

25/5/2013 PRIMA GIORNATA REGIONALE DEL CAREGIVER FAMILIARE

Comunicazione di Nadia Caselgrandi – Anche i caregiver invecchiano

Importante questa giornata regionale

Mettere assieme caregiver e persone che programmano i servizi, che costruiscono le politiche per gli anziani, per la disabilità, la non autosufficienza è più che mai necessario.

I passi che si stanno facendo per dare evidenza al ruolo dei caregiver, delle famiglie che si occupano della cura di disabili e anziani sono importanti: significa riconoscere formalmente che l'80% degli anziani disabili sono seguiti al domicilio da caregiver, da famiglie

E che per parlare di anziani, di problematiche legate alla non autosufficienza occorre un coinvolgimento attivo degli attori, anche di quella parte significativa che qui come nel resto del Paese, in Europa, sostiene e assicura il benessere di una porzione di popolazione – sempre più consistente e fragile – di cittadini.

A differenza però degli altri Paesi avanzati, nel nostro Paese il sistema di cure domiciliari sostenuto dai caregivers non è supportato da servizi formalizzati, se non per una quota minima.

Gli aiuti provengono dalla ricerca privata, dalle stesse famiglie, delle cosiddette badanti, frutto di un mercato del lavoro ancora destrutturato:

- come competenze
- come regole: dall'ingaggio alla gestione del rapporto di lavoro e quasi a completo carico delle famiglie
- finanziariamente
- come progettazione, programmazione e gestione del lavoro

e senza sostanziali alternative per le famiglie nel mercato privato dei servizi:

anche questo è un grande carico!

In Italia sono più di 2.300.000 le figlie che si avvalgono di una assistente familiare.

Siamo in presenza di una domanda in crescita ma, in questo periodo di difficoltà economiche,:

- si impoveriscono le condizioni per chi lavora
- aumenta il carico delle famiglie.

Per le famiglie, i caregivers, scarseggiano le risorse: umane – finanziarie – di merito (le competenze).

Ma le famiglie che si occupano e si prendono cura di anziani e disabili sono ben di più (8,4%) e, in Emilia.Romagna., la percentuale è significativamente maggiore (raggiunge il 10,3%).

E' uno spostamento significativo del ruolo del caregiver in particolare da noi: da accudimento di bambini ad accudimento di anziani.

I caregiver coprono un ampio aspetto di attività, ci sono sempre stati, rientra nell'impegno assunto dalle famiglie, dalla struttura familiare, riguarda le dinamiche familiari, le relazioni di comunità, riguarda la riproduzione sociale.

Mentre prima l'asse era incentrato sulla maternità per il valore – che resta – ma anche per la dimensione della cura dei bambini ora, nella nostra regione, più che in altre, il baricentro dell'attività di cura si è spostato sulla disabilità, sulla condizione di anziani e grandi anziani

e la novità degli ultimi anni è data dai mutamenti di ruolo ed anagrafici di chi si prende cura, dai caregiver.

Un accudimento fatto da persone sempre più avanti nell'età, che assistono altri anziani affetti dalle più frequenti malattie collegate all'età ed alla maggiore aspettativa di vita.

Siamo in presenza di uno spostamento verso l'età senile dei caregiver senza avere più quell'interscambio familiare ancora presente sino a pochi decenni fa.

In 1/3 dei casi di assistenza ad anziani non autosufficienti, chi assiste ha un'età superiore ai 70 anni!

Queste famiglie composte da anziani a volte presentano problematiche anche senza che si sia in presenza di un decadimento improvviso e/o particolarmente devastante.

Fra queste famiglie bisogna considerare che aumentano quelle “fragili” in cui anche il caregiver ha personali necessità di aiuto, difficoltà personali, sovraccarico.

Tutto questo porta a dei mutamenti comportamentali, non eclatanti, ma sempre più presenti e genericamente inappropriati: dall'uso delle cure, alla cura dell'aspetto, alle relazioni con il contesto sociale che sempre più si riducono. Chi presidia? Chi aiuta?

Vi è la necessità di azioni di sostegno, di interventi che non si limitino a casi sanitari acuti o a interventi sociali destinati a “casi sociali”.

In Emilia Romagna, più che in altre regioni, si invecchia bene (e a lungo!) anche se questa evoluzione condiziona ancora più la tenuta delle reti familiari. Siamo infatti in presenza di famiglie ancora più lunghe e strette: minor numero di componenti, maggiore coesistenza di generazioni diverse e, nel contempo, con fasce di popolazione sempre più numerose che si avvicinano al limite biologico della vita. Non sempre tutte in buona salute e con un concentrarsi negli ultimi anni, pertanto per lunghi periodi, di più malattie e contemporanee, con disabilità ed aggravamenti.

Aumenta anche l'invecchiamento sano, ma con il progredire dell'età fatica a farsi carico di sistemi di assistenza e problematiche che, spesso, presentano situazioni complesse, impegnative e destinate a durare per un numero significativo di anni.

I processi di cambiamento ci stanno incalzando:

- le trasformazioni sono rapide di fronte ad una situazione ancora “disorientata” in cui – ancora – l'evoluzione

demografica è vissuta più come allarme sociale che motore per una solida revisione dei servizi offerti.

Le famiglie affrontano i cambiamenti imposti dalle situazioni familiari, con grande capacità adattiva; i caregiver si adeguano ai cambiamenti che intercorrono, ma tutto questo richiede risorse che non sempre, per l'impegno e per l'intensità necessari, per l'età che avanza, per lo scarso turn over di cui si può disporre si è in grado di affrontare – bene – nel tempo.

La contrazione e le difficoltà delle reti familiari imporrebbero un impegno maggiore delle reti formali, istituzionali – a supporto – ma nella realtà questo non avviene se non per specifici compiti o interventi a favore della persona assistita.

Sempre più compiti vengono trasferiti dai sistemi di cura istituzionali ai sistemi di cura “informali” e di comunità senza uno spostamento proporzionale di risorse, umane ed economiche.

Si parla tanto di contenimento della spesa, si è preoccupati per le ricadute imposte dall'invecchiamento della popolazione, ma si è ancora presi:

- dal contenimento più che dalla razionalizzazione della spesa
- si leggono le nuove dinamiche, le tendenze, ma ancora faticano i cambiamenti a partire dal sostegno al maggior ruolo – oggi – dell'impegno familiare.

Ai caregiver si stanno chiedendo sempre più compiti di cura e di alta responsabilità:

- carichi assistenziali gravosi
- periodi più o meno lunghi di sovraccarico fisico ed emotivo
- oneri economici
- problemi di salute
- la loro vita sociale tende a ridursi
- si fa strada una sensazione di isolamento fisico e relazionale
- si impoveriscono gli spazi e le autonome possibilità (lavoro compreso!).

Fare il caregiver oggi, così come si configura, implica modificazioni anche radicali della propria esperienza di vita, mentre il sostegno fornito dai servizi spesso è inadeguato alle esigenze della persona, delle famiglie.

La mia impressione è che stenti ancora la riflessione sulle dinamiche di collegamento fra sistemi istituzionali e sistemi informali : prevale ancora più una delega, che una riflessione in grado di individuare i punti critici delle reti informali – familiari – e di sostenerle

- aiutando la componente sociale della relazione di cura
- riducendo l'isolamento
- integrando il sistema familiare con interventi a supporto della quotidianità.

Spesso ancora, si considerano caregiver e persone assistite come un insieme abbastanza indistinto senza considerare che presso le famiglie, non la famiglia! , sono presenti dinamiche diverse e che muta la capacità

di assunzione di impegno, per personali caratteristiche ma anche dovute al tipo di assistenza domiciliare che si deve produrre.

Mancano ancora approfondimenti e ricerche anche sul tema della cura domiciliare e queste mancanze, comprensibilmente, incidono:

- su chi deve decidere
- su chi deve programmare le scelte.

Allora, ancor più in una situazione simile diviene determinante dare un ruolo attivo ai caregiver, alle famiglie, per il contributo che possono portare, per la definizione di soluzioni condivise, ma anche per approfondire e migliorare questo “settore”, ancora troppo sottovalutato.

Le cure domiciliari familiari sono un “settore” – una parte – degli interventi che assieme a quelli degli operatori dei servizi, istituzionali, privati, del privato sociale, alle soluzioni di tipo semiresidenziale e residenziale compongono una Unità di Offerta :

rispondono alle necessità della persona,

traducono in soluzioni pratiche diritti e valori riconosciuti.

Quello che oggi manca è un sistema di relazione efficace e di interazione fra sistema professionale e non professionale, fra servizi, fra tipi di cure e la continuità, quella che può seguire e accompagnare i mutamenti che avvengono fra stati di salute e sistema di sostegno (caregiver ma anche famiglie nel complesso!).

Manca un modello che integri competenze di attori e riferimenti istituzionali diversi: dal sanitario al sociale, dal privato sociale a quello commerciale, dal volontariato alle reti informali.

La famiglia oggi non è un nodo della rete.

La rete è presente ma solo in percorsi istituzionalizzati.

Oggi le famiglie, i caregiver, per rispondere ai diversi bisogni, un po’ come palline impazzite corrono all’interno di un percorso asimmetrico per raccordare e costruire la rete e rinsaldare i nodi delle diverse necessità.

Perciò, bene la costruzione di uno specifico portale, a disposizione per porre problemi, per raccogliere indicazioni. Passo importante ma non sufficiente.

Ritengo sia necessario interrogarsi su:

quali servizi

quali informazioni

quale sostegno al ruolo

quale sostegno ai compiti

siano “necessari” per intercettare” le esigenze dei caregiver.

E questo non può essere fatto “dai servizi”, ma deve essere frutto di una fattiva collaborazione fra servizi:

quelli istituzionalizzati e quelli informali, caregiver e famiglie.

E si badi bene

Questo non deve essere considerato come un "intervento in più".

Questa è una attività necessaria per rendere più incisiva l'azione di cura, a sostegno della persona accudita

- per prevenire pericoli di istituzionalizzazione
- per aiutare la prevenzione a crisi, a problematiche sociali e sanitarie (poi anche queste da curare...)
- ma anche per contribuire all'arricchimento di chi opera nel settore (si possono incrociare i saperi dell'ascolto e impegno quotidiano con competenze e saperi professionali)

Il tratto distintivo che devono avere servizi e attività a sostegno dei caregiver sono la non occasionalità, il monitorare la situazione di vita complessiva per adeguarla all'evolversi delle nuove necessità: nuovo apprendimento, aggiornamento delle conoscenze, quanto può essere gestito autonomamente e quanto condiviso, con attori formali ed informali, con servizi ma anche associazioni di familiari, gruppi di mutuo aiuto, di volontariato.

Tutto questo per evitare il rischio di evoluzioni negative per il caregiver di riferimento, con problemi che si ripercuotono sulla relazionalità interna al nucleo familiare minandone la tenuta.

Ma anche per evitare i pericoli di emarginazione.

Le capacità, le risorse espresse dai caregiver (anziani e non solo!) possono essere limitate e aggravate dalla naturale complessità e frammentazione della rete dei servizi amministrativi, sanitari, sociali. Le persone/ i nuclei più deboli rischiano di non poter accedere a risorse, per loro indispensabili in assenza di riferimenti continuativi che ne facilitino la possibilità e possano agire anche come antidoto a rischi di crollo, dovuti a impegni di continuità assistenziale e carichi familiari, nel tempo, sempre rilevanti.

Altra ragione per un apporto diretto dei caregiver alla soluzione dei problemi che li riguardano è che siamo in presenza di una difficile riproducibilità. Ciascuna persona, ciascuna famiglia costruisce rapporti altamente interpersonali. Ciascuno li declina in ragione di diversi fattori, soggettivi ed oggettivi ma tutti accomunati dal rispondere ai bisogni della persona da assistere e da questo si può partire per una proposta che li aggregi.

Altra ragione è che parliamo di caregiver e di famiglie.

Non di famiglia Tutte accomunate dal lavoro di cura e assistenza, ma anche profondamente diverse tra loro: come età, composizione, atteggiamento culturale, concezione stessa del lavoro di cura e assistenza, condizioni sociali, di integrazione, economiche, di salute.

La suddivisione di compiti fra sistema familiare e servizi formali è uno dei terreni su cui queste dinamiche si intrecciano e a volte collidono. Comprendere i sistemi di riferimento può orientare i modelli per interventi più a sostegno che sostitutivi.

Le famiglie vogliono essere messe in condizione di fare il lavoro di cura, non sono per appaltarlo!

Vorrei aggiungere un'altra ragione.

La maggioranza de caregiver sono donne (anche se la presenza di uomini è significativa). E' importante avere un'attenzione di genere nelle soluzioni a supporto del sistema familiare/domiciliare perché non è cosa neutra,

Cambiano le percezioni, le responsabilità dei processi decisionali, la gestione del lavoro di assistenza, il sovraccarico, lo stress sia fisico che emotivo, l'autostima, la motivazione.

Una lettura di genere, ma anche una specifica analisi sul tempo dedicato a questo segmento del lavoro di cura, aiuterebbe nel promuovere risposte adeguate.

Senza dimenticare che oggi le donne hanno impegni lavorativi extrafamiliari fino ad età molto maggiori rispetto al passato. Questo complica ancor più la conciliazione perché il lavoro di cura aumenta all'aumentare dell'età e la conseguenza è che spesso il lavoro di cura nega la possibilità di una continuità lavorativa.

Abbiamo ancora una grande asimmetria di ruoli all'interno della famiglia che condiziona lavoro e carriera. Anche da questo nasce la necessità di costruire – assieme – con l'apporto dei caregiver, sistemi di servizi ed opportunità formali ed informali a supporto delle famiglie.

Bisogna prendere atto dei cambiamenti di scenario e pensarli come opportunità.

Per ragionare, riflettere e la Regione Emilia Romagna ne ha:

- i titoli: impegno e attenzione al sociale
- ragioni: invecchiamento della popolazione, degli assistiti e degli assistenti
- risorse: già la prima giornata regionale del caregiver
- ma anche in tessuto regionale fatto di reti, di volontariato, fiducia nelle istituzioni

e per valutare la proposta di una associazione di caregiver e famiglie, interlocutore e attore per un sistema di servizi ed opportunità appropriati, che aiuti ad evitare rischi futuri

Oggi infatti si dice “caregiver nella rete dei servizi” ma l'asimmetria rende impossibile, realisticamente, scarsamente praticabile, il suo reale inserimento.

Con il sostegno alla costruzione di una associazione di caregiver, di famiglie si può avere una interlocuzione vera, avere un soggetto attore nella programmazione degli interventi che li riguardano direttamente, a cui possono portare il loro contributo, indispensabile per l'appropriatezza stessa degli interventi, per allargare, promuovere e sviluppare le reti di mutuo aiuto e volontariato.

I caregiver, le famiglie sono la nostra struttura portante e oltre ai compiti per se', in un sistema a rete possono essere, come sempre, una straordinari opportunità e con il loro protagonismo attivo un presidio ed un contributo alla vita sociale e democratica del Paese – antidoto alla società liquida – rinnovando il patto di solidarietà che sottende le relazioni familiari e della comunità.

Le famiglie sono diverse, modificate ma tutte in difficoltà.

Sempre più esposte/compreso lo svolgere un ruolo sempre più improprio.

Sempre meno sede di affetti e relazioni e sempre più di servizio e di impresa,

Le famiglie sono il nucleo portante della socialità- se continuiamo a non sostenerle in modo adeguato rischiamo pericoli anche per lo stesso assetto del Paese.

Anche l'ultima indagine ISTAT (Rapporto annuale 2013) lo conferma:

- le famiglie rinserrano le fila condividendo al proprio interno risorse e sacrifici
- una tenuta però che non è di tutti e che pur essendo solidale non sempre ha le risorse necessarie per esserlo efficacemente.

Famiglie più vulnerabili, insoddisfatte della propria condizione economica e sfiduciate.

Facciamo di questa difficoltà una opportunità

Ridisegniamo il sistema di welfare dando voce ai protagonisti – a chi vive in prima persona – anziano, caregiver, famiglie –

assieme a tutti gli operatori, ai sistemi di tutela della salute, del ben essere

PER tutti noi.