

Donne intorne

Approfondimenti

Anziane e Relazioni di Cura

Presentazione

Ed eccoci a parlare del **lavoro di cura**. Chi, per un motivo o per l'altro, ha avuto modo di collaborare o lavorare con me sa quanto mi stia a cuore questo argomento.

Appartengo ad una generazione di donne che ha dovuto, e voluto, rivendicare il proprio spazio lavorativo e familiare in un periodo in cui alle donne era destinato aprioristicamente il ruolo di accudimento dell'ascendenza e discendenza.

Abbiamo lottato, e ancora lo facciamo, per promuovere una cultura di welfare che non scarichi sulle sole donne l'onere di risposta ai sempre mutevoli e fisiologici bisogni a cui le varie età ci espongono. Eppure, come evidente in questo lavoro, la strada da percorrere è ancora lunga e non priva di difficoltà.

Per avere un più ampio contesto dei bisogni e di analisi siamo partite da un approfondimento di livello internazionale ed europeo da cui si evince che, secondo l'OMS, *"quasi ovunque non esiste ancora la consapevolezza che la long-term care rappresenta una **priorità di salute pubblica**"*.

Ovviamente non è stato possibile reperire dati di genere, che meglio avrebbero dipinto il quadro dei soggetti, istituzionali e non, coinvolti ma è comunque importante che il problema abbia trovato accoglienza presso le più alte Istituzioni internazionali ed europee. In Italia la situazione è, se si vuole, ancora più variopinta. Nonostante siano disponibili normative atte a favorire la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro, in assenza di una vera parità retributiva e quindi previdenziale, le donne sono ancora viste e vissute come i care-giver elettivi.

I dati contenuti in questo lavoro non solo lo dimostrano ma denunciano anche quanto sia ritenuta marginale la **rilevazione statistica di genere**.

La più corposa quantità di dati disponibili sono relativi alla

famiglia assumendo, quindi, che la cura e l'assistenza siano una sua prerogativa, coadiuvata, quando e se economicamente possibile, dai servizi pubblici, siano essi sanitari che socio-sanitari.

Ne deriva che le **famiglie anziane monocomponenti**, prevalentemente **donne** vista la loro maggiore longevità, o composte da soli anziani debbano trovare al proprio interno le risposte ai sempre maggiori bisogni. In alternativa possono abbassare le aspettative arrivando alla rinuncia della cura.

Altra, e non secondaria, strategia è il ricorso alle **badanti**, prevalentemente donne di cui molte straniere. Il ricorso al **badantaggio** porta con sé una serie di problemi tra cui il costo e il fenomeno degli **orfani di madre vivente**.

Il costo che l'anziano, in quanto parte datoriale, dovrebbe sostenere per garantirsi un'assistenza adeguata alla non autosufficienza è tale da non poter fare a meno del sostegno economico dei familiari, di ogni tipologia e grado. Gli strumenti istituzionali sono così scarsi da raggiungerne una quota quasi insignificante, fatta eccezione per l'indennità di accompagnamento che, in quanto strumento universalistico, dovrebbe raggiungere tutte le persone in condizione di gravissima disabilità. Usiamo il condizionale visti i criteri stringenti per il riconoscimento formale della non autosufficienza.

Le badanti straniere – volutamente declinate al femminile in quanto ancora maggioritarie - lasciano la propria famiglia, figli compresi, nei luoghi di provenienza rinunciando, di fatto, all'esercizio della genitorialità di prossimità e creando, potenzialmente, un danno alla propria discendenza.

In attesa di una organica riforma dell'intero settore dei servizi, l'unica vera risorsa sono le **cure informali** variamente erogate dal terzo settore e dai care-giver familiari.

Donne informi

Tra questi, le **donne** di età compresa tra **65-74** anni sono tra le più attive nell'assistenza fornita a familiari smentendo, in buona misura, la diffusa convinzione che l'anziano sia solo un costo sociale collettivo.

Non possiamo, però, dimenticare che sono le donne di età compresa tra 45-64 anni a subire il maggior onere di cura informale ed è soprattutto per loro che reputiamo fondamentale il riconoscimento giuridico di questo impegno attraverso la promulgazione della legge sui care-giver. Legge nazionale che eviterebbe il pericolo di non avere un trattamento uniforme in tutto il Paese considerato che alcune Regioni hanno già deliberato in tal senso.

Pensiamo che la figura del care-giver familiare debba essere connotata quale componente a pieno titolo, anche se non professionale, nella rete dei servizi e sulla quale convergano una serie di azioni a partire dalla formazione, spendibile professionalmente una volta terminato l'accudimento familiare, fino all'ottenimento di agevolazioni fiscali, previdenziali e di sostegno psicologico.

In questo lavoro abbiamo dovuto individuare su quale tipologia di lavoro di cura focalizzare la nostra attenzione.

Questo non impedisce ulteriori approfondimenti relativi anche ai contesti in cui si compie la vita delle persone e, nello specifico, delle anziane.

Tante sono, infatti, le dinamiche che possono innescare od evitare le condizioni alla base della buona o cattiva senilità e, nella misura in cui sarà possibile, non ci stancheremo di esplorarle.

Milton Mayeroff, uno dei pochi uomini che ha scritto di cura,

diversamente dalla tendenza dominante che vede l'azione di cura come riguardante prevalentemente se non esclusivamente le donne, quando ne parla usa il soggetto maschile; afferma che per l'uomo la possibilità di dar senso alla sua vita sta nell'aver cura per altri e interpreta il senso della cura come un «ministero». Si trova il proprio posto nel mondo solo «avendo cura e ricevendo cura».

La Coordinatrice Donne Nazionale
Maria Irene Trentin

Anziane e relazioni di cura

Sfide globali e orizzonti comuni della Long-Term Care

Con la "Global Strategy and Action Plan on Ageing and Health"⁴ l'Organizzazione Mondiale della Sanità, in materia di salute e invecchiamento, si allinea e si integra ai 17 **Obiettivi di Sviluppo Sostenibile** dell'Agenda 2030⁵ delle Nazioni Unite.

Al fine del perseguimento degli Obiettivi è infatti fondamentale tenere in considerazione la transizione demografica in corso e il rapido invecchiamento della popolazione, un fenomeno che non ha precedenti e che avrà un impatto importante su quasi tutti gli aspetti della società.

Le **persone anziane** con una significativa perdita di capacità hanno il diritto di ricevere il supporto e l'assistenza idonei a garantire i loro diritti umani e le loro libertà fondamentali.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, nella "Relazione Mondiale sull' Invecchiamento e la Salute"⁶ definisce la Long-term care come "quell'insieme di attività intraprese da altri per assicurare che le persone con o a rischio di una significativa perdita continua di capacità intrinseca possano mantenere un livello di abilità funzionale che permetta loro di godere dei diritti e delle libertà fondamentali con pieno rispetto della dignità umana".

Secondo l'OMS l'**abilità funzionale** è quell' "insieme di componenti legate alla salute" costituite da:

- la capacità intrinseca dell'individuo, data dal complesso dei fattori di carattere biologico e psicologico propri di ogni individuo;
- le caratteristiche ambientali rilevanti e il modo in cui l'individuo vi interagisce.

⁴The Global Strategy and Action Plan on Ageing and Health" (Strategia Globale e Piano di Azione su Invecchiamento e Salute), adottata dalla Sessantanovesima Assemblea Mondiale della Sanità nel 2016.

⁵ L'Agenda 2030 è un programma di azione delle Nazioni Unite, sottoscritto nel 2015 dai governi di 193 paesi membri, che, con 17 Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDGs- *Sustainable Development Goals*) e 169 traguardi guida il mondo sulla strada da percorrere nei prossimi 15 anni verso un nuovo modello di sviluppo integrato, che sostituisca quello attuale, insostenibile e inadeguato.

⁶ World Report on Ageing and Health", World Health Organization, 2015.

Anziane e relazioni di cura

Sfide globali e orizzonti comuni della Long-Term Care

L'Organizzazione dà a tutti i Paesi i principi fondamentali e gli orientamenti in tema di *long-term care* utili a guidare un'**azione globale e congiunta di salute pubblica in materia di invecchiamento**; essi sono validi per ogni nazione, indipendentemente dal livello di sviluppo e dalle differenze di scenario.

Il ri-orientamento dell'Organizzazione invita a ripartire da un approccio **olistico e integrato della vita di una persona** che - anche quando si parli di persone anziane - prenda in considerazione tutto l'arco della vita dell'individuo, non solo fasi isolate e scollegate fra loro.

L'assistenza di lungo termine dunque, piuttosto che mirare al mero soddisfacimento dei bisogni fondamentali di sopravvivenza delle persone anziane, deve intervenire sui due livelli da cui è costituita l'*abilità funzionale* dell'individuo con:

- l'ottimizzazione delle traiettorie della capacità intrinseca della persona anziana;
- la compensazione della perdita di capacità tramite la fornitura del supporto ambientale e delle cure necessarie per mantenere un adeguato livello di abilità funzionale.

Concretamente, a tal fine, l'azione prevede che tutti i Paesi strutturino un sistema di long-term care che:

- sia centrato sulla persona e prenda in considerazione i cambiamenti che si verificano a entrambi i livelli da cui è costituita l'abilità funzionale di ogni persona anziana;

- permetta alla persona anziana di invecchiare e di essere assistita in un luogo in cui possa mantenere le connessioni con la propria comunità e sempre attive le relazioni sociali.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità fa notare il paradosso del fatto che, nonostante le urgenze imposte dalla transizione demografica, quasi ovunque non esiste ancora la consapevolezza che la *long-term care* rappresenta una **priorità di salute pubblica**.

Gli Stati stanno tardando nell'indagare opportunamente la natura complessa della gestione dell'assistenza a lungo termine, la quale, necessitando di un coordinamento di azioni coerenti e non episodiche, deve:

- essere **accessibile** a tutti e di **qualità**;
- garantire il rispetto dei **diritti umani** delle persone anziane potenziandone l'**autoespressione** e la capacità di autodeterminazione;
- avere cura di predisporre **programmi di formazione** e aggiornamento per gli assistenti, riconoscendone adeguatamente uno status e dando loro sostegno e supporto;
- rafforzare la **coesione sociale e l'equità intergenerazionale**.

Anziane e relazioni di cura

Sfide e orizzonti della Long-Term Care in Europa

Nel 2018 l'**ESPN** (*European Social Policy Network*) ha pubblicato, per la Commissione europea, uno studio dal titolo "Challenges in long-term care in Europe" (sfide per la long-term care in Europa) in cui traccia un'analisi dei bisogni, delle criticità e delle sfide comuni della long-term care in Europa (con focus sugli ultrasessantacinquenni).

L'invecchiamento della popolazione è infatti allo stesso tempo un'urgenza e una sfida comune a tutti gli Stati europei.

La definizione che la *Commissione europea* e il *Comitato di Protezione Sociale* danno di *long-term care* si allinea a quella dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, anche se quella dell'Organizzazione, come visto, è ancora più specifica e orienta già l'azione.

L'assistenza a lungo termine è definita dalla Commissione come quella "*gamma di servizi e di assistenza per quelle persone che, a causa di una fragilità fisica e/o mentale e/o di una disabilità estesa per un certo periodo di tempo, non sono autosufficienti nella gestione nelle attività della vita quotidiana e necessitano in qualche modo di un'assistenza continua*".

Dal rapporto dell'ESPN (*European Social Policy Network*) si evince che la fornitura dei servizi di long-term care in Europa è caratterizzata da **differenze molto significative fra i Paesi**.

Questa difformità tra i sistemi-paese è aggravata da:

- la natura complessa e multidimensionale della long-term care, che lo rende un fenomeno ancora difficile da comprendere e gestire, soprattutto rispetto ad una analisi sulla qualità;
- il diverso approccio che gli Stati hanno alla pianificazione di questo tipo di servizi;

- la mancanza di visione e coerenza nel progettare un tipo di assistenza che necessita coordinazione e integrazione fra diversi livelli di servizio e di tutela;
- la difficoltà di monitoraggio e di rilevazione dei dati, a causa della natura informale della maggior parte dei servizi.

Tuttavia secondo l'ESPN (*European Social Policy Network*) tutti gli Stati europei devono affrontare in futuro sfide comuni, in particolare:

Anziane e relazioni di cura

Sfide e orizzonti della Long-Term Care in Europa

1) una sfida di accessibilità e di adeguatezza

Le maggiori criticità legate alla sfida sull'**accessibilità** e sull'**adeguatezza** sono principalmente dovute:

- alle lacune nella fornitura di servizi di assistenza formale accessibili e adeguati alle esigenze della popolazione anziana;
- alla frammentazione delle responsabilità - con conseguente mancanza di integrazione - fra assistenza sanitaria e assistenza sociale.

Nella maggior parte dei Paesi infatti le disposizioni sulla *long-term care* sono caratterizzate da una netta *divisione orizzontale* di compiti e di responsabilità fra gli aspetti sanitari e sociali dei servizi che non prevede una integrazione ragionata (come sarebbe invece da auspicarsi in un fenomeno complesso come quello della *long-term care*).

Solo alcuni Paesi organizzano il proprio sistema in modo tale da integrare orizzontalmente assistenza sanitaria e assistenza sociale: è il caso della **Danimarca** dell'**Irlanda** e del **Portogallo**.

Nella maggior parte dei Paesi la divisione orizzontale tra assistenza sanitaria e sociale è ulteriormente aggravata da una *divisione verticale* delle responsabilità, con poteri attribuiti a diversi livelli istituzionali (livello nazionale, regionale e locale). E' il caso di Austria, Belgio, Bulgaria, Svizzera, Cipro, Repubblica Ceca, Germania, Estonia, Grecia, Spagna, Francia, Croazia, Ungheria, Italia, Lettonia, Macedonia, Norvegia, Polonia, Romania, Slovenia, Regno Unito.

Queste architetture istituzionali (sotto-frammentate da differenze locali e regionali) influenzano fortemente l'effettivo accesso ai servizi

di *long-term care* creando una mancanza di coordinamento che provoca ritardi sui tempi di attesa e sullo svolgimento delle procedure amministrative.

In linea con le raccomandazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, il **Pilastro Europeo dei Diritti Sociali** (al **Principio 18**) esorta gli Stati a convergere verso la cosiddetta "**de-istituzionalizzazione**", con il potenziamento dell'*assistenza domiciliare e dei servizi basati sulla comunità*.

Già ben orientati verso questa direzione sono i paesi nordici (Danimarca, Finlandia, Islanda, Norvegia e Svezia) e alcuni paesi continentali (Austria, Belgio, Germania, Francia, Lussemburgo, Paesi Bassi); mentre l'Europa orientale (Bulgaria, Repubblica Ceca, Estonia, Lettonia, Lituania, Macedonia, Polonia, Romania, Serbia, Slovacchia, Slovenia), e l'Europa meridionale (Cipro, Grecia, Spagna, Malta, Portogallo) sono ancora spesso lacunosi nella disponibilità di servizi di assistenza domiciliare (che è più frequentemente riservata a persone con gravi disabilità).

Anziane e relazioni di cura

Sfide e orizzonti della Long-Term Care in Europa

2) una sfida sulla qualità

Il discorso sulla **qualità** della *long-term care* è complicato e non univoco, spesso soggetto ad interpretazioni.

Se le linee generali sulla consistenza della qualità dei servizi di assistenza a lungo termine, fornite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel rapporto precedentemente citato, si prestano ad una visione e ad un indirizzo globali, quando l'analisi viene condotta su un piano più ristretto (per aree del pianeta) il discorso su cosa significhi avere una *long-term care* di qualità si fa meno chiaro.

Sebbene in molti paesi dell'Ue ci si sia accordati su standard minimi di rispetto della qualità dei servizi, non è chiaro se e in quale misura i livelli convenuti rispondano adeguatamente a valori effettivi.

Le informazioni sull'applicazione concreta degli standard sono poi, spesso, relativamente scarse e difficilmente reperibili.

L'ESPN (*European Social Policy Network*) rileva per esempio gravi carenze nella qualità dei servizi di assistenza in Grecia, Romania e Regno Unito. La Lituania riporta anche preoccupazioni in merito alle violazioni dei diritti umani negli istituti per anziani.

Best practices, anche qui, Danimarca e Svezia.

La qualità dei servizi di assistenza è molte volte strettamente legata alla carenza di professionisti opportunamente qualificati capaci di gestire la complessità del lavoro di assistenza ad un anziano. Inoltre, le condizioni di lavoro degli assistenti sono di frequente scadenti e con elevati livelli di carico di responsabilità, con formazione insufficiente, mancanza di tempo per un riposo dignitoso e forti rischi di sovraccarico emotivo e psicologico.

3) una sfida occupazionale

L'anziano ricorre all'aiuto di un assistente informale per molteplici motivi, in particolare per:

- le lacune nella fornitura di servizi di assistenza formale accessibili e adeguati alle esigenze e il costo elevato dei servizi di assistenza professionale;
- i continui cambiamenti nella struttura familiare che rendono difficile per le famiglie occuparsi adeguatamente delle crescenti esigenze di assistenza;
- la mancanza di sostegno alle persone in età lavorativa con parenti bisognosi di assistenza;
- le lacune nell'accessibilità ai servizi di assistenza domiciliare o ai servizi di assistenza residenziale o semiresidenziale.

Molto spesso emergono problemi relativi alle qualifiche e alle capacità degli assistenti informali nel supportare adeguatamente l'anziano e spesso legati alla mancanza di protezioni di diritto del lavoro.

Nonostante i cambiamenti culturali e i progressi fatti nella distribuzione del carico assistenza, le **donne** continuano ad assumersene la maggior parte. Ciò ha un impatto molto negativo sulla loro partecipazione al mondo del lavoro.

Solo in Spagna, per esempio, le donne rappresentano il 62,4% della popolazione degli assistenti informali.

Anziane e relazioni di cura

Sfide e orizzonti della Long-Term Care in Europa

Comprendere le conseguenze che il tempo che una donna impiega in ruoli di assistenza ha sul mondo del lavoro è molto importante per lo sviluppo di politiche rivolte agli assistenti, di ora e del futuro.

Il basso tasso di occupazione delle donne fra i 54 e i 64 anni riflette molto probabilmente il fatto che alle donne, maggiormente che agli uomini, è stata riservata in prevalenza la responsabilità dell'assistenza per i familiari anziani o per familiari non autosufficienti con esigenze di assistenza a lungo termine.

Gli esperti dell'ESPN (*European Social Policy Network*) hanno rilevato, in questo senso e per queste ragioni, impatti molto negativi sulla partecipazione femminile al mondo del lavoro soprattutto in Svizzera, Cipro, Repubblica Ceca, Estonia, Grecia, Spagna, Finlandia, Ungheria, Irlanda, Italia, Malta, Lettonia, Polonia, Portogallo, Romania, Slovacchia, Turchia e Regno Unito.

Le donne hanno molte più probabilità di essere portate a ridurre le ore di lavoro o ad abbandonare del tutto l'occupazione.

In questo senso i congedi per l'assistenza che consentono ai parenti che forniscono assistenza di prendersi una pausa dal lavoro retribuito o di ridurre le ore di lavoro, sono presenti in molti paesi (es. Austria, Belgio, Francia, Ungheria, Irlanda, Italia, Lussemburgo, Paesi Bassi, Norvegia) sebbene con notevoli differenze tra Stato e Stato sia nella gestione che nell'accesso al servizio.

4) una sfida sulla sostenibilità finanziaria

La **sostenibilità finanziaria** della fornitura di *long-term care* è un problema importante per tutti i paesi europei: la spesa per la *long-term care* è aumentata negli ultimi 20 anni nella maggior parte dei 35 Paesi analizzati.

Si prevede che continuerà a salire quasi ovunque esercitando una pressione costante sulle finanze pubbliche di tutti gli Stati.

Le proiezioni mostrano che la spesa pubblica per la *long-term care* nell'Unione europea aumenterà dall'1,6% al 2,7% del Pil (con un aumento del 70%) tra il 2016 e il 2070⁴

Questo aumento della spesa è dovuto sia alla necessità sempre maggiore di fornitura di *long-term care* - dato il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione in Europa - sia alla crisi finanziaria che dal 2008 in poi ha costretto molti Stati ad una razionalizzazione delle spese (in cui l'assistenza è stata oltremodo penalizzata).

Attualmente i Paesi nordici e i Paesi continentali sono quelli che spendono di più in *long-term care*, mentre i Paesi dell'Europa orientale registrano valori più bassi di spesa.

Bisogna aggiungere, sempre secondo gli esperti dell'ESPN, che la sostenibilità finanziaria nella maggior parte dei Paesi è aggravata e resa imprevedibile dalla frammentazione orizzontale dell'assistenza fra settore sanitario e settore sociale e dalla frammentazione verticale fra Stato e altri enti territoriali, con conseguente mancanza di coordinamento e di chiare strategie finanziarie.

⁴ dati Commissione europea 2016

Riforme e raccomandazioni

Negli ultimi dieci anni tutti i 35 Paesi sottoposti all'analisi dell'ESPN (European Social Policy Network) hanno in qualche modo operato delle modifiche alle loro legislazioni in materia di fornitura di *long-term care*.

Le direzioni principali verso cui sono andate le **riforme** riguardano:

- un riaggiustamento dell'architettura della *long-term care* con una spiccata tendenza al potenziamento dell'assistenza domiciliare e dei servizi basati sulla comunità;
- un'attenzione sempre maggiore al contenimento delle spese con misure mirate alla sostenibilità finanziaria;
- il miglioramento dell'accessibilità ai servizi e dell'adeguatezza dei servizi, incluso il miglioramento dello status degli assistenti informali.

Il progressivo potenziamento dei servizi di assistenza domiciliare a fronte dei servizi di assistenza residenziale è stata al centro dell'agenda di riforma della maggior parte dei Paesi, in particolare di Austria, Bulgaria, Germania, Danimarca, Estonia, Francia, Finlandia, Islanda, Malta, Norvegia, Slovenia. Accanto alle best practices di Danimarca, Islanda, Norvegia, Olanda, molti paesi dell'Europa orientale si trovano invece indietro nello sviluppo di servizi di assistenza domiciliare (in particolare Bulgaria, Estonia, Spagna, Croazia, Portogallo).

Alcuni esperti dell'ESPN hanno indicato anche una tendenza verso la privatizzazione dell'assistenza (soprattutto in Germania, Finlandia, Lituania, Gran Bretagna).

Considerato lo stato dell'arte della situazione nei diversi Paesi, le linee guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e quelle del principio 18 del Pilastro Europeo dei Diritti Sociali, l'European Social Policy Network (ESPN) fa agli Stati e all'Unione europea una serie di "**raccomandazioni**" su come migliorare i servizi di *long-term care* e potenziare la "convergenza".

Agli Stati:

- Nel processo di de-istituzionalizzazione, la riduzione di offerta di strutture residenziali deve andare di pari passo con la sostituzione di servizi domiciliari accessibili e adeguati.

- I Paesi dovrebbero stabilire un giusto coordinamento fra offerta di strutture residenziali, semiresidenziali, di assistenza domiciliare e basati sulla comunità facendo una valutazione obiettiva dei bisogni della popolazione, degli scenari futuri dell'invecchiamento e del contesto proprio di ogni Stato;
- Lo sviluppo dei servizi di assistenza domiciliare dovrebbe andare di pari passo con forti politiche di prevenzione;
- E' importante che gli Stati si sforzino di integrare ed armonizzare i servizi sanitari con quelli sociali. Ciò è essenziale se si vuole, tra l'altro, provvedere ad una architettura che prediliga e potenzi l'assistenza domiciliare e i servizi basati sulla comunità. E' necessario che le diverse parti coinvolte nell'assistenza all'anziano (i servizi sanitari e quelli sociali) sviluppino insieme piani di assistenza multidisciplinare integrati e centrati sulla persona.

All'Unione europea:

- Nell'attuare il principio 18 del Pilastro Europeo dei Diritti Sociali in materia di *long-term care* l'Unione europea dovrebbe prestare maggiore attenzione alla molteplicità e alla complessità dei settori da cui essa è formata, tenendoli in considerazione in maniera integrata nel momento in cui ne monitora l'accessibilità, l'adeguatezza e la qualità.
- Monitoraggio e rendicontazione dovrebbero essere integrati nella procedura del semestre europeo con report nazionali e raccomandazioni per paese.
- L'Unione europea dovrebbe continuare a promuovere lo scambio di informazioni, dati e di buone pratiche fra gli Stati sulla gestione della fornitura di assistenza a lungo termine; e di dati e informazioni fra Ue, Ocse, OMS e altri enti al fine di costruire una piattaforma di confronto, aggiornamento e proposte di miglioramento.

Donne intorne

Per saperne di più

- “World Report on Ageing and Health”. World Health Organization, 2015.
- Sito web: <https://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/en/>
- The “Global Strategy and action plan on ageing and health”. World Health Organization, 2016.
- Sito web: <https://www.who.int/ageing/global-strategy/en/>
- Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). *Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies*, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission.

Donne informi

Le cure informali in una società che invecchia

Dopo aver delineato gli scenari europei ed internazionali che inquadrano la problematicità dell'assistenza a favore dei non-autosufficienti e le relative linee su cui costruire l'architettura della long-term care passiamo ad esaminare la situazione italiana, soffermandoci in particolare sulle **cure informali**.

Sono sostanzialmente tre le questioni che sottostanno al tema delle cure: l'invecchiamento demografico; la famiglia, o meglio le famiglie, le reti familiari (o meglio le **donne**) che assistono gli anziani; e non ultimo, le politiche e i trasferimenti monetari per l'assistenza socio-sanitaria.

Non c'è separazione bensì identità fra questi temi. Quello demografico chiama in questione direttamente le politiche di welfare, da intendere sia come causa che come effetto.

Le cure informali in una società che invecchia

Famiglie di welfare

Chi si farà carico degli oneri economici e delle responsabilità connesse alla cura e soprattutto all'assistenza di una porzione, se non in forte crescita, in ogni caso considerevole della popolazione? Chi si occuperà di loro, chi li assisterà? Chi garantirà loro una vecchiaia serena e dignitosa? Domande complesse, alle quali non è facile rispondere, perché le risposte dipendono da una pluralità di fattori storici e strutturali. Soprattutto dal modo in cui nelle singole realtà, per tradizione o scelta politica, i diversi attori istituzionali – la famiglia, lo Stato, le realtà periferiche istituzionali (Regioni, Comuni, ASL) il mercato e la solidarietà volontaria, il Terzo Settore – partecipano, con livelli di responsabilità diversi, alla costruzione sociale del benessere.

Ed è questa la sfida, non solo italiana ma europea ed internazionale, come abbiamo visto nella prima parte di questo lavoro. Sia l'OMS che l'ONU e la stessa UE avvertono le problematicità che la **rete di cura** deve affrontare nella presa in carico della popolazione anziana.

È ampiamente provato che i diversi modelli di welfare, declinati a livello locale, conducono a risultati sostanzialmente diversi per quanto riguarda il livello di copertura dei bisogni.

Il nostro sistema di welfare, inteso globalmente, assegna un ruolo prioritario se non esclusivo alla famiglia (un ruolo, evidentemente, in gran parte giocato sul piano simbolico, ideologico), lesinando vergognosamente le risorse, sia in termini assoluti che relativi. Dunque, maggiore la responsabilità delle famiglie, minore quella dello Stato, pur consapevoli delle grandi difficoltà attuali, oltre che a formare famiglia ed allevare figli, ad assolvere ai compiti di mantenimento,

cura e assistenza nei confronti dei loro membri non più sufficienti a se stessi.

In un certo senso, il sistema "divora se stesso", fagocita la mano che lo nutre, ossia indebolisce la sua principale risorsa. Nel corso degli anni l'assenza di una adeguata ed efficace politica di sostegno alle famiglie ha finito così per innescare una serie di effetti perversi: il declino della fecondità ha contribuito ad accelerare l'invecchiamento della popolazione, mentre la **scarsa presenza delle donne sul mercato del lavoro** ha agito da freno all'auspicabile ampliamento della struttura dei servizi. Un "circolo vizioso" le cui conseguenze sono inevitabilmente destinate a ricadere sulle categorie sociali più deboli: bambini, grandi anziani, soggetti non autosufficienti, i **care giver** coinvolti nella rete di cura.

Nella Tab. 1 (pagina a seguire) è evidente come l'assistenza ai propri familiari sia un "mestiere" praticato prevalentemente da quella parte di popolazione che l'immaginario collettivo vede come necessitanti (over 65 e over 75) e che sia la componente femminile quella più rappresentata.

Le cure informali in una società che invecchia

Famiglie di welfare

Tab. 1 Persone di 15 anni e più che forniscono cure o assistenza (a) per tipo di destinatario, numero di ore settimanali, sesso e classi di età (%)

SESSO CLASSI DI ETÀ	Fornisce Assistenza		Fornisce assistenza prevalentemente a familiari		Numero ore settimanali					
					Meno di 10 ore a settimana		Almeno 10 ore ma meno di 20 ore a settimana		20 ore o più a settimana	
					Maschi	Femmine	Maschi	Femmine	Maschi	Femmine
15-24	7,5	6,9	6,9	6,3	71,2	70,2	16,2	15,0	8,7	12,4
25-34	8,1	11,4	6,8	8,9	66,1	57,3	13,8	20,5	15,7	21,8
35-44	12,7	16,9	11,1	14,1	63,9	57,4	21,8	22,0	13,6	19,2
45-54	19,6	30,1	18,1	25,7	61,9	50,2	18,8	23,0	18,5	26,4
55-64	23,4	29,7	20,9	24,8	57,7	44,8	20,5	22,3	20,3	31,3
65-74	15,0	18,8	11,8	15,4	59,4	39,9	15,6	16,1	23,0	29,6
75 e più	10,0	8,3	7,8	6,5	40,5	27,1	10,9	18,7	44,4	50,8
65 e più	12,7	13,1	9,9	10,7	52,5	35,5	13,9	17,0	30,8	43,5
Totale	14,3	18,4	12,5	15,4	60,2	48,5	18,2	21,0	19,8	28,9

(a) Persone con problemi dovuti all'invecchiamento, patologie croniche o infermità

Fonte: Quotidianosanità.it, 2018

Le cure informali in una società che invecchia

Le famiglie degli anziani

Nel corso degli anni, il combinato disposto della crisi demografica e della “scarsità” di politiche di intervento in campo sociale ha prodotto una profonda trasformazione della struttura delle famiglie; delle famiglie dei più anziani in particolare. Nell’arco di appena un decennio la percentuale di anziani in età 85 e oltre che vivono soli è aumentata di ben cinque punti percentuali, passando dal 42,8% al 47,1%; mentre nello stesso intervallo di tempo si è ridotta anche, sia pure in minor misura, la proporzione di anziani di questa fascia d’età che vivono presso un altro nucleo familiare come “membri aggregati”, dal 9,2% al 6,2%. Assieme alla crescita della non-autosufficienza, l’**isolamento dei grandi vecchi** costituisce senza dubbio il fenomeno più rilevante di questi ultimi anni. Una vera e propria “inversione di tendenza” rispetto al passato, imputabile soprattutto all’indebolimento del tessuto della solidarietà primaria e in parte all’aumento della speranza di vita.

Le cause che hanno contribuito ad indebolire le reti familiari sono molteplici: certamente l’ingresso della donna nel mercato del lavoro e la mobilità territoriale. Riflesso dell’innalzamento della scolarizzazione e dell’aumento del costo della vita, la crescita dei tassi di attività femminili sottrae inevitabilmente risorse, in termini di energie e tempo, alla cura e all’assistenza degli anziani; mentre effetti analoghi genera la mobilità sociale, che rende più difficili e allenta i rapporti fra i familiari. Per soprammercato, il problema è destinato in futuro ad aggravarsi a causa dell’aumento dell’**instabilità familiare** e della **riduzione del numero di figli**; entrambi questi processi contribuiranno ad erodere ulteriormente il pool di risorse umane in grado di condividere le cure e l’assistenza dei genitori in età avanzata.

Appesantirà il conto – dando per scontato l’allungamento della speranza di vita – anche la crescita della non-autosufficienza. Se si considera che la speranza di vita a 65 anni è oggi pari a 16,5 anni per gli uomini e a 20,4 per le donne e che, di questi, 2,8 per i primi e 5,2 per le seconde saranno presumibilmente vissuti con una disabilità con effetti più o meno invalidanti. Oggi si arriva a stimare in circa 2.700.000 il numero di anziani disabili.

In Italia l’assistenza domiciliare agli anziani continua ad essere sottodimensionata rispetto ai bisogni, con un carico crescente. Oggi sono assistiti a casa dalla rete dei servizi pubblici o convenzionati solo 3 over 65 su 100 a fronte di 3 milioni di persone affette da multi-cronicità e disabilità severa che necessitano di cure continuative.

Le cure informali in una società che invecchia

Le famiglie degli anziani

Tab. 2 ADI: principali indicatori

Regioni	Popolazione residente (al 1° gennaio 2017)	Percentuale di anziani (≥65) (al 1° gennaio 2017)	Numero assistiti in ADI (anche non anziani) anno 2014	Tasso di assistiti in ADI (anche non anziani) x 100 abitanti-anno2014	% di anziani sul totale dei trattati in ADI – anno 2014	Tasso (per 100) di anziani assistiti –anno 2014	Tasso (per 100) di anziani assistiti –anno 2016	Totale ore per caso trattato –anno 2013	Incidenza del costo della ADI sul totale della spesa sanitaria per Regione (anno 2012)
Piemonte	4.404.246	25,0	38.800	0,9	86,7	3,2	3,2	14	2,4
Valle d'Aosta	127.329	23,2	131	0,1	83,2	0,4	0,4	30	0,7
Lombardia	10.008.349	22,2	60.328	0,6	86,6	2,6	3,0	20	1,4
P.A. Bolzano	520.891	19,3	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	36	1,3
P.A. Trento	538.223	21,4	6.303	1,2	88,5	4,1	3,9	15	1,3
Veneto	4.915.123	22,3	32.489	0,7	86,2	2,8	4,2	10	2,3
Friuli Venezia Giulia	1.221.218	25,7	5.338	0,4	86,0	1,5	2,7	7	6,2
Liguria	1.571.053	28,3	15.745	1,0	90,9	3,3	3,4	28	1,7
Emilia Romagna	4.448.146	23,7	49.306	1,1	85,7	4,2	4,2	13	5,6
Toscana	3.744.398	25,1	26.967	0,7	89,1	2,8	3,6	8	2,8
Umbria	891.181	25,1	3.836	0,4	90,4	1,5	2,3	26	4,9
Marche	1.543.752	24,3	6.312	0,4	88,4	1,6	2,1	28	4,7
Lazio	5.888.472	21,2	14.868	0,3	87,8	1,1	0,3	19	2,1
Abruzzo	1.326.513	23,2	11.181	0,8	89,2	2,9	3,6	31	2,5
Molise	312.027	23,9	2.333	0,7	87,7	2,9	5,1	54	3,2
Campania	5.850.850	18,2	14.160	0,2	88,0	1,2	1,9	35	1,6
Puglia	4.077.166	21,3	15.869	0,4	85,0	1,6	3,0	38	1,4
Basilicata	573.694	22,3	2.901	0,5	88,6	2,1	1,1	41	2,5
Calabria	1.970.521	20,9	2.002	0,1	85,8	0,3	1,4	23	1,5
Sicilia	5.074.261	20,5	31.787	0,6	86,9	2,9	3,5	30	1,7
Sardegna	1.658.138	22,6	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	23	2,0
ITALIA	60.665.551	22,3	340.656	0,6	87,1	2,3	2,8	18	2,4

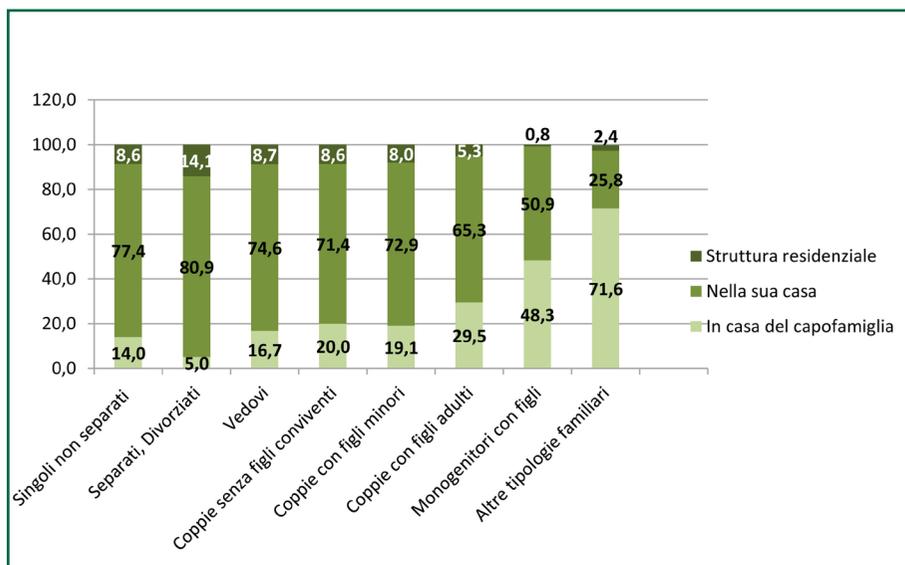
Fonte: Italia Longeva, La babele dell'assistenza domiciliare in Italia, 2018

Le cure informali in una società che invecchia **Le famiglie degli anziani**

Tutti questi processi, nessuno escluso, sono presenti nell'intera area dei paesi occidentali. Il panorama internazionale mostra tuttavia profonde disomogeneità al suo interno. Semplificando, mentre nelle social-democrazie del Nord-Europa i problemi della dipendenza e dell'isolamento sono di regola affrontati attraverso i servizi sanitari, socio-assistenziali territoriali e con il ricorso alla istituzionalizzazione, nei paesi meridionali la cura degli anziani è sostanzialmente "scaricata" sulle spalle delle famiglie. Vivere in famiglia, nella propria o in quella dei parenti rappresenta dunque tuttora la sistemazione più frequente della grande maggioranza degli anziani, anche in età avanzata.

Le cure informali in una società che invecchia Le famiglie degli anziani

Fig. 1 Tipologie di famiglie in cui vivono gli anziani

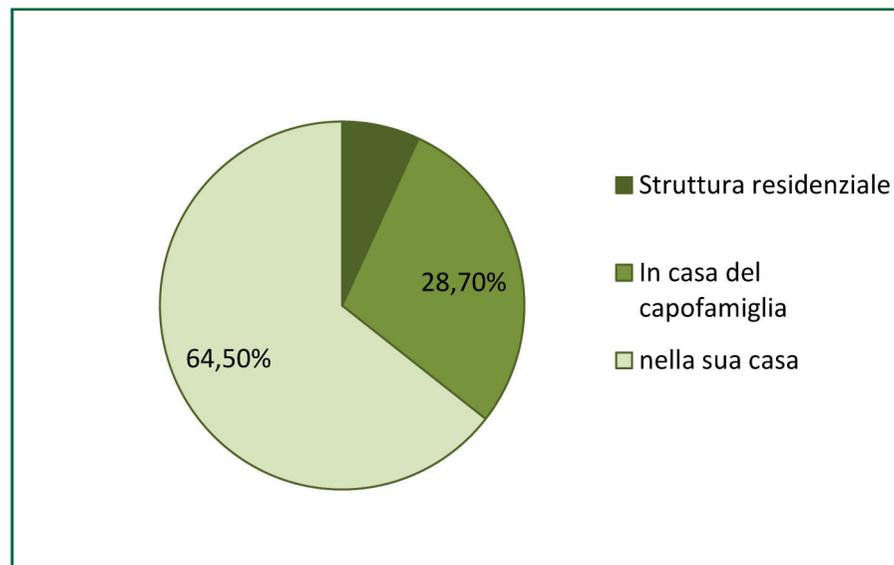


Fonte: MBS Consulting Rapporto sul bilancio di welfare delle famiglie italiane, 2019

Il ricorso alla soluzione familiare, positiva da un punto di vista esistenziale è, ancor oggi, di gran lunga la più praticata. Non è esente, però, da costi anche rilevanti sia per l'anziano sia per i familiari su cui ricade l'onere dell'assistenza. Nella migliore delle ipotesi, questa responsabilità provoca un "sovraccarico funzionale", che a lungo andare rischia di diventare insostenibile.

Come abbiamo visto nella Tab.1 sono le **donne anziane** che subiscono il maggior onere di cura e, in carenza di risorse economiche temporali per farvi fronte, sono costrette a limitare fortemente le

Fig. 2 Dove vive l'anziano bisognoso di assistenza



Fonte: MBS Consulting Rapporto sul bilancio di welfare delle famiglie italiane, 2019

proprie aspirazioni sociali e relazionali.

La FNP e il suo Coordinamento Donne sostengono il tal senso una legge che riconosca, sia previdenzialmente che fiscalmente, la valenza sociale del lavoro di cura in famiglia.

Chi, per scelta o necessità, si fa carico di queste incombenze finisce per risentirne sia sul piano economico sia su quello personale. Per di più, senza un riconoscimento e un supporto adeguati da parte dello Stato.

Le cure informali in una società che invecchia Le famiglie degli anziani

Tab. 3

INCIDENZA DELLE SPESE DI WELFARE NEL REDDITO FAMILIARE						
Valori in euro e quote percentuali di ripartizione del reddito						
	MEDIA GENERALE	Debolezza	Autosufficienza	Fascia media	Benessere	Agiatezza
REDDITO FAMILIARE NETTO	30.134	14.078	25.765	31.746	42.765	70.159
Previdenza e protezione	1,0	0,6	0,7	1,1	1,0	1,4
Cultura e tempo libero	1,0	0,7	0,7	1,1	1,0	1,1
Assistenza anziani	3,6	3,1	3,0	4,3	3,0	4,3
Assistenza bambini	0,9	1,2	0,9	0,9	0,7	0,8
Assistenza familiare	1,7	0,8	1,5	1,2	1,8	3,4
Istruzione	1,4	2,8	1,6	1,3	0,8	0,9
Salute	4,9	7,1	5,4	4,7	4,4	3,7
Lavoro	4,2	6,6	4,5	3,9	3,5	3,0
TOTALE	18,6	22,8	18,2	18,6	16,3	18,6

Fonte: MBS Consulting Rapporto sul bilancio di welfare delle famiglie italiane, 2019

Le politiche, se e quando intervengono, lo fanno – come abbiamo visto – attraverso trasferimenti economici, piuttosto che con l’offerta di servizi o strutture di assistenza residenziale o semiresidenziale. Così, la presenza in famiglia di una persona disabile può tradursi in un forte danno economico, derivante dal ricorso, **prevalentemente femminile**, al part time necessario vista la difficile conciliazione dei tempi di vita e di lavoro. Part time che, vista la riduzione contributiva derivante, le espone ad una povertà da rinuncia per tutta la vita.

Le cure informali in una società che invecchia

Anziani soli e care-givers

Obiettivamente, qualche sforzo è stato fatto in questi ultimi anni da parte degli enti locali; specie nelle regioni del Centro-Nord, molto meno in quelle del Mezzogiorno. In particolare, sono aumentati gli interventi nel campo dell'assistenza domiciliare e sono stati attivati nuovi servizi, anche con il coinvolgimento del Terzo Settore. Ma restano, tutto considerato, poche gocce nel mare delle inadempienze e dei ritardi con cui, in Italia, si è affrontato il problema della non-autosufficienza e dell'isolamento della popolazione anziana. Stante questa realtà, la propria casa o quella dei figli è la soluzione.

Diverse ricerche rilevano le sempre maggiori difficoltà che le persone anziane sole incontrano nella vita di tutti i giorni. Assente per definizione la famiglia, la famiglia "reale", quella fisicamente presente nell'abitazione dell'anziano, in molte circostanze subentra ad essa quella "sostanziale", un aggregato composito nel quale confluiscono tutto un insieme di figure d'aiuto e sostegno alla persona anziana nei momenti di maggiore difficoltà e nel corso dell'ordinaria vita quotidiana. In primis, naturalmente, i figli usciti da casa, quindi i parenti, i vicini, le badanti, il volontariato, le parrocchie, i servizi pubblici per la parte sociale e sanitaria. Figure esterne ma non estranee, che in una pluralità di casi rappresentano il solo concreto sostegno sul quale l'anziano può contare.

Per chi le ha, ovviamente. Perché una quota sia pur limitata degli anziani che hanno raggiunto un'età così avanzata, circa il 10%, nemmeno su queste può contare. Di regola, è dato presumere

che questa rete a maglie più o meno strette, di rapporti a tutto campo, sia tanto più robusta ed efficace quanto più precaria è la condizione dell'anziano; quanto più lasca e inconsistente è la presenza dei familiari; quanto maggiori sono le necessità. Ma non è detto, non sempre. Le vicende della vita sono sempre imponderabili, le circostanze cambiano nel corso degli anni, spesso improvvisamente, inaspettatamente. Basta poco a questa età perché, da un giorno all'altro, tutto cambi: la perdita di un congiunto, un banale infortunio, una malattia, il lento, inesorabile declino dell'autonomia che non consente più di badare e di bastare a se stessi. A quel punto, chi ha avuto l'accortezza o la ventura di mettere da parte dei "capitali" – di figli, di relazioni, di risorse, di istruzione, di affetti, di conoscenze – è in grado di fronteggiare quelle emergenze più e meglio di chi non ha investito nel dopo preoccupandosi solo dell'immediato. Dunque conta la **biografia dell'anziano**, ma conta altrettanto il contesto nel quale è inserito e vive l'anziano: la disponibilità, talvolta contingente e fortuita, ma quasi sempre "costruita" nel tempo di risorse umane e materiali, di solidarietà e servizi.

Sicché al sopraggiungere più o meno improvviso di uno stato di necessità – purtroppo da mettere nel conto a quell'età – l'**aiuto** non può che provenire dall'esterno, se non **da estranei**. Ammesso che una rete, sia pure sfilacciata, a maglie larghe, esista: figli, parenti, amici stretti, vicini, conoscenti; ammesso che un sostegno, per quanto sporadico, sia a portata di mano, magari contando su collaboratori familiari a pagamento, la solidarietà volontaria,

Donne informi

Le cure informali in una società che invecchia

Anziani soli e care-givers

eventualmente sui servizi forniti dal comune o dalla Asl. Una nutrita costellazione di figure che sostiene l'anziano in difficoltà nella vita di tutti i giorni. Costituita nella stragrande maggioranza dei casi dai familiari e dalla rete di parentela (62,5% e 67,6% per i maschi e 70,3% e 74,2% per le donne, rispettivamente, sopra e sotto gli 80 anni). E per la parte restante formata dalle collaboratrici familiari per l'assistenza e il disbrigo delle faccende domestiche, dai vicini di casa, dal volontariato laico o religioso; e agli ultimi posti della lista, dai servizi socio-assistenziali (dal 5% al 14%) e sanitari (2-5%).

Chiarito che non si tratta del normale ricorso ai servizi sanitari e socio-assistenziali, bensì unicamente di quelli che assolvono nei confronti degli anziani la funzione di **care-givers**, vale a dire di quelle strutture e di quegli operatori sui quali l'anziano ritiene di poter giornalmente contare per superare la mancanza di autonomia o l'assenza di altre figure d'aiuto (dunque: l'assistenza domiciliare, il telesoccorso, l'assistenza economica, i pasti a domicilio, etc), resta il fatto che occupano sistematicamente gli ultimi posti della graduatoria degli aiuti.

Le cure informali in una società che invecchia

Supporto sociale: gli anziani soli si sentono meno protetti

Nel report ISTAT “Condizioni di salute degli anziani” 2017 viene usato l’indicatore sintetico condiviso a livello europeo che misura la percezione individuale del sostegno sociale, secondo una scala che va da debole a forte.

Utilizzando questo indicatore risulta che un anziano su quattro (25,9%) dichiara di poter contare su una solida rete di sostegno sociale a fronte del 18% che invece percepisce come scarso tale supporto: la maggior parte riporta livelli intermedi.

La percezione di un forte sostegno sociale è pari al 24,6% nella classe d’età 65-74 anni e sale leggermente tra chi ha 75 anni o più (27,2%). Tra i 65-74enni il 17,4% percepisce un sostegno debole, tra gli ultrasessantacinquenni la quota è pari al 18,5%, senza rilevanti differenze di genere.

Poiché la famiglia offre grande sostegno, la maggiore fragilità si osserva in chi vive da solo: tra le persone anziane sole, gli uomini avvertono un maggiore senso di abbandono e il 24,7% ritiene di avere un supporto debole, rispetto al 20,2% delle donne. Queste percentuali si riducono tra gli anziani ultra75enni (22,3% per gli uomini e 19,0% per le donne) in parte per il maggior aiuto formale ricevuto (le famiglie con ultra settantacinquenni che ricevono aiuto da una persona preposta per l’assistenza ad anziani sono circa il 10% a fronte del 6% sul totale delle famiglie con almeno un anziano).

La ripartizione geografica ed il grado di urbanizzazione influiscono in modo significativo sulla percezione del sostegno sociale complessivo

e interagiscono fra di loro dando un quadro del paese diversificato. A livello di ripartizione, le Isole si distinguono per livelli decisamente più bassi di debole supporto percepito (15,2% tra gli over-65). Riguardo al grado di urbanizzazione risultano svantaggiate le aree densamente popolate (20,2%) mentre nelle aree scarsamente popolate l’indicatore è significativamente più basso (16,5%). Questo svantaggio rilevato nelle grandi città riguarda soprattutto il Nord ed il Sud mentre al Centro e nelle Isole la quota di anziani maggiormente isolati aumenta se si risiede in aree scarsamente o mediamente popolate.

Le cure informali in una società che invecchia

Tra i care giver uno su cinque è anziano

Se da un lato gli anziani sono destinatari di aiuto e sostegno, dall'altro ne sono anche fornitori: si stima che 1 milione e 700mila (12,8%) di loro offrono cure a familiari o non familiari che hanno problemi di salute e/o di invecchiamento almeno una volta a settimana (1 su 5 tra coloro che offrono aiuto). Quasi i due terzi di tali care giver anziani hanno un'età compresa tra i 65 e i 74 anni.

Oltre agli anziani, i principali fornitori di cure hanno un'età compresa tra i 45 e i 64 anni, in particolare tra le donne. I divari di genere sono particolarmente elevati tra i **25** e i **54 anni**, nelle fasce d'età in cui **le donne** si devono dividere tra gli **aiuti forniti ai figli** e quelli **forniti ai genitori anziani**. Quasi il 30% delle donne di 45-54 anni infatti fornisce aiuti mentre il valore massimo per gli uomini è pari al 23,4% in corrispondenza dei 55-64 anni.

Tra gli anziani di 75 anni e più, per effetto del crescere della proporzione di persone con limitazioni gravi e affette da patologie, la quota di chi offre cure è tra le più basse ed è leggermente più elevata tra gli uomini (9,8% contro 8,1%) a causa della struttura per età più anziana delle donne e delle loro peggiori condizioni di salute.

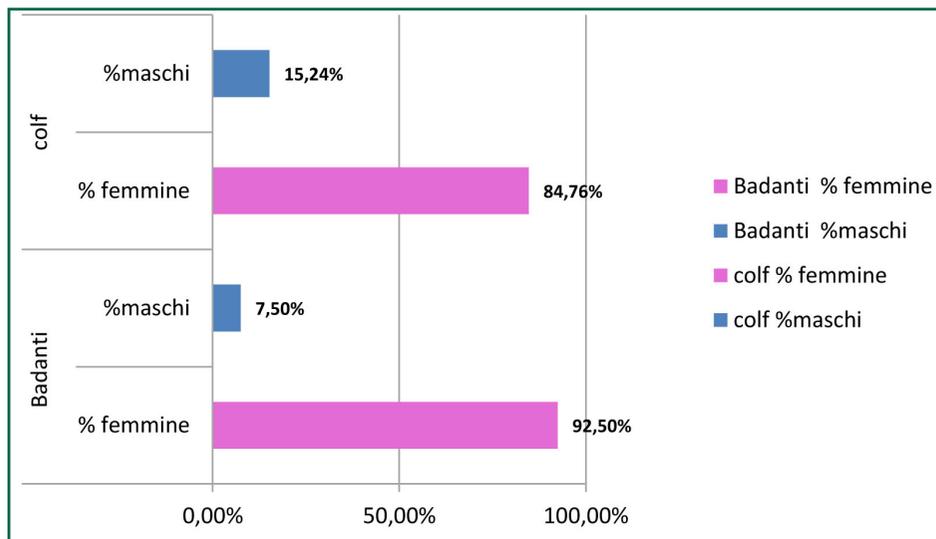
Per cui, tirando le somme, gli aiuti effettivi, concreti, disponibili al momento del bisogno, sui quali la persona anziana può fare assegnamento sono soltanto quelli forniti dalla solita e solida rete familiare, anche quando la famiglia non è più fisicamente prossima all'anziano; in alternativa, per quanti se lo possono permettere, il ricorso a qualche surrogato dei familiari, come la badante, meno spesso i vicini di casa e gli amici. Il resto, pressoché assente dalla scena, è un'esile schiera di comparse che fanno sporadiche e fugaci apparizioni da dietro le quinte, ma che nella recita degli aiuti e della solidarietà svolgono un ruolo del tutto episodico e secondario.

Donne informali

Le cure informali in una società che invecchia

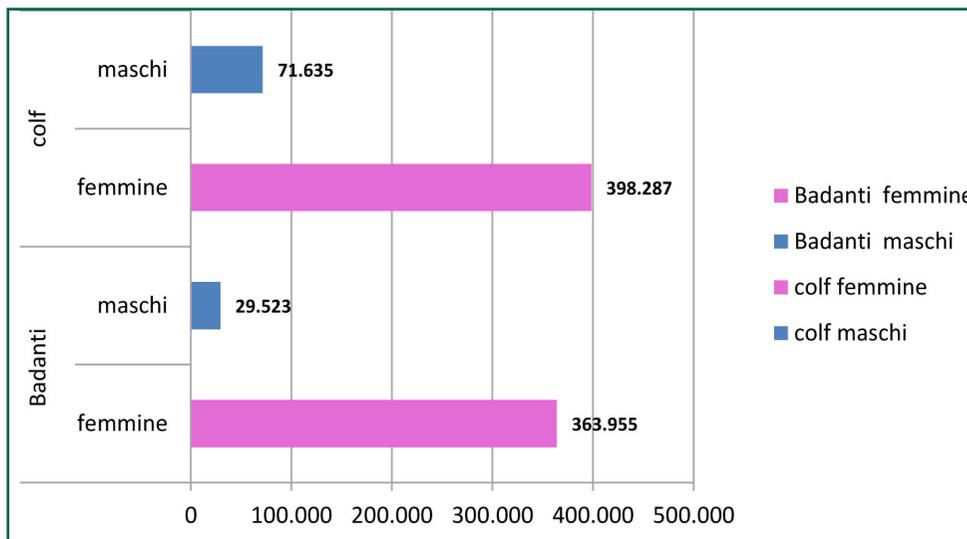
Tra i care giver uno su cinque è anziano

Fig. 3 Lavoratori domestici per tipologia di rapporto e sesso (%). Anno 2017



Fonte: nostra elaborazione su dati INPS, 2018

Fig. 4 Lavoratori domestici per tipologia di rapporto e sesso (v.a.). Anno 2017



Fonte: nostra elaborazione su dati INPS, 2018

Le cure informali in una società che invecchia

Tra i care giver uno su cinque è anziano

L'elevato numero di molti anziani che vivono soli, talvolta in condizioni di non-autosufficienza, e l'importanza che per costoro rivestono gli aiuti e le cure informali, dove le **donne anziane sono le attrici più numerose ed impegnate**, sarebbero ragioni più che sufficienti ad imporre come una necessità irrinunciabile ed irrimandabile l'istituzione di efficienti servizi sanitari e socio-assistenziali di carattere professionale e di lungo termine destinati a questa fascia della popolazione.

Così non è. Conseguenza o causa della forza degli aiuti familiari ed informali, comunque sia, in tutta l'area dei paesi mediterranei non esiste una rete sufficientemente estesa di istituti di ricovero e di assistenza. L'indagine Istat sui presidi residenziali socio-assistenziali ha rilevato che, in Italia, gli anziani sopra i 65 anni presenti in questi istituti sono circa 223mila, di cui quasi 150mila non-autosufficienti; la stragrande maggioranza donne (il 76%), per lo più ricoverati nelle regioni settentrionali, solo il 12% al Sud. Nell'ultimo decennio, tuttavia, il trend è decisamente al rialzo. Più del 70%, addirittura l'84% nel Mezzogiorno. Che gli istituzionalizzati siano molti o pochi dipende in effetti dal criterio con il quale si guarda al fenomeno. Così, sono certamente pochi se rapportati al totale degli anziani che hanno superato i 65 anni: 222mila ricoverati sono meno del 2%; e lo sono – pochi – anche in confronto ai paesi dell'Europa del Centro-Nord, che hanno livelli di istituzionalizzazione di gran lunga più elevati del nostro. E pure pochi sono i non-autosufficienti ricoverati sul totale di quanti si trovano in questa condizione (grosso modo intorno al 6-7%). Sono invece "molti" gli anziani ricoverati se si guarda alla dinamica di lungo periodo del fenomeno, poiché il numero di ricoverati è cresciuto

negli ultimi dieci anni in misura di gran lunga più elevata sia della popolazione anziana nel suo complesso sia dei non-autosufficienti. Ed è probabilmente questo che più conta, perché è prevedibile che il trend non si fermerà ma anzi continuerà a puntare verso l'alto, anche più rapidamente di quanto sia avvenuto negli ultimi anni.

Il punto è che la soluzione istituzionale è stata sempre stigmatizzata dalla coscienza collettiva, una soluzione estrema alla quale ricorrere solo nell'indisponibilità del canale "naturale" della famiglia. E tuttavia, negli ultimi anni questo costume tradizionale è stato scosso alle fondamenta da un fatto nuovo, l'arrivo delle badanti. Apparentemente, è cambiato poco o nulla, dal momento che la stragrande maggioranza degli anziani continua, come si è detto, a restare presso la propria abitazione anche in età molto avanzata, anche in presenza di una patologia invalidante che ne impedisce la mobilità. In realtà, la trasformazione è stata profonda ed apre la strada ad uno scenario del tutto inedito che potrebbe serbare qualche amara sorpresa.

È accaduto che, contando su una folta platea di **donne immigrate** in cerca di lavoro e modeste pretese economiche, un crescente numero di anziani hanno fatto ricorso all'aiuto delle badanti per venire a capo di problemi di assistenza e isolamento che le loro famiglie non sarebbero state comunque in grado di fronteggiare, se non a prezzo di pesanti rinunce e forti tensioni nelle relazioni familiari. Quel tessuto familiare che un tempo garantiva risposte tempestive ed efficaci, ai bisogni quotidiani dell'anziano e alla perdita dell'autosufficienza fisica e mentale, non è più in grado di farlo o comunque manifesta evidenti segni di stanchezza ed indisponibilità. La badante, metà surrogato

Le cure informali in una società che invecchia

Tra i care giver uno su cinque è anziano

artificiale dei ruoli familiari, metà collaboratrice domestica a contratto, agisce in supplenza della famiglia, integrandone o assumendone in tutto o in parte le funzioni; "risorsa vicaria" che **riempie un vuoto** e al tempo stesso anello di transizione da un sistema interamente fondato sulle responsabilità e gli obblighi familiari ad un sistema che, in mancanza di soluzioni alternative, è costretto gioco forza a fare di necessità virtù.

Insomma, la badante rappresenta una soluzione di compromesso: che non è più quella della famiglia tradizionale, benché la figura della badante ne assuma in sostanza i connotati, e non è ancora l'istituto, sebbene ne sia la premessa.

Conviene alle famiglie, perché consente di far fronte a necessità e tensioni non altrimenti risolvibili attraverso il ricorso alla struttura dei servizi pubblici, debole o inesistente, o al mercato privato ufficiale, quasi sempre eccessivamente oneroso; e conviene alle donne immigrate, perché consente loro di trovare un'occupazione, purché sia, in tempi rapidi, anche in assenza del prescritto permesso di soggiorno, senza sopportare i costi di sussistenza ed alloggio che vanno invece a gravare sul ménage familiare dell'assistito, come componente implicita della remunerazione del lavoro svolto.

Ma non è così per la collettività-paese nel lungo periodo. In entrambi i casi, la convenienza viene meno; quando non si tramuta addirittura nel suo contrario e il gioco tende inevitabilmente verso un risultato netto negativo. Nel senso che l'ampia disponibilità di manodopera a basso costo, di regola fuori contratto, senza oneri aggiuntivi per chi la

assume, rischia in effetti di rinviare sine die la soluzione di problemi strutturali della realtà italiana. Non a caso, la domanda di questa forza lavoro proviene dalle fasce sociali meno tutelate dall'attuale sistema dei servizi e in alcuni casi dalle più deboli, che non si possono permettere di ricorrere al mercato legale della collaborazione domestica contrattualizzata.

Dunque, questo è il costo che l'Italia rischia di pagare in termini di un mancato adeguamento del proprio apparato di servizi sociali. È un'ipoteca che, se nell'immediato comporta apprezzabili vantaggi personali e familiari, è destinata, alla lunga, a produrre ricadute negative sia in termini di un ulteriore rallentamento del processo di modernizzazione economico-sociale sia di un ulteriore rinvio di quelle misure in grado di contrastare il declino delle nascite e l'invecchiamento demografico. Per favorire la crescita dei tassi di attività e di fecondità femminile è urgente prevedere un sistema legislativo che valorizzi e qualifichi il lavoro di cura informale che vede impegnate in prima linea le donne, le pensionate, le anziane.

Riferimenti Normativi

- **Legge n.833/1978:** l'art.25 della legge istitutiva del SSN prevede che le prestazioni specialistiche possano essere erogate anche al domicilio dell'utente in forme che consentano la riduzione dei ricoveri ospedalieri. Progetto Obiettivo "Tutela Della Salute degli Anziani 1991 1955": definisce le caratteristiche funzionali ed organizzativi essenziali per garantire standard assistenziali minimi per gli assistiti in ADI. Nel quinquennio, il progetto prevedeva di trattare in ADI 140.000 anziani, con un costo per assistito di lire 12.400.000 anni (9 milioni per la parte sanitaria e 3,4 per la parte socio-assistenziale) con una spesa globale annua di 135 miliardi di lire nel 1991, 180 miliardi nel 1992 e 225 miliardi nel 1993.
- **D.Lgs n.502/1992 e s.m.i.:** l'ADI è indicata tra le assunzioni e le risorse garantite dai distretti sociosanitari (art.3-quinquies) e le prestazioni domiciliari fra quelle possibile oggetto dei fondi integrativi del SSN, ovvero i fondi volti a favorire l'erogazione di forme di assistenza sanitaria integrative rispetto a quelle assicurate dal SSN attraverso i LEA (art.9)
- **Piano Sanitario Nazionale 1998-2000:** il PSN 1998-2000 prevede la necessità di garantire, fin quando possibile, la permanenza a casa delle persone malate croniche non autosufficienti fornendo cure domiciliari, interventi di sostegno alle famiglie, assistenza domiciliare integrata che favoriscano il concorso della famiglia e della rete sociale del paziente. L'ADI è considerata una delle forme assistenziali alternative al ricovero in quanto rispondente ai criteri di efficacia, economicità e umanizzazione ed è in grado di assicurare la riduzione degli sprechi derivanti dalle cronicità evitabili
- **D.Lgs. n. 229/99: Cfr.D.Lgs n. 502/1992**
- **DPR 28 luglio 2000, n.270:** il DPR regola la complessiva riorganizzazione della Medicina Generale nell'ambito del SSN.

L'allegato H disciplina il ruolo del MMG nell'ADI, declinando le prestazioni, i destinatari, le procedure per l'attivazione e sospensione, il trattamento economico e la documentazione/riunioni periodiche/verifiche. Il DPR, evidenziando il progressivo invecchiamento della popolazione e il conseguente incremento delle patologie cronico-degenerative, sottolinea l'importanza che gli accordi regionali siano prioritariamente indirizzati a dare impulso allo sviluppo e alla diffusione sul territorio dell'assistenza domiciliare, in particolare dell'ADI e di nuove forme di assistenza residenziale e/o semiresidenziale in alternativa a ricovero ospedaliero.

- **Legge n.328/2000:** prevede che il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali determini ogni anno una quota economica esplicitamente destinata a sostegno domiciliare di persone anziane non autosufficienti, con particolare riferimento ai "progetti integrati tra assistenza e sanità, realizzati in rete con azioni e programmi coordinati tra soggetti pubblici e privati, volti a sostenerle e favorire l'autonomia delle persone anziane e la loro permanenza nell'ambiente familiare".
- **DPCM 14.2.2001:** definisce le prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, le prestazioni sociali rilevanza sanitaria e le prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria precisandone i criteri di finanziamento da parte delle Aziende Sanitarie Locali e dei Comuni.
- **DPCM 29.11.2001:** nel definire i Livelli Essenziali di Assistenza, il DPCM inserisce l'ADI nell'ambito dell'assistenza distrettuale, in particolare all'interno dell'assistenza territoriale programmata a domicilio (allegato 1, Livello 2G, comma).
- **Piano Sanitario Nazionale 2001-2003; 2003-2005; 2006-2008:** i Piani successivi alla definizione dei LEA confermano al distretto il ruolo di coordinamento di tutte le attività extra-ospedaliere (di assistenza

Riferimenti Normativi

sanitaria di base e specialistiche, di assistenza sanitaria rilevanza sociale ed a elevata integrazione sociosanitaria) esplicitando che "l'uso appropriato delle risorse disponibili rende imprescindibile privilegiare forme di cura domiciliari" in quanto "la casa è il migliore luogo di prevenzione, cura e riabilitazione"

- **Commissione Nazionale per la Definizione e l'Aggiornamento dei LEA 18.10.2006:** l'elevata disomogeneità delle prestazioni domiciliari (sia sul piano dell'accesso che su quello del trattamento) ha portato alla necessità di effettuare una nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio, al fine di specializzare:

1. La caratterizzazione dei profili di cura domiciliari per livelli differenziati in funzione della natura del bisogno, dell'intensità, della complessità, della durata media e delle fasce orarie di operatività dei servizi erogati di cure domiciliari;
2. L'individuazione delle principali prestazioni domiciliari per profilo e per figura professionale;
3. La definizione di criteri omogenei di eleggibilità;
4. L'individuazione di un set minimo di indicatori di verifica;

5. La valorizzazione economica dei profili di cura (Costo Medio Mensile) e la stima del costo pro capite per residente.

- **DM 17.12.2008:** l'istituzione Sistema Informativo per il monitoraggio dell'Assistenza Domiciliare (SIAD) è il risultato di un lungo percorso di condivisione ed approfondimento sul tema, iniziato nel 2003 nell'ambito " Programma Mattoni del SSN (Mattone 13-Assistenza Primaria e Prestazioni Domiciliari). Il decreto disciplina la rilevazione delle informazioni relative agli interventi sanitario e socio-sanitari erogati in maniera programmata da operatori afferenti al SSN,

nell'ambito dell'assistenza domiciliare, e descrive le modalità di trasmissione di tali dati dalle Regioni e Province Autonome al Nuovo Sistema Informativo Sanitario(NSIS).

- **Patto per la salute 2014/2016:** Prevede il rafforzamento dell'ADI in vari contesti, in primis quello relativo all'umanizzazione delle cure (art.4). Inoltre, l'art.5, che definisce l'assistenza territoriale, in particolare i nuovi modelli multi-professionali e interdisciplinari (Unità Complesse Di Cura Primaria, UCCP, e Aggregazioni Funzionali Territoriali, AFT), richiede alle Regioni di provvedere a definire per le persone in condizione di stato vegetativo e di minima coscienza soluzione sia di assistenza domiciliare integrata di assistenza residenziale in speciali unità di accoglienza permanente. Infine, il patto, al fine di migliorare la distribuzione delle prestazioni domiciliari e residenziali per i malati cronici non autosufficienti, prevede all'art.6 -Assistenza Socio-Sanitaria- che le Regioni, in relazione ai propri bisogni territoriali, adottino/aggiornino progetti di attuazione del "punto unico di accesso", della valutazione multidimensionale e del piano delle prestazioni personalizzato. Il patto recepisce anche l'impegno delle Regioni ad armonizzare i servizi socio-sanitari, individuando standard minimi qualificanti di erogazione delle prestazioni socio-sanitarie.
- **DPCM 12 gennaio 2017** (definizione e aggiornamento dei LEA): all'art. 22 definisce le cure domiciliari integrati di I,II e III livello esplicitando la loro integrazione con prestazioni di aiuto infermieristico e assistenza tutelare professionale alla persona (comma 4) e da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale.

Fonte: Italia Longeva, 2018

Conclusioni

Questo numero di Donne inForma pone al centro dell'attenzione il **ruolo delle anziane** e le **cure informali**.

Occuparsi dei membri più fragili della propria famiglia, e non solo, prestare cura e accogliere le difficoltà è, in buona misura, riconducibile ad un istinto biologico ma l'essere umano ha anche il compito di dare forma e sostanza al tempo della propria vita. È vitale prendersi cura di sé affinché si realizzi l'intima unità tra biologia ed anima, tra corpo e mente.

Siamo anche esseri relazionali e il prendersi cura, il tendersi agli altri, empatizzare con gli altri è intrinseco nella umana natura oltre che etico.

Il luogo più solido del nostro sistema relazionale è **la famiglia** ed è in questo contesto che prendono forma le prime attenzioni all'altro, le prime sensibilità ai bisogni non propri. Ed è sempre la famiglia che, ormai con grande difficoltà, cerca di rispondere a situazioni di sofferenza in cui possono trovarsi i propri cari.

La prima parte di questa pubblicazione ben inquadra le linee su cui si muovono i grandi soggetti internazionali (ONU, UE, OMS) per prepararsi ad affrontare la sfida derivante da una demografia sbilanciata in favore delle grandi senilità che chiamerà ad un necessario ripensamento delle pratiche di assistenza.

Ma per noi, che registriamo il più elevato tasso di denatalità in Europa, una delle emergenze, dovute alla scarsità dei servizi, è la cura delle grandi disabilità o delle non autosufficienze.

Non a caso la **FERPA** (federazione dei pensionati europei aderente alla CES), ha inserito e portato avanti da anni la richiesta di una direttiva sulla non autosufficienza, come problema a cui dare una soluzione in ambito di certezza di diritti sia per gli assistiti che per le loro famiglie.

Il problema dell'assistenza informale agli anziani/e presso le proprie dimore diventa sempre più complesso, come posto in evidenza in questo lavoro del nostro Coordinamento Donne. Nell'ambito della cura alle persone non autosufficienti la realtà ha caratteristiche peculiari. La prima è l'età dei care-giver che aumenta sempre di più e che vede, tra questi, un numero considerevole di pensionate anziane; la seconda è il contemporaneo aumento dell'età dei potenziali assistiti/e.

L'allungamento della vita, in particolare femminile, fa prevedere un sostanziale aumento del bisogno di cura e, sempre le donne, andando in pensione più avanti negli anni, assumeranno il ruolo di care-giver sempre più tardi. Parliamo di donne perché, ancora, sono statisticamente le più rappresentate nell'attività di cura ma auspichiamo che cresca la reciprocità di genere anche nell'esercizio di questo ruolo.

Attualmente la famiglia, vista l'insufficienza dei servizi socio-assistenziali, ricorre alle **badanti**. Il costo del lavoro domestico regolare (846mila persone assunte regolarmente) si aggira intorno ai 2000 euro mensili. Insostenibile per la stragrande maggioranza delle famiglie che, pur non necessariamente in condizione di povertà, non riescono a sostenere i costi di una assistenza continuativa domiciliare. Si registra, pertanto, un'altissima incidenza del lavoro irregolare (1,2 milioni in nero). Gli anziani/e costituiscono una grande quota della parte datoriale, prevalentemente in pensione e quindi non necessariamente poveri. Nonostante questo fanno fatica, con la sola pensione, a coprire i costi dell'assistenza in casa. Occorrono provvedimenti aggiuntivi rispetto alla sola indennità di accompagnamento.

Conclusioni

Da tempo immemorabile si sente discutere di una legge che **“aiuti chi aiuta le persone fragili”**. Una legge nazionale rappresenterebbe la fase iniziale di un ripensamento collettivo sulle esigenze plurime delle famiglie. Occorre valorizzare il ruolo delle cure informali, connotandone la piena titolarità nella rete del welfare anche, e non solo, attraverso la Legge sui **care-giver familiari**, ancora ferma in commissione al Senato che dovrebbe armonizzare i vari disegni di legge, sentiti, anche, i sindacati maggiormente rappresentativi e gli enti del terzo settore.

Ricordiamo inoltre che FNP, SPI e UILP stanno portando avanti una proposta di legge di iniziativa popolare, di indirizzo generale, sulla non autosufficienza. Uno dei suoi punti salienti è il Piano Individuale di Assistenza (**PAI**) che è il risultato non solo di una valutazione multidimensionale sul piano sanitario, ma anche di una valutazione del bisogno assistenziale. Ciò significa dare sostegno a tutte quelle attività della vita quotidiana che vanno dall'inclusione sociale all'autonomia individuale. Infatti il Piano si inserisce pienamente nelle situazioni contestuali, familiari e sociali, della persona.

Nella stessa iniziativa di legge popolare si chiede, inoltre, il riconoscimento della figura del care-giver familiare.

Riteniamo che questo nostro grande impegno sia un atto di civiltà per il nostro Paese, di giustizia nei confronti delle donne, delle persone svantaggiate e delle loro famiglie, che ci vede accoglienti ascoltatori della vita degli altri in quanto, come sostiene Edith Stein, « l'empatia consente di comprendere la gioia e il dolore degli altri... alle nostre azioni di essere capaci di trasformare la realtà»

Segretario Generale Aggiunto
Loreno Coli

Segretaria Nazionale
Patrizia Volponi