

NUOVI *argomenti*

Mensile del Sindacato Pensionati Italiani Cgil della Lombardia

Numero 4/5 • Aprile-Maggio 2014

Spedizione in abbonamento postale 45% art. 2 comma. 20/B legge 662/96 - filiale di Milano

La fragilità

DEGLI ANZIANI



CGIL
SPI

Lombardia

Sommario

- 2** **Presentazione**
- 3** **Editoriale**
Un nuovo welfare
per la cura degli anziani
Cludio Dossi, Segretario Spi Lombardia
- 11** **LA FRAGILITÀ DEGLI ANZIANI**
Le politiche attive per affrontare
le demenze degenerative
Atti del convegno
tenutosi il 26 novembre 2013
- 12** **Alzheimer, una malattia familiare, sociale**
Francesco Montemurro
- 16** **Flessibilità e appropriatezza**
due parole chiave
Carlo Borghetti
- 19** **Come aiutare la famiglia,**
risorsa indispensabile
Giovanni Daverio
- 24** **Curare la demenza:**
problemi di qualità non solo di quantità
Antonio Guaita
- 30** **Quale ruolo per i Comuni?**
Agnese Losi
- 32** **Assistenti sociali: come meglio integrarli?**
Renata Ghisalberti
- 35** **Le politiche attive**
per affrontare le demenze
Patrizia Spadin
- 41** **IL RUOLO DELLE BADANTI**
IN UN SISTEMA DI WELFARE
CHE INTEGRA IL RUOLO DELLA FAMIGLIA
CON I SERVIZI NELLA CURA DEGLI ANZIANI
Atti del convegno
tenutosi il 2 dicembre 2013
- 42** **Trasformare gli interventi in un vero sistema**
Francesco Montemurro
- 45** **Costruire una rete è una priorità**
Sara Valmaggi
- 47** **È nostro dovere tutelare anche le badanti**
Agnese Losi
- 49** **Badanti: dentro o fuori**
il welfare lombardo?
Sergio Pasquinelli
- 54** **Fondamentale è l'intervento pubblico**
Melissa Oliviero
- 57** **Assistenti familiari e anziani**
intrecciare diritti
Graziella Carneri
- 60** **Come fare integrazione?**
Rosella Petrali
- 65** **Conclusioni**
Per lo Spi un impegno
che è un messaggio di speranza
per le generazioni future
Stefano Landini

Presentazione

Quali politiche, quali strategie per creare un nuovo welfare, qualificato ed efficiente per affrontare le emergenze e i bisogni di una popolazione che sta velocemente cambiando, non solo in Lombardia e in Italia?

*Da queste domande nascono i due convegni che lo Spi Lombardia ha organizzato sul finire dello scorso anno: **La fragilità degli anziani – le politiche attive per affrontare le demenze degenerative**, tenutosi il 26 novembre e **Il ruolo delle badanti in un sistema di welfare che integra il ruolo della famiglia con i servizi nella cura degli anziani**, tenutosi il 2 dicembre. Convegni di cui pubblichiamo ora gli atti.*

Sono solo due aspetti di una tematica ben più ampia e legata al progressivo invecchiamento della popolazione. Questa riflessione dedicata al futuro dello stato sociale continuerà anche nel 2014, il primo appuntamento è quello del 9 giugno in cui si presenterà la parte finale della ricerca curata dal Cergas Bocconi e dedicata ai Sistemi di welfare in Europa.

Se nella prima parte – vedi Nuovi Argomenti n. 3/4 marzo-aprile 2013 – abbiamo visto la comparazione tra i sistemi di quattro nazioni come Francia, Germania, Regno Unito e Italia, adesso vedremo comparate quattro specifiche aree di queste nazioni, aree simili tra loro per caratteristiche geografiche e composizione della popolazione.

UN NUOVO WELFARE PER LA CURA DEGLI ANZIANI

Claudio Dossi *Segretario Spi Lombardia*

Grandi bisogni emergono dalle società moderne, tra questi la cura degli anziani non autosufficienti è una delle sfide maggiori da affrontare.

In Italia nel '92 vi erano un milione e 978 mila anziani con più di 80 anni, nel 2010 sono diventati tre milioni e mezzo, con un incremento del 75,8% il tutto in un quadro di forte difficoltà del welfare per effetto delle esigue risorse destinate all'assistenza.

In un momento di forte crisi economica e sociale come l'attuale, le risorse al sistema assistenziale non solo sono scarse ma anche in continuo calo e, questo, è sbagliato. Oggi più che mai, infatti, per aumentare l'autonomia delle persone fragili va promosso un approccio territoriale e multidisciplinare volto a garantire il più a lungo possibile la permanenza della persona al proprio domicilio. Quello di cui c'è bisogno sono, dunque, politiche mirate.

Per quanto ci riguarda continueremo a batterci per rivendicare il finanziamento da parte del governo nazionale di fondi come quello per la non autosufficienza e per delle politiche sociali vere. A livello regionale chiediamo che si continui nella scelta di un aumento delle risorse per la fragilità e che – attraverso una sempre mag-



giore integrazione tra sanità e socio-sanitario – si articolino, prendendo atto che il territorio diventa la vera sfida e che una migliore armonizzazione delle risorse è necessaria.

Con le recenti scelte operate dalla Regione attraverso la delibera 116 possiamo dire di essere di fronte a un parziale ripensamento del modello lombardo, molte delle cose che chiedevamo da anni cominciamo a trovarle negli indirizzi e questo è un fatto nuovo. Certo c'è ancora molta strada da fare, ma siamo sulla giusta direzione visto che c'è anche la volontà di spingere Asl e Comuni a integrarsi sempre meglio.

Il quadro di riferimento

Il quadro di riferimento

Si stima che in Lombardia la popolazione ultrasessantacinquenne nei prossimi trent'anni aumenterà di 1,4 milioni di unità, con una popolazione anziana che vive sempre più a lungo.

Un altro dato: in Lombardia un quinto della popolazione è rappresentato da anziani ed esistono più famiglie con una persona anziana che famiglie in cui sia presente un minore, 33% contro 27%. Crescono le famiglie mono componenti: a Milano rappresentano il 52,7% del totale delle famiglie residenti, mentre quelle con due componenti sono circa il 23% e quelle con tre solo il 12,8%.

All'interno di questo quadro bisogna mettere in rilievo come ci sia un forte incremento di over 80, di cui molti sono affetti da demenza e altri dal morbo di Alzheimer: in Lombardia complessivamente sono circa 80mila. Questo dato appaiato a quello sulle famiglie mono componenti ci fa capire come sia urgente affrontare i problemi legati alla cura delle fragilità.

Il morbo di Alzheimer

Insieme alla demenza senile di tipo Alzheimer è la forma più comune di demenza degenerativa invalidante con esordio prevalentemente oltre i 65 anni di età. La patologia è stata descritta per la prima volta dallo psichiatra neuropatologo tedesco Alzheimer, si tratta di una malattia progressiva e degenerativa che pregiudica le capacità dell'individuo, rendendolo a poco a poco incapace di una vita normale.

Nel 2009 i casi stimati in tutto il mondo erano 35,6 milioni, ma nel 2050 una persona ogni 85 svilupperà la malattia. Sono compresi anche i paesi emergenti in quanto il rapporto stima che il 58% delle persone che svilupperà la malattia risiedono in paesi a basso o a medio reddito. In Italia i casi stimati erano circa 600mila nel 2011, con 82mila nuovi casi ogni anno, in Lombardia le persone affette da Alzheimer sono circa 40mila, dato regionale.

La prevalenza della malattia nella popolazione ultra sessantacinquenne è pari al 4,4% ma aumenta con l'età e risulta maggiore tra le donne, che presentano una prevalenza dello 0,7% nella fascia di età 65-59 anni, che arriva al 23,6% tra le ultra novantenni. Gli uomini invece presentano, per le stesse fasce di età, una prevalenza pari rispettivamente allo 0,6% e al 17,6%. Sono dati del ministero del Lavoro e delle Politiche sociali.

Con l'attuale tasso di crescita demografica e il conseguente invecchiamento della popolazione, la statistica prevede nel 2020 sul territorio nazionale la presenza di 213mila nuovi casi di demenza l'anno, di questi 113mila attribuibili all'Alzheimer.

La crescente diffusione della popolazione mondiale è accompagnata da una crescita dei costi economici correlati alla cura dei pazienti, il costo attuale a livello mondiale è di 600 miliar-

di di dollari l'anno con un trend in crescita che porterà questa cifra a lievitare dell'85% entro il 2030. L'Alzheimer diventerà uno dei maggiori costi economici della sanità nei paesi, compresi quelli in via di sviluppo.

L'Italia rientra in un sistema di welfare che affida prevalentemente alla famiglia il compito di prendersi cura dei soggetti più deboli compresi gli anziani.

Un'indagine del Censis in collaborazione con Aima ha elaborato una stima dei costi sostenuti per ciascun paziente affetto da Alzheimer. Il costo complessivo calcolato comprende due tipi di costi diretti: le spese direttamente monetizzabili, sostenute per l'acquisto di servizi in medicinali o beni atti a garantire la figura, e l'assistenza necessaria al malato. A queste si aggiungono i costi indiretti, ovvero quei costi che non prevedono una vera e propria spesa ma fanno riferimento alla perdita di risorse per la collettività.

Attraverso il calcolo dei costi diretti e indiretti in Italia il costo medio anno per paziente si aggira attorno ai 60mila euro così suddivisi: il 71,4% a carico della famiglia e il 28,6% a carico del Servizio sanitario nazionale e già questo dato è sufficiente per descrivere un altro elemento di criticità.

In Europa i costi sono pari a 140 miliardi di euro, di questi 72 miliardi sono dovuti alle cure informali. Nonostante ciò la ricerca scientifica è sotto finanziata: riceve un dodicesimo delle risorse dedicate alla ricerca sul cancro.

La cura di questi malati nella gran parte dei casi è carico dei caregiver familiari – coniuge o parente – il che rende necessario a nostro avviso anche un percorso di sostegno per queste persone. Data la gravosità della cura, chi si occupa dei pazienti Alzheimer può sperimentare pesanti incarichi personali che possono interessare gli aspetti sociali, fisici, psicologici ed economici; inoltre, come abbiamo detto, le famiglie si caratterizzano sempre di più per un ridotto numero di componenti e sempre più sono i giovani anziani i caregiver degli anziani più vecchi.

In Lombardia i pazienti Alzheimer sono per la gran parte gestiti a domicilio, data la scarsità delle unità Alzheimer presso le strutture residenziali, sono molti i casi non ancora diagno-

sticati e gestiti nelle Rsa, mentre è debole, riteniamo, l'assistenza fornita attraverso i servizi dell'Adi. Ne usufruisce un paziente su cinque. Occorre però anche dire che nella nostra regione alcune pratiche locali sono meritevoli di essere segnalate, tra tutte queste, quella messa in campo dal Comune di Milano.

Debole il supporto complessivo fornito alle famiglie, fino a poco tempo fa anche in Lombardia, anche se si sono sviluppati progetti interessanti come il *Caffè Alzheimer*.

In Europa troviamo esperienze di cura positive, come le abitazioni alternative in Germania, gli assistenti di sollievo in Belgio e Germania, e sempre in Belgio l'assistenza notturna. Ancora in Germania e in Norvegia si dà un sostegno economico ai caregiver, altre esperienze utili si hanno in Svezia, Francia e Danimarca.

In Italia, sia pure in ritardo, rispetto alle esperienze europee più avanzate, si stanno individuando possibili modalità di intervento che riescano a orientare il sistema dell'assistenza continuativa verso maggiori standard di efficacia, ai quali va però garantito il sostegno economico necessario.

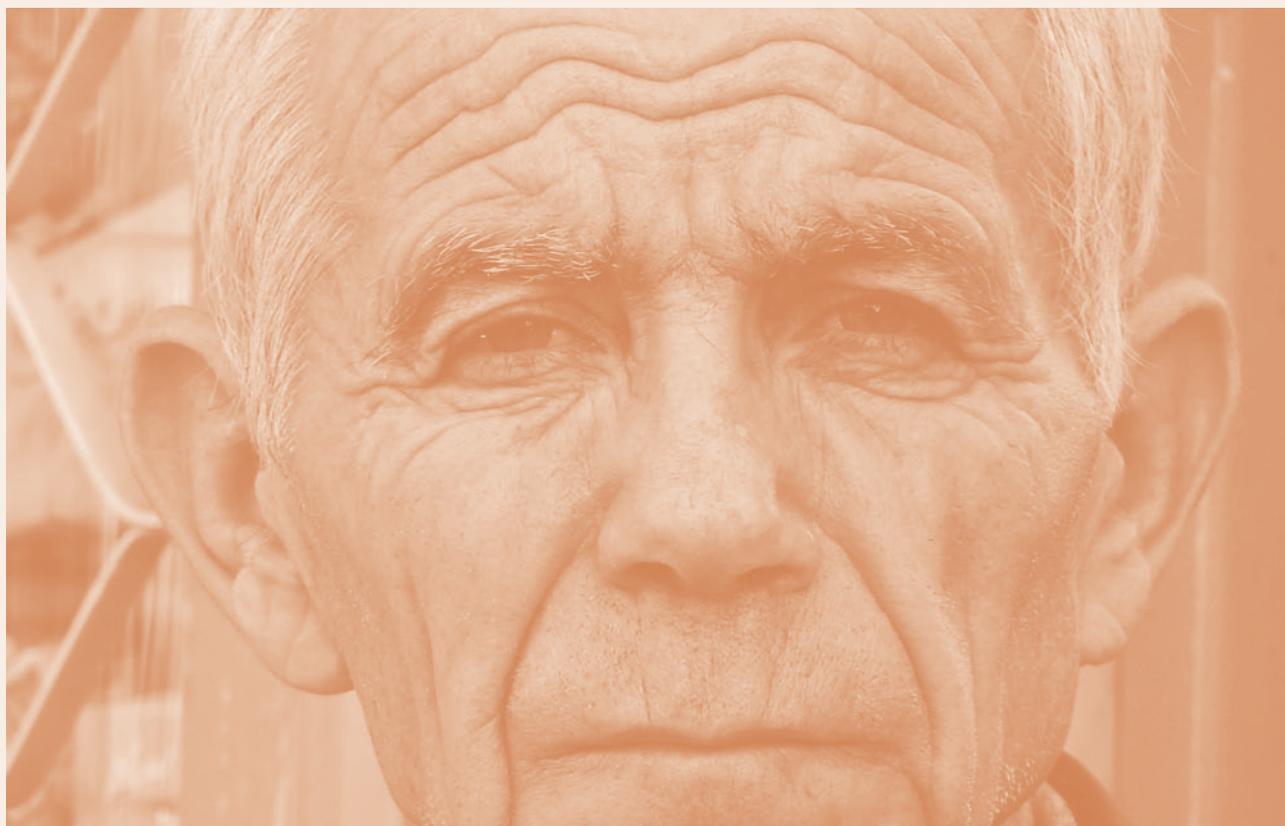
Il modello più utilizzato a livello europeo è si-

curamente il sistema a rete all'interno del quale le strutture residenziali di assistenza extra-ospedaliera si integrano creando una rete tra ospedale e territorio, garantendo la continuità della cura, riducendo i ricoveri impropri nella fase post acuta e potenziando i servizi rete territoriali.

Di che cosa hanno bisogno oggi le famiglie?

Chiedono un aiuto economico, sgravi fiscali, la possibilità di accedere a un'assistenza domiciliare integrata in tutte le sue articolazioni e diffusa, come per esempio il centro diurno oppure le residenzialità leggere, oltre ad avere la disponibilità di un punto unico di riferimento per la diagnosi, la terapia e il supporto individuale e che questo venga identificato nell'Unità di valutazione Alzheimer, di avere un po' di aiuto nel tempo di cura, di essere preparati alla cura e di avere supporti psicologici. Occorre, dunque, che le istituzioni facciano gradualmente ulteriori passi in avanti per articolare le risposte a questi bisogni.

Un dato interessante è rappresentato dalla fascia di età dei caregiver che si occupano della



cura dei malati: si collocano in un'età compresa tra i 40 e i 60 anni, la maggior parte sono figli coniugi o conviventi dei malati. Nella stragrande maggioranza dei casi sono donne che hanno, a loro volta, un proprio nucleo familiare per cui la conciliazione dei tempi di vita diventa strategica.

Per una parte di caregiver è stato necessario lasciare il posto di lavoro; di questi si stima che solo un terzo usufruisce dei permessi della legge 104. Ecco, quindi, che ritorna la necessità di rifinanziare le politiche di conciliazione proseguendo le esperienze fatte in Lombardia, unica regione italiana ad averle sperimentate e che continua a sperimentarle.

Alti sono anche i costi economici diretti e indiretti a carico di famiglia e dello Stato. Complessivamente un malato Alzheimer ha un costo annuo di circa 60mila euro, di cui il 75% è sostenuto dalla famiglia e il 25% dall'ente pubblico.

Nei costi indiretti si individuano le quote di maggiore spesa, il caregiver sostiene più del 70% della spesa con la propria attività di cura, anche se per definizione dovrebbero essere costi a carico della collettività.

Ben consci dei costi gravosi della malattia, come Spi da tempo chiediamo un fondo pubblico unico a sostegno della fragilità anche nella nostra regione oltre che a livello nazionale.

Recentemente abbiamo sottoscritto con Regione Lombardia, assessorato alla Famiglia, un accordo importante che prevede, a seguito dell'applicazione dei principi della delibera 116, un primo stanziamento per i malati di Alzheimer in una logica di multi servizi, risorse che attraverso l'utilizzo di servizi andranno ad alleviare il carico di cura dei famigliari.

L'intesa prevede una presa in carico integrata della persona residente al proprio domicilio, la sperimentazione di nuovi modelli di residenzialità leggera presso le Rsa, che si renderanno disponibili, e un contributo alle famiglie per l'utilizzo parziale di badanti, soluzione questa che potrà favorire anche l'emersione del lavoro nero delle badanti famigliari.

Le risorse messe a disposizione dalla Regione per i malati di Alzheimer sono pari a circa 30 milioni di euro, la platea interessata è quella dei

malati al secondo livello di gravità. Si stima nel numero di circa 10mila i pazienti che potranno accedervi. Consideriamo questo un primo passo importante verso possibili soluzioni del problema e auspichiamo per il futuro la creazione di una solida rete di supporto alle famiglie.

Tutto quanto detto finora illustra l'estrema fragilità di un modello di welfare sempre più basato sul welfare familiare certamente importante, ma che ha la necessità di essere sostenuto.

Le assistenti familiari, una risorsa fondamentale

Per questo le assistenti familiari, più comunemente chiamate *badanti*, sono dopo la famiglia la risorsa di aiuto di gran lunga più utilizzata dalla popolazione anziana.

Si stimano in circa 800mila quelle presenti oggi in Italia, rappresentano uno dei più importanti flussi migratori mai registrati, nella maggior parte sono donne migranti che vivono con anziani con problemi di non autosufficienza. Per loro le famiglie spendono circa dieci miliardi di euro all'anno, ma nell'ultimo anno otto famiglie su dieci hanno dovuto in tutto o in parte rinunciare a loro; per pagare la badante il 75% delle famiglie riduce qualità e quantità dei cibi mentre il 45% chiede aiuto ai figli che, quando possono, rispondono.

Questi sacrifici spesso non sono sufficienti: il 55% degli over 75 deve ridurre l'aiuto delle assistenti familiari, una famiglia su tre ha perciò tagliato la badante e così molti anziani non autosufficienti sono a rischio assistenza.

Bisogna, dunque, far emergere il lavoro privato di cura, dargli una dimensione problematica e un sostegno pubblico.

Le prime badanti arrivano nel nostro paese alla fine degli anni '90 e rappresentano una risposta delle famiglie italiane all'inadeguatezza dei servizi pubblici e privati per la non autosufficienza. Spesso questo lavoro si esplica ancora utilizzando una manodopera a basso costo, irregolare ma per le famiglie c'è l'indubbio vantaggio di mantenere la persona fragile presso il proprio domicilio. Il ricorso alle badanti generiche, tuttavia, non risolve il problema dell'assistenza agli anziani non autosufficienti, basti pensare alle estreme pluralità delle condizioni

di non autosufficienza, insomma la cura della persona non si improvvisa.

Ormai le persone anziane che richiedono l'aiuto delle badanti sono sempre più avanti con l'età e spesso gravate da più patologie, per cui necessitano di un'assistenza sempre più qualificata e professionale. Se tutto ciò è vero, non possiamo limitarci a fare una fotografia dell'esistente, dobbiamo spingerci oltre, interrogarci sul fenomeno e cercare di promuovere nuove politiche adattative più armoniche, che mettano sullo stesso piano l'assistito e la badante.

Il sistema badanti nasce come un fenomeno privato gestito dalle famiglie, alcune delle istituzioni risultano in una prima fase del tutto indifferenti e solo l'aumento esponenziale della richiesta fa sì che nascano le prime forme di gestione del fenomeno: presso le sedi del Comune o presso le parrocchie si creano liste di persone disponibili a svolgere tale lavoro, che nella quasi totalità provengono dall'Europa dell'Est. Queste liste vengono spesso compilate con l'aiuto di badanti già presenti sul territorio, che si fanno tramite per amiche e parenti che arrivano dai paesi di origine.

I controlli non esistono o sono molto approssimativi: si alimenta così un sistema di migrazioni irregolari dove il lavoro svolto viene spesso concordato con le famiglie. Un lavoro in parte non regolarizzato a cui si accompagna anche una fetta significativa di lavoro regolare.

In assenza di risposte strutturate questo diviene il welfare più utilizzato per la gestione delle persone anziane non autosufficienti fino a toccare la cifra record di dieci miliardi di euro l'anno spesi direttamente dalle famiglie italiane.

Il costo sostenuto dalle famiglie per una badante rimane sicuramente inferiore a quello di una retta pagata in una Rsa assistita; spesso si utilizza l'indennità di accompagnamento che, con una parte consistente della pensione, garantisce lo stipendio alla badante che, il più delle volte, dimora presso l'abitazione della persona non autosufficiente.

Nel triennio 2009-2012 vi è stato per la prima volta un calo delle presenze di circa 70mila unità, probabilmente dovuto alle difficoltà economiche dovute alla crisi.

In Lombardia la diminuzione è stimata in circa

2,6% di quelle presenti nel 2009, nel frattempo molte italiane si propongono per lo svolgimento di questo lavoro mentre in altri casi la famiglia stessa ha deciso di operare in proprio. Se, per esempio, uno dei famigliari viene messo in cassa integrazione o licenziato spesso sostituisce la badante, in questo caso può aumentare l'affetto per l'anziano ma non sempre viene garantita quella qualità di cura che dovrebbe essere garantita attraverso l'acquisizione di competenze che sono indispensabili.

La crisi economica, inoltre, ha anche portato all'uscita di alcuni anziani dalle case di riposo. Le rette nelle Rsa non sono state contenute, anzi hanno continuato a crescere; spesso questi aumenti registrano forti divari tra le stesse Rsa a parità di servizi erogati, aumenti legati più ai costi fissi delle strutture che non a veri processi di cura.

Ultimamente il radicarsi del fenomeno del badantato ha contribuito in parte alla modifica strutturale del modello di welfare sociale. Sempre più servizi alla persona presenti sul territorio si sono riadattati a collaborare con queste figure, vedi Adi e Sad, in quanto le badanti coprono ormai la fase di età più avanzata delle persone fragili, fase che coincide con la cura di pazienti con patologie sempre più complesse, che si sommano presentando, per anziano, anche due o tre tipi di malattie croniche.

Una ricerca recentemente fatta dalla Società italiana di geriatria e gerontologia afferma che un anziano su tre teme che la badante possa commettere errori nelle terapie. La loro formazione diviene quasi una necessità ineludibile. I corsi, quei pochi che sono attivati, vedono la partecipazione di donne straniere e italiane che cercano di riqualificarsi per poter entrare in questo mondo del lavoro.

In questo contesto i servizi di assistenza domiciliare, ma più spesso i servizi di assistenza domiciliare, intervengono a supporto dell'attività principale che garantiscono le badanti. Questo se da un lato migliora la collaborazione del processo di cura di fatto ne limita il ruolo come servizio autonomo di supporto alle famiglie e alle persone non autosufficienti in quanto gli accessi sono spesso troppo brevi e troppo limitati nel tempo.



Poco supporto le famiglie ricevono anche dai medici di base. L'attivazione dell'assistenza domiciliare programmata è spesso lasciata alla scelta degli stessi medici, che si vedono imposti dei tetti di utenza dalle Asl per i tagli economici ricevuti con i tagli alla spesa e con le scelte di favorire canali più diretti di finanziamento delle famiglie come fatto recentemente anche da Regione Lombardia.

Il sistema di welfare lombardo e territoriale oggi è in forte difficoltà, incapace di reggere in maniera complessiva i bisogni e con scarsa capacità di utilizzare le conoscenze disponibili, manca una vera organizzazione e una condivisione del processo di cura, che rimane spesso a carico della famiglia.

Il badantato si può leggere come un vero modello di welfare, lavorandoci potremmo immaginare in futuro che il modello dell'assistenza attraverso la figura della badante venga finalmente preso in carico dalla programmazione territoriale gestita da Comuni e Regione, come del resto succede anche in Europa con forme diverse.

Siamo ben consci che il ricorso alle badanti non risolve tutti i problemi degli anziani non autosufficienti, soprattutto per l'estrema pluralità

delle condizioni di salute, per questo si pone con forza il bisogno di un crescere delle competenze, non basta più la badante dama di compagnia, serve sempre di più una persona preparata alla cura, una cura che potremmo chiamare *pre-primaria*, insomma una persona con una capacità professionale atta a garantire il benessere della persona.

Si stima che, per l'evoluzione del quadro dell'invecchiamento, si possa dare una risposta sostanzialmente corretta con l'utilizzo della badante solo nel 50% dei casi e solo dove la persona assistita presenta un basso livello di gravità.

La professionalizzazione acquisita attraverso la formazione diventa anche un contenimento al lavoro irregolare e un elemento determinante per la certificazione delle competenze, che possono confluire in albi pubblici specifici.

Badanti qualificate e professionalizzate, con la conoscenza della lingua italiana, indispensabile per tessere relazioni con i nostri anziani e per meglio collaborare e cooperare con personale esterno della rete sociosanitaria, personale qualificato per gestire le situazioni più complesse. Tutto ciò ovviamente deve trovare collocazione in una rete organica di servizi flessibili alla persona.

Una proposta

Sul tema badanti e sulla loro collocazione contrattuale e professionale vorrei introdurre una particolare riflessione. Sappiamo che più di una sono le esperienze che tentano di organizzare come forma occupazionale il lavoro della badante assunta direttamente dalle famiglie, attingendo da conoscenze amicali, da albi specifici in altri casi, ma queste forse non sono le sole forme. E se non sono le sole perché non immaginare che un ruolo fondamentale in tutto ciò possa essere condiviso anche con le strutture residenziali assistenziali?

In Lombardia abbiamo un sistema di strutture residenziali molto radicato, circa 630, personale professionalizzato e preparato alla cura dei nostri anziani, un sistema che deve ritrovare la sua missione in un contesto che si delinea nuovo. Le strutture residenziali devono aprirsi ancora di più al territorio in un rapporto stretto con i Comuni, rendersi sempre più flessibili nell'offerta, dovrebbero diventare erogatori di servizi per la rete, ovvero delle strutture multi servizi in stretto rapporto con il pubblico. Le Rsa già oggi dispongono delle competenze e delle professionalità per contribuire a costruire un sistema solido di supporto alla figura di un badante professionale, flessibile verso la domanda, un badantato di qualità e soprattutto regolare.

Le stesse Rsa potrebbero essere attive nei momenti di una più appropriata formazione e informazione della cura, non solo per le badanti ma anche per i famigliari su come va assistita una persona, ovviamente in stretto rapporto con l'assistenza domiciliare integrata che deve rimanere elemento territoriale prioritario nella cura della persona.

Tutto questo può aiutare quel processo di miglioramento della qualità di cura che riteniamo uno dei veri punti critici del sistema, passando da un processo di semplice certificazione burocratica fino alla creazione di un sistema di valore. Verrebbero superati problemi anche di semplice complessità gestionale, come la necessità di garantire alla badante le ferie o coprire assenze per malattia, oggi la soluzione a questi problemi viene scaricata sulla famiglia.

Sicuramente il processo va adeguatamente supportato anche dal punto di vista economico con

aiuti continuativi alle famiglie; un primo intervento si è già reso possibile attraverso l'accordo che abbiamo recentemente sottoscritto con la Regione Lombardia per l'applicazione dei principi della delibera 116 del 2013. Ma non basta, occorre introdurre benefici fiscali per le famiglie che si fanno carico in fondo di una problematica su cui le istituzioni sono profondamente carenti. Per quanto riguarda invece la presa in carico e la definizione dei bisogni del piano di cura, questa riteniamo debba rimanere in carico al pubblico attraverso una équipe multidisciplinare sanitaria e sociale.

E pubblico deve essere per noi anche lo strumento di controllo della qualità della risposta, che deve arrivare fin dentro il domicilio come elemento di garanzia e tutela. Alle badanti va garantita la possibilità di operare con un contratto regolare e garantita loro la formazione. Alle famiglie e ai loro cari va garantita la qualità della cura e la continuità della stessa. Le istituzioni si devono far carico della programmazione degli interventi e della messa in rete dei servizi socio-sanitari dedicati, integrando la rete residenziale istituzionale che deve mantenere la prerogativa per la parte più complessa del processo di cura.

Tutto questo richiede un erogatore sicuramente professionale e organizzato, che sia di supporto all'attività di badantato che potrebbe svilupparsi anche con altre forme per andare incontro anche ad altre domande. Potremmo immaginare, per esempio, che possa essere di aiuto anche ad altre forme di welfare come l'aiuto a genitori soli o separati nella gestione quotidiana dei figli.

Una simile progettualità permetterebbe una lettura diversa dei processi di cura, una progettualità che vada incontro ai diversi bisogni che provengono dal territorio. Se questa idea è condivisa serve un ruolo di regia anche della Regione Lombardia nella costruzione di politiche attive di indirizzo e di sostegno a questi processi. ■

LA FRAGILITÀ DEGLI ANZIANI

**Le politiche attive
per affrontare
le demenze degenerative**

Atti del Convegno tenutosi il 26 novembre 2013

ALZHEIMER, UNA MALATTIA FAMILIARE, SOCIALE

Francesco Montemurro *Presidente Ires Lucia Morosini*

La ricerca che presentiamo oggi è in progress per quanto riguarda la parte dell'indagine campionaria, un'indagine condotta attraverso il prezioso contributo dell'Associazione Alzheimer italiana qui rappresentata da Patrizia Spadin, su un campione chiaramente esiguo ma comunque significativo di caregiver cosiddetti principali di persone anziane ammalate di Alzheimer. È una ricerca condotta per ora su un campione di 50 persone, realizzata attraverso un questionario semistrutturato.

Partiamo dai dati che vengono snocciolati, anche se in modo abbastanza lacunoso, da alcune fonti ufficiali: il rapporto Alzheimer mondiale, l'Istat e la Regione Lombardia.

Sappiamo – anche se a mio parere la stima è abbastanza sottovalutata – che le persone malate di Alzheimer in Lombardia sarebbero circa 80mila, sappiamo però che il numero di persone coinvolte dalla non autosufficienza è molto più cospicuo. La prevalenza della malattia nella popolazione oltre i 65 anni è pari al 4,4% – questo è il dato generale – con una incidenza che aumenta per le donne, inoltre il 13% dei malati di Alzheimer, presenti nel nostro paese, sembrerebbe risiedere in Lombardia.

A questo punto mi soffermerei su alcuni aspetti importanti che riguardano le caratteristiche so-



ciali della malattia.

Un primo elemento importante è questo: la malattia è considerata come una malattia sociale, familiare perché, forse più delle altre patologie legate alla non autosufficienza, colpisce fortemente il nucleo familiare, impegnandolo significativamente nell'attività di assistenza, soprattutto sotto il profilo psicologico.

Sappiamo peraltro dalla lettura specializzata – questo è un aspetto che riguarda più o meno tutta la categoria della cosiddetta non autosufficienza – che queste attività di cura di parte dei familiari nei confronti dei non autosufficienti è fortemente connotata da sentimenti, da relazioni affettive. Alcune indagini già condotte nella metà degli anni 2000 hanno dimostrato, ad esempio in Emilia Romagna, che l'affettività connota fortemente i comportamenti delle famiglie nei confronti dei pazienti non autosufficienti, tanto che al momento dell'insorgere della malattia della non autosufficienza o dell'Alzheimer, la prima risorsa che viene attivata in modo autonomo è quella familiare.

Va detta una cosa, che probabilmente è un leitmotiv all'interno del dibattito, si pensa che in Italia l'attività di cura della famiglia sia più incisiva, più importante nei confronti dei pazienti non autosufficienti di quanto accade in altri paesi, magari di quanto accade nei paesi dell'Euro-

pa del nord ma in realtà non è così. Lo dimostrano recenti indagini, specie per quanto riguarda i comportamenti delle famiglie della Scandinavia, molto attive nei confronti dei familiari non autosufficienti.

La differenza tra Paesi europei, che evidentemente riguarda più da vicino il nostro paese, la fanno soprattutto le policy nel campo del welfare, che indicano in modo considerevole sui comportamenti delle famiglie.

Usiamo definire il modello di policy del welfare italiano con termini sintetici ma efficaci, come un modello familistico, in certi casi come un sistema familistico non supportato, così l'ha definito la sociologa Chiara Saraceno. In realtà il nostro modello, per quanto riguarda soprattutto la componente dei servizi socio-sanitari quindi della non autosufficienza, si affida soprattutto alla famiglia anche se c'è l'eccezione della componente dei trasferimenti monetari, che fanno capo alle indennità di accompagnamento. Si tratta evidentemente di un modello prevalente a livello italiano, anche se non mancano eccezioni importanti, con riferimento ai sistemi di welfare di alcune regioni del Centro e Nord Italia.

In altri paesi l'intervento della famiglia, che si attiva sempre com'è stato detto, evidentemente è minoritario o comunque è garantito da un supporto più forte da parte dello Stato e soprattutto da parte delle amministrazioni locali.

Quali sono i problemi che in qualche modo caratterizzano l'attività di aiuto della famiglia nei confronti dei pazienti malati di Alzheimer o, comunque, in generale nei confronti delle persone non autosufficienti?

Abbiamo provato a individuare alcuni punti caratteristici o di debolezza di questo sistema.

Un problema riguarda la conciliazione famiglia-lavoro, tra l'altro questo è un problema sempre più importante considerando la recente dinamica del tasso di occupazione femminile che, nonostante il periodo di crisi, è in aumento. Una quota rilevante – si è visto anche dai risultati dalla breve indagine che abbiamo fatto insieme con Patrizia Spadin – di anziani non autosufficienti non è a carico dei servizi pubblici, ma si sostiene prevalentemente con addetti caregiver informali e, come in molti casi accade, con le assistenti famigliari o cosiddette badanti. La spesa socio-

sanitaria è in progressiva diminuzione, la componente della spesa cosiddetta *out of pocket*, cioè quella privata che i cittadini pagano di tasca propria, ammonta, secondo alcuni studi della Bocconi, a circa trenta miliardi di euro.

Un altro aspetto importante, che costituisce una anomalia nel contesto europeo per quanto riguarda appunto l'Italia, sono il sistema di governance e modalità di programmazione dei servizi socio-assistenziali e per la non autosufficienza.

Noi abbiamo un sistema di responsabilità decentrate a seguito delle leggi cosiddette Bassanini e della riforma della Costituzione, che ha come perno l'amministrazione comunale e gli enti territoriali in generale. In modo particolare gli enti locali gestiscono all'incirca 8,6 miliardi di euro della spesa sociale socio-sanitaria a fronte di 62 miliardi di spesa sociale complessivamente erogata in Italia.

È un paradosso per quanto attiene il sistema delle responsabilità che è un fattore importante relativamente all'efficienza e all'efficacia delle politiche sociali. D'altra parte c'è il dato relativo al ruolo dell'Inps che gestisce una fetta importante di quello che attiene non solo alla parte previdenziale ma anche all'assistenza delle risorse messe in campo.

In questo contesto si trova a operare la famiglia, che cura il paziente di Alzheimer e che, progressivamente, diventa sempre più debole a fronte di un impegno più gravoso che le viene richiesto dai servizi e, quindi, dallo Stato e dagli enti territoriali.

Abbiamo provato a misurare questo impegno attraverso un indice che viene utilizzato da diverso tempo, un indice che tende a misurare la solidarietà intragenerazionale, l'assistenza informale, e mette a confronto, per ogni regione, la popolazione con età compresa tra i 50 e i 64 anni – che potenzialmente in base alla statistica è la popolazione che costituisce la grande base dei caregiver – e la popolazione costituita dagli ultra ottantacinquenni, i grandi anziani, che più degli altri si ammalano.

Si può osservare che negli ultimi anni, in modo particolare dall'82 al 2012, questo rapporto è sceso notevolmente anche in Lombardia: nel 1982 ammontava all'incirca al 38%, nel 2012 a poco più del 12%. È un dato importante che ci dice

che la famiglia o la base familiare che può assistere le persone malate di Alzheimer e non autosufficienti è sempre più bassa.

Un altro dato importante lo forniva prima Claudio Dossi quando diceva che in alcuni Comuni, come Milano e Bologna, il 50% delle famiglie è costituita da una sola persona; altre statistiche elaborate in particolare dall'Istat dimostrano come attualmente una donna di 40 anni, per curare una persona anziana, può contare su un numero molto esiguo di famigliari: tra marito, cognati e cognate appena quattro, trent'anni fa questo numero era pari a tredici.

Questi sono dei problemi rilevanti già affrontati in alcune regioni con diverse esperienze, ma soprattutto in alcuni paesi europei che, prima dell'Italia, o comunque in modo più coerente e sistematico si sono organizzati. Queste esperienze possono essere suddivise in tre filoni d'intervento: uno è sicuramente quello relativo ai servizi.

Abbiamo delle esperienze interessanti in Danimarca dove, peraltro, il servizio è assicurato alla persona non autosufficiente a prescindere dall'età e dalle reti e dove se ne fanno carico lo Stato e gli enti locali. Qui abbiamo tre tipologie di servizi principali che sono i **servizi residenziali**, le **case-vicine**, cioè case che ospitano nuclei famigliari dove ci sono componenti malati di Alzheimer, che sono assistiti dalle amministrazioni comunali soprattutto nel corso della giornata, e i **servizi temporanei**, che vengono offerti gratuitamente alle persone che hanno reddito basso e a pagamento a persone che hanno redditi più alti.

Altre forme di servizio abbastanza inclusive come quello della Danimarca si trovano nei Paesi Bassi piuttosto che in Svezia; i modelli cambiano a seconda dei paesi che prendiamo in considerazione. In Germania e Francia ci sono sperimentazioni recenti per quanto attiene le agevolazioni fiscali per le famiglie che assumono assistenti famigliari o, comunque, trasformano l'occupazione da informale a formale.

Un aspetto molto importante riguarda anche gli altri servizi, soprattutto i servizi destinati a dare sollievo alle famiglie, infatti dicevo prima che da anni si parla dell'Alzheimer come di una malattia familiare. Poi ci sono paesi ma anche regioni e, probabilmente, anche distretti all'interno della

stessa Lombardia che stanno sperimentando interventi diretti non solo al malato di Alzheimer ma anche a fornire sollievo alla famiglia. In Lussemburgo, Malta, Belgio vi sono, addirittura, interventi che operano manutenzione nelle abitazioni per quanto attiene gli elettrodomestici o la gestione della casa o funzioni che possono essere dannose per persone malate di Alzheimer.

Il segreto di questa formula risiede nell'*integrazione degli aiuti*. L'integrazione è assicurata, in quei paesi dove queste sperimentazioni sono sistema, da una modalità di erogazione dei servizi abbastanza lineare e coerente, in capo ad alcune amministrazioni, ormai con una consolidata tradizione. In molti casi è soprattutto l'amministrazione comunale che, anche con l'aiuto del terzo settore e delle famiglie, fornisce questi servizi.

L'altro aspetto importante è quello della personalizzazione dei servizi; le cabine di regia, le task force che operano per calibrare gli interventi nei confronti delle famiglie e delle singole persone. Anche in questo caso evidentemente c'è bisogno di una modalità di erogazione dei servizi, che deve uscire dal modello della sperimentazione.

Chiudo con i risultati dell'indagine, che evidenziano le difficoltà delle famiglie a far fronte agli sforzi delle cure.

Quali sono queste famiglie? Come vivono le persone malate di Alzheimer?

C'è una gamma abbastanza ampia di soluzioni. Alcune delle persone intercettate – in realtà non era un campione casuale ma costruito nell'ultimo mese per fare una fotografia della situazione – anzi una parte importante del campione è costituita da persone che vivono sole o assistite da famigliari o dalla cosiddetta badante; poi c'è il nucleo familiare classico, costituito dai coniugi con un figlio, che è minoritario in questo campione, così come chi vive in una struttura residenziale o a casa con il coniuge.

Il grado di parentela dei caregiver è importante. Sono stati intercettati i caregiver cosiddetti principali: il coniuge rappresenta il 36% del campione, il figlio o la figlia il 48% e poi abbiamo altri caregiver tra i quali fratelli, sorelle e cognati. Per quanto attiene l'età, la maggioranza relativa si colloca in una fascia d'età compresa tra i 41 e i 60 anni.

Il reddito percepito dagli assistiti è, nella media,



meno di mille euro mensili con un reddito percepito dai caregiver al di sopra della soglia dei 1.500 euro.

Secondo la maggior parte delle persone intervistate un aspetto di debolezza dell'attività di cura è costituita dall'occupazione, dal problema del lavoro. Quando il caregiver lavora, nella maggior parte dei casi ha problemi a essere efficiente o efficace nella cura della persona che assiste per cui in alcuni casi si arriva anche al ritiro dal lavoro, al licenziamento.

L'altro aspetto importante attiene al carico di lavoro sostenuto dai caregiver, è un peso definito come forte, gravoso. Il problema è che, spesso, il caregiver si sente solo. Le associazioni di volontariato così come l'associazione del volontariato dell'Alzheimer sono, non dico l'unico, ma quasi l'unico baluardo nei confronti delle famiglie e spesso, in modo improprio, forniscono un intervento sostitutivo, non integrativo nei confronti dei servizi pubblici.

Fra le ipotesi di miglioramento – proposte dalle persone che curano malati affetti da Alzheimer – ci sono soprattutto gli interventi che do-

vrebbero fornire sollievo al familiare impegnato nelle attività di cura, poi l'attività di formazione per assistere meglio il proprio caro; un maggior supporto psicologico.

Abbiamo chiesto a queste famiglie come intendessero curare i propri cari, qual è il loro desiderio, qual è la loro aspettativa, anche alla luce della lunga esperienza di cura che in diversi casi hanno maturato. Sotto questo profilo la risposta può assumere un carattere problematico: la maggior parte delle famiglie desidererebbe curare il proprio caro malato di Alzheimer a casa con una maggiore integrazione economica da parte dello Stato e degli enti territoriali e, soprattutto, attraverso il ricorso all'aiuto informale che in molti casi è già garantito dalle assistenti famigliari.

È un dato importante che in parte conferma quanto detto in precedenza; la famiglia, anche se messa in difficoltà dalle recenti trasformazioni socio-demografiche ed economiche, come ad esempio la crescita del tasso di occupazione, non rinuncia alla cura del proprio famigliare. È questo un dato su cui riflettere, per migliorare i servizi anche in questa regione. ■

FLESSIBILITÀ E APPROPRIATEZZA DUE PAROLE CHIAVE

Carlo Borghetti *Consigliere regionale PD, componente III Commissione*

La vostra ricerca tratta il tema dell'Alzheimer ponendolo a confronto con le esperienze di altre regioni europee; è una questione che mi appassiona molto, che conosco per quelle che sono le mie competenze, anche professionali, nella Commissione Sanità di Regione Lombardia come capogruppo del PD.

Oggi in una casa di riposo, in una Rsa, si incontrano anziani in condizioni assolutamente diverse da quelle di quindici o venti anni fa. Ho avuto modo di conoscere l'evoluzione delle Rsa negli ultimi venti anni come ho avuto modo di vedere documentazione di trenta anni fa quando c'erano i nostri nonni che in Rsa giocavano a bocce o addirittura andavano a prendere un bicchiere di vino al bar, cose oggi assolutamente inimmaginabili. Oggi le Rsa sono, sostanzialmente, strutture più sanitarie che socio-sanitarie e la tendenza è verso una sanitarizzazione sempre più spinta, il numero di persone in carrozzina in media è dell'80% e più: questo ci fa capire come si sia evoluto il quadro, tanto più se prendiamo in considerazione patologie particolari tra cui l'Alzheimer.

Vi racconto un semplicissimo aneddoto per dire anche l'evoluzione di questo tipo di problematica. Parlo della mia esperienza professionale.

Quando sono arrivato nella casa di riposo di cui sono ancora dipendente in aspettativa, l'anzi-



no presidente mi diceva di non voler istituire i nuclei Alzheimer perché non voleva differenziare questa tipologia di ospite dagli altri, gli sembrava negativo rispetto alla socializzazione, rispetto al modo in cui questi ospiti potevano vivere la vita in casa di riposo. Diceva: "Sarà anche Alzheimer, sarà anche una patologia ma è un problema cognitivo, aiutiamoli non è che sono senza una

gamba" quindi rifiutò di fare nuclei Alzheimer, con il risultato che non poté chiedere, in quel periodo, quel contributo particolare – molto più alto rispetto a quello per gli altri ospiti – che veniva erogato da Regione Lombardia per gli Alzheimer. Dopodiché la classificazione degli ospiti si è evoluta, è cambiata, e oggi gli Alzheimer non godono più di un contributo particolare.

Io credo, lo sa anche Giovanni Daverio, che la classificazione relativa agli ospiti delle Rsa debba essere aggiornata proprio a causa di questo tipo di evoluzioni; è crescente il numero di persone malate di Alzheimer, quindi, una cosa è certa: non si può stare fermi al sistema che noi abbiamo conosciuto e che Regione Lombardia oggi gestisce.

È un sistema di qualità e di lunga tradizione che vede l'apporto sostanziale del privato; sono pochissime le Rsa ancora pubbliche e anzi quelle che ci sono, sono in via di trasformazione anche

loro. Ci sono state delle leggi per la de-pubblicizzazione e quindi, fatalmente, sono diventate tutte private anche quelle poche pubbliche che c'erano.

La ricchezza di esperienze che c'è, e che comprende anche esperienze di origine religiosa, è un punto di forza del sistema socio-sanitario lombardo su cui bisogna fare leva per capire come cambiarlo e come renderlo sempre più parte del sistema sanitario e socio-sanitario.

Siamo in un momento in cui si parla di riordino della sanità e le Rsa, proprio per la tipologia di persone che oggi ospitano, vanno ripensate con una maggiore flessibilità e come elemento cardine di un sistema di cura dell'anziano, inoltre dobbiamo recuperare più spazio per l'assistenza domiciliare. In Lombardia ce n'è di meno a causa anche di una grande tradizione di residenzialità, se si va in Veneto, in Toscana, in Umbria o in Piemonte c'è più assistenza domiciliare perché non hanno questa forte tradizione di case di riposo.

Così come anche l'offerta del centro diurno va rilanciata. L'esperienza dice che è poco utilizzato anche per un fattore culturale: si tiene a casa l'anziano (soprattutto in tempo di crisi economica) finché è possibile, perché non ci si può neanche permettere il pagamento di certe rette, e poi lo si ricovera in una casa di riposo; c'è però una struttura intermedia tra la famiglia, l'assistenza domiciliare e la casa di riposo, che è il centro diurno che va in qualche modo rilanciato.

Due parole magiche, su cui deve lavorare Regione Lombardia e su cui tutti noi dobbiamo lavorare, sono *flessibilità* e *appropriatezza*. Noi dobbiamo dare sempre di più all'anziano la cura di cui ha bisogno in quella fase della sua vita e della malattia, con appropriatezza, dobbiamo dargli esattamente ciò che gli serve utilizzando gli strumenti e l'offerta in maniera più flessibile. Questo vuol dire che una Rsa non potrà più essere soltanto

il luogo che accoglie anziani ultra sessantacinquenni in via definitiva; l'assessore meritevolmente ha usato in Consiglio regionale la parola "superamento dell'accreditamento" con cui credo intenda dire che bisogna fare in modo che le Rsa e tutta la rete di servizi (centro diurno e assistenza domiciliare) possa offrire servizi diversi dagli attuali. Per esempio, un servizio temporaneo che sia molto di più e molto diverso da quello che è il ricovero di sollievo – che peraltro adesso si sta riducendo a pochissimi casi. Una volta c'era persino il "vuoto per pieno" per cui le case di riposo se non prendevano l'ospite in ricovero di sollievo prendevano lo stesso i soldi. Anche da questo punto di vista i gestori devono fare dei sacrifici, non c'è solo da chiedere alla Regione Lombardia o al sistema sanitario che dia di più o che cambi le regole, c'è anche da chiedere ai gestori la capacità di adattarsi alla situazione che muta, per esempio, ricoveri che possono essere per un week-end, quindi più corti del classico ricovero di sollievo, oppure ricoveri che possono essere di due, tre, quattro mesi, quindi più lunghi dei ricoveri di sollievo.

Credo che vada, anche, avvantaggiata la gestione della filiera: credo che se un gestore, oltre alla Rsa, gestisce anche il centro diurno e anche l'assistenza domiciliare ha più interesse a dare quell'appropriatezza di cui parlavo prima. Non c'è concorrenza tra chi fa la domiciliare e chi fa la Rsa – scusate se sono molto pragmatico ma voglio dire cose che spero possano essere d'interesse perché, al di là dei principi su cui ci ritroviamo, sto dando qualche idea su come deve evolvere il sistema. Se chi fa l'assistenza do-

miliare è in concorrenza con chi gestisce la Rsa spesso e volentieri avrà la tendenza a non "mollare" quel paziente, quindi lo terrà in assistenza domiciliare più che può anche se non è la scelta appropriata; viceversa un gestore di Rsa ha l'interesse a dire alla persona: "mettiti in lista d'at-

“Noi dobbiamo dare sempre di più all'anziano la cura di cui ha bisogno in quella fase della sua vita e della malattia con appropriatezza, dobbiamo dargli esattamente ciò che gli serve”

tesa che appena ho posto ti prendo io". Tutti dovremmo essere virtuosi ma non sempre è facile esserlo, fatalmente chi gestisce una Rsa ha più interesse ad avere l'ospite dentro che a dirgli: "vai a fare la domiciliare, vai al centro diurno". Possiamo superare queste tensioni dei gestori magari incentivando e premiando in qualche modo chi, per esempio, gestisce la filiera. Nel sistema di remunerazione, nel sistema complessivo di regole, bisogna trovare il modo di rendere vantaggiosa quest'ultima, senza però mettere fuori dal mercato chi è gestore solo dell'assistenza domiciliare.

Ci può essere un accordo tra chi fa la domiciliare e la casa di riposo, si stimola la rete, si stimola l'appropriatezza e si dividono le risorse in maniera più utile per ottenere questo tipo di risultati. A partire da cosa? A partire da una valutazione della situazione dell'anziano, la più oggettiva e la più completa possibile.

In passato i vecchi piani socio-sanitari avevano lanciato l'idea di una unità di valutazione geriatrica, la famosa Uvg, che di fatto non ha mai preso piede, oggi ogni gestore fa una valutazione della situazione dell'anziano e decide che servizio offrirgli fra quelli esistenti.

Io sono favorevole a una unità di valutazione multidimensionale che sia terza rispetto alle parti in gioco. Credo che un gestore, una Rsa, non debba avere nessuna preoccupazione di sentirsi dire da un soggetto terzo: "ci sono cento anziani del tuo territorio, tot sono da casa di riposo, tot del centro diurno, e tot da assistenza domiciliare".

La libertà di scelta – che nessuno vuole toccare – è un principio positivo che di per sé però non risolve tutto, è poi l'anziano a decidere in quale casa di riposo andare ma con una valutazione il più possibile oggettiva e scientificamente provata, medica, del servizio che diamo a questa persona.

Non c'è appropriatezza totale dentro le case di riposo. Anche se soltanto parlassimo del 2% di ricoveri inappropriati in casa di riposo, oppure inappropriati in assistenza domiciliare, voi capite che per le cifre di cui stiamo parlando (siamo sugli 850 milioni di euro all'anno solo sulle Rsa), si tratta sempre di qualche milione di euro che si può recuperare con più appropriatezza.

Questo vuol dire cambiare gli standard gestionali, cambiare gli standard di accreditamento, ma anche gli standard di personale dovrebbero essere, a mio parere, rivisti perché abbiamo lo stesso standard gestionale indipendentemente dalla tipologia di ospiti.

Faccio un caso paradossale. Se avessimo una casa di riposo con tutti gli ospiti in sosia 1 o in sosia 8 dovrei rispettare lo stesso standard gestionale e sarei nella legge, perché la legge mi dice 901 minuti settimanali di assistenza, basta avere il medico, il fisioterapista, l'infermiere, l'ASA eccetera. Ma voi capite che avere tutti gli ospiti in Sosia 1 o in Sosia 8 mi chiede un carico assistenziale del tutto diverso. Un'altra prospettiva – non è facile ma la butto lì, di questo non abbiamo parlato mai in Commissione – è quella di parametrare gli standard gestionali in base alla classificazione degli ospiti, perché se sono tutti in Sosia 1 avrò bisogno di un altro set di personale rispetto all'averli tutti in Sosia 8.

Forse questo non significa risparmiare soldi, ma spendere meglio. In questo Paese, a partire dalla sanità ma anche più in generale, c'è un problema di risorse che sono sempre meno e c'è l'enorme problema di spendere bene i soldi che si hanno. Se spendessimo meglio i soldi che abbiamo, anche se questi sono meno di quelli che avevamo una volta, restituiremmo migliori servizi ai nostri cittadini.

Stiamo parlando di 850 milioni di euro rispetto a 1.700 milioni di euro che è tutto il pacchetto socio-sanitario della Regione Lombardia, stiamo parlando di più del 50% delle risorse. Se noi riuscissimo a utilizzarle meglio faremmo un servizio innanzitutto ai nostri anziani e alla nostra comunità, ma anche alle risorse pubbliche messe a disposizione su questo settore.

Credo ci sia la possibilità, in questo momento in Regione Lombardia e con questo assessorato, di lavorare per il cambiamento in meglio del sistema, quindi il nostro contributo non mancherà, come sono sicuro non mancherà il contributo di sapienza, di relazioni e di competenza che dà il sindacato e di cui voi siete stati più volte protagonisti. ■

COME AIUTARE LA FAMIGLIA, RISORSA INDISPENSABILE

Giovanni Daverio *Direttore generale Generale Famiglia, Solidarietà sociale e Volontariato*

In letteratura e in sociologia si parla spesso del sistema di welfare italiano come di un sistema caratterizzato da aspetti fortemente familistici, dando a questo concetto una accezione fortemente negativa che avrebbe influenzato negativamente un adeguato sviluppo delle politiche sociali in una logica di responsabilità condivisa. Tale approccio è spesso utilizzato dal mondo accademico a livello europeo.

Sapete come, a questo livello, vengono individuati tre modelli interpretativi dei sistemi di welfare: il welfare continentale, cioè quello garantito dai paesi continentali come Francia e Germania, il welfare del nord, considerato quello più avanzato, e il welfare cosiddetto mediterraneo, considerato come quasi ingabbiato nel suo perimetro familista, con un ruolo residuale dell'intervento pubblico ed una marcata enfasi sulle responsabilità e gli obblighi della famiglia. In tale contesto la famiglia e i rapporti di solidarietà primaria avrebbero svolto il ruolo di veri e primi ammortizzatori di carattere sociale, supplendo alla debole offerta di prestazioni e servizi garantiti dalle istituzioni.

Ciò è in parte vero, soprattutto storicamente vero, anche se nel nostro contesto regionale, in modo strutturale, più che un approccio familistico al tema è stata fatta una scelta di campo, collocando la persona e la famiglia al centro del sistema,



cercando di valorizzarla e sostenerla nel suo ruolo di cura proprio partendo dalla sua valenza intrinseca di soggetto sociale attivo.

Non intendo dilungarmi più di tanto su questi aspetti che rischiano di assumere valenze quasi “accademiche”, ma mi preme sottolineare questa specificità del nostro sistema regionale, condiviso nel tempo anche da altri, ribadito e ri-alimentato nei documenti

di programma della X legislatura e nei primi e diversi provvedimenti attuativi (*).

Queste considerazioni di carattere generale trovano un particolare attinenza con la problematica inerenti l'Alzheimer che è sì una patologia di carattere sociale ma che, oltre a colpire le persone, colpisce anche la famiglia. Il dato specifico – qui abbiamo rappresentanti delle associazioni – è che le famiglie non ci dicono: “occupatevi voi del mio problema”, ma ci chiedono di dare una mano affinché possano continuare ad occuparsi personalmente della persona malata soprattutto attraverso l'integrazione di una serie di elementi che, per quanto carenti, esistono.

Il caregiver informale, cioè il sistema familiare di sostegno o le famiglie allargate che garantiscono quell'attività informale, è il sostegno ancora prevalente. I dati che abbiamo a livello nazionale dicono che il 55% delle situazioni di non autosufficienza, sono prevalentemente a carico della

famiglia; questo costituisce di fatto il presupposto di fondo che argomenta quell'approccio un po' familistico del nostro sistema di welfare – che di fatto esiste e che fa parte della nostra tradizione – e che stiamo cercando di inserire nel contesto delle politiche regionali.

Una famiglia che si riduce in termini numerici è una famiglia che, sotto certi aspetti, è pressata da sempre maggiori bisogni; occorre pertanto garantire interventi che possano collocare la famiglia come primo soggetto specifico nell'ambito dell'assistenza, anche per evitare il rischio di compromettere l'efficienza del nostro sistema di welfare.

Un elemento specifico di attenzione è poi rappresentato dai fondi assistenziali dell'Inps direttamente versati alle famiglie in maniera indistinta in presenza di certe condizioni e che le famiglie spendono del tutto autonomamente nell'ambito di scelte che vengono individuate legittimamente da parte delle famiglie stesse. Occorrerebbe considerare le risorse assistenziali dell'Inps come un elemento significativo; è risaputo infatti che, a livello nazionale, è tuttora aperto un dibattito ormai trentennale, sulla parte assistenziale delle risorse previdenziali, in quanto l'intenzione è sempre stata quella di voler distinguere le spese dell'assistenza da quelle della previdenza, cosa che però non è ancora stata fatta.

Questo per dire che se, in un certo qual modo, tutte le risorse che arrivano nei nostri territori cominciassero non tanto ad essere orientate in maniera diversa quanto ad essere inserite in un contesto di carattere generale, dette risorse potrebbero diventare parte integrante di quello che noi stiamo cercando di individuare all'interno del concetto di budget di cura.

Sono state fatte diverse valutazioni su quanto il nostro sistema sia un sistema in grado di rispondere o meno rispetto alle differenziazioni che sono chiaramente esistenti; anche alla luce delle diverse rappresentazioni viste in altri sistemi di welfare a livello europeo, credo che, nella nostra regione, quantomeno tali differenziazioni esistano dal punto di vista delle attività e delle azioni che vengono svolte. A livello regionale, lo schema di riferimento del nostro sistema di welfare è triplice: c'è la scelta prioritaria, quella della domiciliarità – e c'è quindi il bisogno di interventi che la garantiscano nel modo più puntuale

possibile rispetto alla capacità specifica –, c'è la semi residenzialità, come momento che vede ancora il mantenimento dell'anziano nel suo contesto di vita con la possibilità di utilizzare in momenti specifici risorse di supporto, e c'è infine il contesto della residenzialità.

Questi sono i tre livelli che distinguono la nostra rete di offerta che è caratterizzata da qualità, in una logica sicuramente di rapporto e di raccordo fra pubblico e privato, però sempre e comunque di qualità. Tra l'altro, la nostra rete d'offerta si contraddistingue non solo per la qualità ma anche per la quantità. Se andiamo a verificare quelli che sono i numeri della nostra regione rispetto al dato nazionale, per quanto attiene la residenzialità, siamo sicuramente al di sopra della media; circa il 40% dei posti in RSA sono collocati in Lombardia. Oggi siamo in grado di offrire oltre 58mila posti, con una diffusione significativa, al punto che nella nostra regione c'è mediamente una RSA ogni comune e mezzo.

Questo è il dato specifico ma non ci fermiamo qui, abbiamo anche l'assistenza domiciliare. È vero che la sua "entrata in campo" non è stata immediata, in ogni caso sul piano dell'assistenza domiciliare integrata oggi siamo in grado di assistere più o meno centomila persone su base annua, quindi anziani, persone con disabilità e così via.

Abbiamo visto il quadro di differenziazione del nostro livello dei bisogni e Borghetti ha ragione quando dice che il nostro sistema di unità d'offerta probabilmente risponde a bisogni che erano acclarati dieci o venti anni fa. Il lavoro che si sta facendo da un punto di vista generale è proprio quello di valutare in che termini questa rete di unità d'offerta è adeguata e deve continuare a funzionare per essere sempre più rispondente rispetto al livello del bisogno.

Abbiamo dei dati che hanno fatto variare complessivamente tutto il contesto di funzionamento delle RSA. Il 70% degli ospiti delle RSA è affetto da problemi di demenza e all'interno di questo 70%, nella rete dei servizi, ci sono 36mila persone, di cui circa 30mila hanno problemi di demenza e circa 6mila sono persone con l'Alzheimer. È cambiato anche il tipo di permanenza nelle RSA; una volta una persona vi permaneva per tanti anni, entrava in una certa condizione e



trascorrevano lì il resto dei suoi giorni. Oggi come oggi si restringono i tempi di permanenza e aumenta l'età d'inserimento nelle RSA, chiaramente modificando i tempi di permanenza. Inoltre le RSA oggi diventano spesso "facile sbocco" rispetto a dimissioni inappropriate dagli ospedali. Un anziano che viene dimesso da un ospedale in una certa situazione, con modalità anche inappropriate, spesso va direttamente in RSA dove trova un contesto in grado di accoglierlo in maniera significativa anche come presa in carico dal punto di vista socio-sanitario.

Che cosa abbiamo in un certo qual modo cercato di fare e di rilevare nell'ambito delle nostre attività? In sostanza, abbiamo cercato di comprendere quali e quanti bisogni attualmente presenti nel nostro contesto sociale non trovano corrispondenza nella nostra rete dei servizi.

Questo è stato il lavoro che abbiamo fatto con la delibera n. 116/2013 con la quale abbiamo istituito Fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili.

Come abbiamo visto, la nostra rete d'offerta di servizi per anziani è rilevante sia da un punto di vista qualitativo per le risposte in grado di fornire, che da un punto di vista quantitativo per il numero di risposte che vengono date. Esistono ancora, però, ambiti specifici in cui alcuni bi-

sogni non trovano rispondenza. Abbiamo allora individuato in maniera specifica, attraverso un'analisi epidemiologica, una serie di bisogni che, non trovando risposte adeguate in un contesto di carattere generale, potevano e dovevano essere trattati in maniera diversificata. Il senso specifico del ragionamento sotteso è il seguente; siamo di fronte ad un cambiamento dei bisogni, che si stanno modificando radicalmente, e abbiamo un problema di sostenibilità del sistema, perché comunque l'incremento della spesa deve essere considerato anche dal punto di vista della sostenibilità, non solo economica ma del sistema nel suo complesso. Due sono i fenomeni che caratterizzano questo periodo in relazione al tema: la cronicità – come elemento del contesto socio-sanitario che sta diventando rilevante da un punto di vista proprio dell'incidenza che questo fenomeno ha sull'organismo – e il suo essere un processo in continua crescita.

Il 40% delle patologie oramai sono di carattere cronico ed assorbono, nel contesto del sistema sanitario, il 70% delle risorse; tali patologie sono destinate a crescere sempre più, non solo come cronicità diagnosticate in termini medici, ma anche come cronicità che necessitano di un diverso livello di assistenza.

Per quanto riguarda la fascia degli anziani, si

tratta di cronicità particolari, che devono essere seguite attraverso vie di intensità assistenziale sempre maggiore. La cronicità è un fattore specifico, da cui non si guarisce e che necessita di accompagnamento.

La risposta che stiamo cercando di dare, tenendo conto anche degli elementi che emergono dalla ricerca e che riguardano in particolare gli anziani con problemi di demenza, è questa: rispondere ai bisogni che oggi non trovano adeguate risposte attraverso un lavoro che tenga conto della specificità rappresentata dal ruolo che la famiglia gioca nel loro contesto. Dobbiamo, quindi, inserire nel nostro sistema misure innovative in grado di dare risposte soddisfacenti e contemporaneamente utilizzare i riscontri che ne derivano in modo da fare manutenzione alla nostra rete.

Ritornando all’RSA, occorre far sì che abbia sempre più la caratteristica di una multi attività e che non risponda ad un unico bisogno specifico; l’RSA deve essere in grado di esprimere la propria capacità di risposta qualitativa e quantitativa attraverso strumenti che abbiano da una parte la caratteristica della flessibilità – e flessibilità vuol dire capacità di adattarsi ai bisogni – a cui deve corrispondere, dall’altra, anche l’appropriatezza come intervento significativo.

Su questo piano è importante evidenziare l’attività sviluppata dalla Giunta per quanto riguarda la prima applicazione della delibera n. 116/2013 con la quale, per il 2013, sono stati stanziati 50 milioni di euro per l’attivazione di misure specifiche tra cui quella dell’RSA/RSD aperta come capacità di accoglimento di questi nuovi bisogni. Nel provvedimento abbiamo fatto riferimento ai problemi psico-geriatrici da un punto di vista di ciò che ancora non è patologia conclamata – tipo Alzheimer – cioè di quelle situazioni intermedie ancora non certificate che causano comunque grossi problemi alle famiglie.

Vi sono anziani che sono a casa e che evidenziano i primi sintomi della malattia che, se non vengono considerati già come elementi significativi, rischiano veramente di mettere in grave difficoltà la famiglia se non è in grado di gestirli. Pensare a risposte flessibili, da poter fornire in contesti di assistenza domiciliare o di assistenza residenziale o semi residenziale, è un elemento che dovrebbe essere utile in questo percorso.

È vero che le risorse sono una variabile significativa; il quadro generale della discussione di bilancio a livello regionale ha portato a 130 milioni di euro la dotazione spendibile del Fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi compo-



nenti fragili; ciò in relazione ad una dotazione a regime di 330 milioni di euro per garantire risposte ai nuovi bisogni.

Questo è il quadro di riferimento generale entro cui si sta lavorando, rispetto al quale, ricerche molto concrete come la vostra, ci permettono di partire da dati e situazioni per cercare di creare quel valore aggiunto poi utile soprattutto a una valutazione del nostro sistema di welfare. Sicuramente le proposte che emergono, le ipotesi di lavoro che state fatte e i risultati della ricerca, costituiscono e possono costituire un sistema di qualità significativo che sia sempre più aderente a quella diversificazione dei bisogni su cui stiamo lavorando. Dobbiamo comunque tenere conto, a tutti gli effetti, che la caratterizzazione del sistema dovrà comportare un incremento delle risorse sanitarie e che anche le strutture attualmente funzionanti dovranno essere sottoposte ad una verifica rispetto al tema del costo delle strutture stesse. Stiamo concludendo, per quanto riguarda le RSA, la valutazione sui costi standard al fine di avere un quadro specifico anche delle componenti di spesa da un punto di vista sociale, socio-sanitario e sanitario.

Nel contesto del budget di cura viene privilegiato specificatamente un obiettivo che è quello di integrare le diverse risorse che occorrono per soddisfare bisogni che sono che non possono essere classificati in tipologie rigide (bisogni sanitari, bisogni sociali, bisogni socio-sanitari). La persona è unica, la famiglia però non sempre è unica, è sempre lei che interviene e da questo punto di vista è importante individuare modalità che consentano innanzitutto l'appropriatezza dell'intervento e, successivamente, risposte maggiormente integrate, perché è attraverso l'integrazione delle risposte che è possibile evitare zone d'ombra o sovrapposizione delle attività.

Abbiamo cercato di definire il tema dell'appropriatezza anche attraverso l'utilizzo della valutazione multidimensionale del bisogno rispetto alla definizione dei progetti individuali di intervento. Per quanto attiene la classificazione degli ospiti delle RSA nelle otto fasce SOSIA, stiamo facendo un ragionamento rispetto all'eventuale opportunità di adottare un'altra scala di valutazione, che potrebbe definire un quadro significativo nuovo anche nel contesto delle RSA; il

sistema VAOR potrebbe quindi ridefinire quel quadro di considerazione generale.

Stiamo poi lavorando in rapporto molto stretto con i Comuni e con le organizzazioni sindacali sotto il profilo della programmazione e dell'integrazione degli interventi. Con i Comuni stiamo facendo un lavoro assolutamente significativo anche per cercare di integrare le risorse sociali con quelle sanitarie. Con le risorse sanitarie si possono sostenere certe spese e con quelle sociali altre; la definizione in maniera coordinata di obiettivi di carattere condiviso rispetto ai programmi, attraverso il concetto del budget di cura, può portare anche all'integrazione delle risorse per soddisfare i bisogni.

Nei prossimi mesi ci troveremo ancora per affrontare questi temi in questa logica e riteniamo che i primi ritorni derivanti dai nuovi provvedimenti potranno costituire elementi significativi. Tutti i provvedimenti che abbiamo assunto, contengono elementi legati ad un intenso lavoro di monitoraggio, ad un'attenta valutazione delle misure rispetto alle attività che vengono svolte in quanto l'obiettivo è quello di fornire nuove risposte e di andare, nel breve periodo, a fare una valutazione della rete. La nostra rete diventa l'offerta e, se è aggiornata e valorizzata, può veramente costituire una struttura di sostegno alla famiglia e a quelli che sono i propri percorsi di cura. ■

(*) Questi alcuni tra i più significativi provvedimenti in attuazione del Programma regionale di sviluppo 2013 / 2018 (DCR n° 78/2013):

- DGR n° 116/2013 – Determinazioni in ordine all'istituzione del fondo regionale a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili: atto di indirizzo
- DGR n° 326/2013 – Modalità attuative del Fondo Sociale Regionale 2013
- DGR n° 392/2013 – Attivazione di interventi a sostegno delle famiglie con la presenza di persone con disabilità, con particolare riguardo ai disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico
- DGR n° 740/2013 – Approvazione del programma operativo regionale in materia di gravi e gravissime disabilità di cui al Fondo Nazionale per le non Autosufficienze anno 2013 e alla DGR 2 agosto 2013, n. 590. Determinazioni conseguenti
- DGR n° 856/2013 – Primo provvedimento in attuazione della DGR n° 116/2013
- DGR n° 1185/2013 – Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio sanitario regionale per l'esercizio 2014.

CURARE LA DEMENZA: PROBLEMI DI QUALITÀ, NON SOLO DI QUANTITÀ

Antonio Guaita *Direttore Fondazione istituto Golgi Cenci*

Nel mio intervento vorrei cercare di rispondere a questa domanda: in che cosa la presenza delle demenze, e della demenza di Alzheimer in modo emblematico, condiziona una diversa pratica assistenziale che mette in crisi tutta l'attrezzatura organizzativa, mentale, tecnica e scientifica che ci siamo trovati a ereditare? In Lombardia qualcosa abbiamo ereditato dal passato, e questo non succede dappertutto, ma lo dobbiamo riutilizzare e riconvertire nella maniera appropriata altrimenti rischiamo di pagare con moneta falsa il debito di aiuto e di cura che questi malati hanno contratto con la comunità.

È vero che il problema principale di fronte al quale ci troviamo è quello dell'aumento di questa patologia, che si considera una patologia da "disvelamento", legata alla età, perché la malattia di Alzheimer è una specie di uovo di serpente covato insieme alla longevità. Viviamo di più e l'aumento della demenza, nel nostro paese come in quelli del terzo mondo, è strettamente e parallelamente correlato all'aumento della lunghezza della vita delle popolazioni. La demenza precoce, quella che esordisce presto, non è aumentata, anzi, sta lievemente diminuendo, mentre sta aumentando enormemente il numero delle persone con demenza dopo gli 80-85 anni.

Abbiamo una serie di fatti da considerare. Il pri-



mo è che c'è un aumento specifico all'interno dei servizi socio-sanitari di una richiesta di assistenza da parte di chi ha come prima causa di non autosufficienza il problema psichico, la demenza. Sta diventando una presenza assolutamente maggioritaria all'interno dei servizi residenziali, ma curiosamente e in modo interessante, non sta diventando la presenza maggioritaria all'interno dei servizi domiciliari.

In uno dei volumi che abbiamo fatto come "network non – autosufficienza – NNA", dedicato all'assistenza domiciliare, si vede come la percentuale di persone con demenza – che nelle varie regioni italiane sono presenti all'interno dei servizi domiciliari – è di pochissimo più alta di quella che è la presenza della demenza nella popolazione generale. Mentre nelle Residenze sanitarie assistenziali (Rsa) è esattamente il contrario. Nei vari studi pubblicati la percentuale di presenza di demenze all'interno dei servizi residenziali, va dal 22 al 96%; però se guardiamo l'Italia, fra il 2007 e il 2008 (l'epoca di uno studio nazionale sulle residenze fatto dalle società di geriatria) si segnala che il 50,4% dei residenti aveva una diagnosi specifica di demenza, cui vanno aggiunti però tutti quelli che pur avendo deterioramento cognitivo non avevano una diagnosi specifica.

Nella mia Asl, nell'Asl Provincia Milano1, abbia-

mo fatto una ricerca nelle Rsa insieme con il nucleo di controllo e valutazione. Dai dati di questa ricerca risulta che il 74% delle persone ricoverate ha una demenza come prima causa di non autosufficienza. Se poi si considerano in generale i problemi psichici, aggiungendo le depressioni gravi, si arriva all'86%, una prevalenza assolutamente importante!

Questi numeri che cosa comportano? Una serie di conseguenze importanti che qui vorrei riassumere in dieci punti chiave.

Primo punto: la demenza è causa di dipendenza, grave e protratta. Si ha l'abitudine mentale di pensare che la demenza sia un problema psichico e basta, invece è un problema psico-organico nel senso che non è una malattia che arriva dal corpo e danneggia tutto il nostro organismo, anche se ha un substrato organico principale nel cervello. È una malattia che non solo comporta una diminuzione delle funzioni mentali, ma anche una diminuzione delle funzioni in generale. Rende le persone incapaci di affrontare la vita quotidiana, quindi è una malattia che comporta prima di tutto un grave problema di disabilità e di non autosufficienza, che è poi il problema chiave dell'invecchiamento.

C'è un articolo recentemente pubblicato da una importante rivista medica generale non geriatrica, il New England Journal of Medicine, che mette a confronto la quota di dipendenza vissuta nell'ultimo anno di vita delle persone con demenza, con scompenso cardiocircolatorio o con cancro. Le percentuali di persone che hanno avuto una disabilità prevalente nell'ultimo anno di vita per i malati di cancro è il 4,1%, per quelli con lo scompenso il 18,3% e per quelli con la demenza è il 67,9%!

Le persone con demenza sono delle persone non autosufficienti a lungo, cioè la loro condizione di non autosufficienza comincia abbastanza presto nel decorso della malattia e dura molto a lungo. La malattia di Alzheimer in media dura otto anni, se eliminiamo la mortalità precoce dura alle volte dai dieci ai quindici anni. Una volta che la malattia arriva dura così tanto tempo che fare una prognosi sia di sopravvivenza che della evoluzione clinica è estremamente difficile.

Il primo elemento dunque è questo: l'Alzheimer

è una malattia fortemente disabilitante che aggrava il costo già alto rappresentato dalla non autosufficienza.

Se confrontiamo il costo della assistenza a domicilio delle persone con demenza con quello di altre senza demenza ma con uguali livelli di disabilità, si vede che più la demenza è grave maggiore è la spesa fatta, a prescindere dal livello di disabilità: cioè la gravità della demenza all'interno della stessa classe di disabilità condiziona di per sé una maggior spesa.

Secondo punto: la demenza provoca una dipendenza qualitativamente diversa dalle altre malattie invalidanti, perché non è immobile. C'è la necessità di un diverso approccio qualitativo dei sistemi di assistenza, cioè del "che cosa" occorre fare per queste persone, non solo del "quanto" è necessario dare. Noi tutti siamo portati a pensare che una persona è dipendente e non autosufficiente quando non si muove più, ma la demenza ha cambiato tutto questo. Dai dati dell'Istituto Golgi si vede che le quota di persone con demenza anche severa che sono in grado di fare autonomamente i trasferimenti dal letto alla sedia, o che sono comunque in grado di camminare, magari speditamente, è molto alta, mentre la loro quota di autonomia è molto più bassa ad esempio nella autogestione delle urine o dell'andare di corpo. È il contrario di quello che caratterizza gli altri residenti senza demenza, dove la percentuale di chi è in grado di muoversi autonomamente è estremamente bassa.

Invece gli standard che la Regione applica per le residenze vanno bene per un paraplegico in carrozzina: ma la stragrande maggioranza dei residenti in Rsa non è più così e non è più così da un pezzo. Anche quando è stato costruito il reparto Alzheimer nel mio istituto, abbiamo dovuto fare delle cose completamente folli per adeguarci alle prescrizioni regionali: ad esempio abbiamo dovuto mettere le finestre e le porte a portata di mano di una persona in carrozzina, così le persone con demenza che si muovono fin troppo possono uscire anche dalla finestra e non solo dalla porta! Veramente l'ideale per dei malati perfettamente mobili ma che non sanno dove andare! Ci si è salvati solo adottando una serie di tecnologie di sicurezza.

Che conseguenze comporta questo fatto che la dipendenza non è immobile? Comporta il fatto che la sorveglianza richiede più tempo e più impegno dell'assistenza.

Terzo punto: per la demenza l'assistenza si complica con la necessità continua di sorveglianza.

Nel sistema attuale, ad esempio, la necessità di sorveglianza viene calcolata meno dal punto di vista economico rispetto all'assistenza. La realtà dell'impegno è ben diversa se la "sorveglianza" è applicata ad una persona che è presente dal punto di vista cognitivo anche se è immobile, rispetto a quanto occorre fare per una persona cognitivamente compromessa. Il primo o posso anche lasciarlo solo un'ora, mettergli in mano il telefono e dire: "se hai bisogno chiama, io sono fuori a fare la spesa"; ma nel secondo caso, se una persona si muove e va in giro ma non sa quello che fa, non posso abbandonarlo un secondo. È la giornata di 36 ore del caregiver della persona con demenza che non ha giorno e non ha notte, non ha sabati e non ha domeniche, non ha le feste comandate e non ha niente. Allora come si fa a pensare che la sorveglianza non è un problema? Non abbiamo nessuna attrezzatura né teorica né pratica, neanche nella preparazione del personale e della famiglia per affrontare questo problema senza che le persone si sentano delle guardie carcerarie.

Il fatto è che mentre nell'assistenza si possono recuperare degli elementi di affetto, quella specie di "maternage" che si esercita quando una persona ha bisogno (lo si imbecca perché non riesce a mangiare, ha bisogno che lo si cambi perché non riesce a cambiarsi e qualche volta ringrazia anche). Quando invece una persona ha una malattia di Alzheimer e vuole uscire perché non riconosce più la casa e lo si deve tenere in casa, chi lo cura e di fatto gli impedisce di fare una cosa, non ha affatto la sensazione che lo si sta aiutando: tutti gli elementi anche di gratificazione e di affettività personale che in qualche modo sono una remunerazione aggiuntiva per il tempo impiegato vengono meno. Anzi chi cura si sente in conflitto sia con se stesso che con il benessere della persona con demenza: così non recupera più niente della energia spesa e vive in uno stress continuo.

Se si riprendono i dati dalla ricerca illustrati all'inizio dell'incontro, si può constatare che il

72% chiedeva aiuto nella vigilanza mentre molto meno veniva chiesto per l'assistenza diretta; al primo posto c'è l'aiuto nel governo della casa perché è anche quello che la gente conosce di più e più facilmente risponde: "ma sì ho bisogno di una mano per fare i lavori pesanti in casa questo sicuramente è un aiuto perché mi libera del tempo" ma subito dopo viene quest'altra richiesta relativa alla vigilanza. Non viene chiesto l'aiuto specifico per fare il bagno o altre attività di base della vita quotidiana, ma un aiuto per la vigilanza nei confronti del malato, perché è questo che fa saltare le famiglie, è questo che rende inutile il contributo di un'assistenza domiciliare che dura pochi minuti, ben diversa da quella delle ventiquattro ore delle badanti (che peraltro a mio parere sono anche una buona risposta in molte occasioni).

Quindi occorre una riconversione produttiva dall'assistenza alla vigilanza, impegnando su questo fronte anche ricerca infermieristica e sociale per dare un contenuto metodologico efficace e gratificante alle soluzioni che garantiscono la sorveglianza continua, oppure non se ne viene fuori. Non possiamo costruire delle situazioni che dal punto di vista fisico architettonico non garantiscono sicurezza e richiedono il cento per cento del tempo di qualcuno per la vigilanza e poi trovare delle soluzioni: è chiaro che su questa necessità devono convergere gli elementi architettonici, organizzativi e il personale. Tutto deve tener conto che il problema è questo, altrimenti i costi sono spaventosi perché l'assistenza ventiquattro ore al giorno per 365 giorni all'anno costa 60mila euro l'anno di costi esponibili aggiunti ai costi informali che la famiglia non chiede a nessuno.

Quarto punto: nelle demenza non esiste più un rapporto lineare fra la gravità della perdita funzionale e la necessità di assistenza e di sorveglianza.

Uno che non cammina del tutto e deve stare in carrozzina ha una perdita funzionale maggiore di una persona che è in grado di camminare, magari male con il rischio di cadere molto frequentemente, ma che continua a andare in giro da sola e non sa dove va! In questo caso abbiamo meno perdita funzionale, ma più necessità, la persona non può essere abbandonata un momento. Sta-

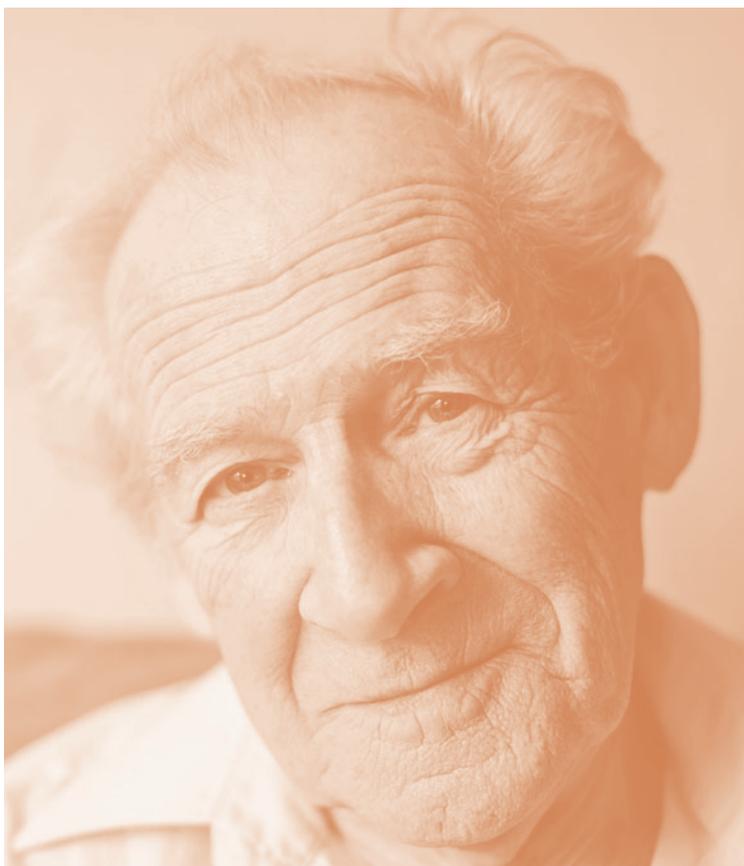
bilire delle tariffe anche regionali che stabiliscono un rapporto lineare fra perdita funzionale e necessità assistenziale è oggi deleterio, perché non corrisponde più a quello che sta succedendo. Valutare economicamente in modo minore la necessità di “supervisione” significa ignorare i problemi posti dai malati di demenza.

Quinto punto: lo stress di chi cura aumenta di fronte alla imprevedibilità, alla instabilità clinica.

L'altro elemento che vorrei mettere in luce è questo dello stress del caregiver in relazione alla “instabilità clinica” alla imprevedibilità del bisogno, un fatto direttamente collegato con la sorveglianza e con la dipendenza non immobile. La persona che assiste il malato di demenza non può avere una capacità di previsione esatta di quali siano i bisogni della persona oppure di che cosa succederà fra un'ora o due ore o questa notte; non riesce più a programmare niente della sua vita se non in funzione della necessità di stare dietro a questa persona.

In una ricerca che realizzata nel 2007 da Carla Facchini per la Provincia di Milano, su circa trecento persone assistite quotidianamente dai loro caregiver, era stata introdotta anche questa domanda: gli interventi che necessari erano molti e programmabili, erano pochi e programmabili o erano interventi pochi o tanti ma non programmabili? Incrociando queste risposte con l'indice di stress del caregiver, in una scala da 0 a 5, il risultato è evidente: pochi interventi programmabili come massimo arrivano all'1,5 di stress, molti interventi programmabili aumentano lo stress a 2,2, ma lo stress maggiore, 3,34, l'abbiamo per gli interventi non programmabili pochi o tanti che siano. Cioè l'elemento di non programmabilità, l'instabilità provoca un aumento di stress che agisce in modo indipendente dalla disabilità delle persone e dagli altri tipi di necessità.

Sesto punto: nella demenza c'è un malato occulto, il familiare. All'interno della malattia di Alzheimer i *caregiver*, i familiari condividono i tratti sociali negativi della malat-



tia, divenendo essi stessi fragili e potenzialmente malati. Anche qui bisognerebbe fare analisi e proposte e, penso, senz'altro qualcuno li saprà fare meglio di me, ma certamente gli elementi di una situazione familiare in continua evoluzione ci devono rendere prudenti nell'invocare questo ruolo chiave della famiglia come se fosse un bene durevole, che ci sarà sempre, se vogliamo – come diceva giustamente Daverio – che questo venga considerato un fatto positivo della civiltà mediterranea e non un elemento negativo.

Abbiamo fatto delle interessanti esperienze in passato nei nostri servizi, dove si vedeva chiaramente che laddove interveniva il servizio pubblico in maniera appropriata tutte le relazioni familiari miglioravano. Anche le relazioni esterne dei fratelli, degli zii e dei vicini si mantengono, mentre laddove non c'è una presa in carico minimamente formale da parte di qualcuno, le relazioni familiari e amicali si assottigliano, non aumentano.

Certo – come dicono gli inglesi – c'è un *caregiver* e molti *helpers*, c'è un certo numero di persone che telefonano, si informano se c'è bisogno di qualcosa. Ma i fratelli, gli zii, i cugini non sono



presenti nelle reti di aiuto e quindi l'intervento pubblico, l'intervento dell'assistenza formale può garantire la continuità dei rapporti anche di una famiglia un po' più allargata, è un aiuto e non al contrario, una sostituzione o una inibizione delle potenzialità delle reti sociali preesistenti.

Settimo punto: lo stigma sociale e la necessità di aiuto. L'altro problema è che gli elementi di stress che una famiglia si porta dentro all'assistenza sono molto particolari perché questa è una malattia che, comunque, ha ancora un certo stigma sociale. Infatti sono ancora molte le persone che si vergognano di far sapere che in famiglia c'è un malato di Alzheimer, lo vedono come una diminuzione di considerazione sociale anche del proprio padre, del proprio marito, della propria moglie e quindi, per difesa, cercano di mascherare un po' le cose. Questo tende a far sì che ci sia una pericolosissima tendenza alla solitudine da parte di questi famigliari, per cui quando sento che si mette al centro la famiglia, sono sempre un po' spaventato perché non vorrei che questo essere al centro voglia dire an-

che essere soli, perché la solitudine del *caregiver* prelude al disastro. Alla dimissione dei ricoveri temporanei presso il nucleo Alzheimer del Golgi viene fatta questa semplice domanda: "adesso che la persona torna a casa lei pensa di avere bisogno di aiuto oppure no?". Ebbene, chi risponde di non avere bisogno di aiuto ha un livello medio di stress significativamente più alto rispetto a chi dice di avere bisogno d'aiuto! Allora dobbiamo stare molto attenti: un punto fondamentale nel percorso emotivo che fa qualunque *caregiver* è l'accettazione della relazione d'aiuto. O uno capisce che non è onnipotente e che deve farsi aiutare o è destinato al fallimento. Accettare l'aiuto è il primo passo per poter andare avanti e per tenere la persona con demenza a casa; chi ha una presenza istituzionale può aiutare le persone a uscire dalla loro solitudine e accettare una relazione d'aiuto che poi magari un domani si potrà anche allargare.

Se l'istituzione complessivamente rinuncia a questo ruolo rinuncia ad un punto fondamentale per il mantenimento delle persone a casa.

Ottavo punto: la demenza non è una malattia sacra, ma la ricerca è poco finanziata e non esiste un piano Alzheimer nazionale. Il cervello di una persona con l'Alzheimer a confronto di un cervello di una persona normale, mostra in modo impressionante quanta parte di tessuto cerebrale viene perso con la malattia, per cui il suo encefalo assomiglia a quello di un bimbo di 6-7 anni. L'Alzheimer non è quindi una malattia "della mente" ma è una malattia che ha una base organica per la quale la ricerca è importantissima. L'Italia è uno dei pochi paesi europei a non avere un Piano Alzheimer nazionale, a non avere un piano per la ricerca; la Francia, per fare un esempio, sei anni fa ha fatto un piano da un miliardo e mezzo di euro solo per la ricerca e l'ha attuato, ha fatto sette centri che stanno funzionando benissimo, stanno facendo un sacco di cose, la Germania lo stesso pur con scelte un po' diverse, la Svezia non ne parliamo, ma persino Spagna e Portogallo fanno ricerca e hanno piani nazionali per le demenze. Non solo, in un articolo recente di Michele Farina, sul Corriere della Sera, sono riportate le risposte avute quando ha provato a chiedere, davanti a Montecitorio, a tutta una serie di

illustri rappresentanti del popolo cosa pensavano del Piano Alzheimer italiano. Bene: tutti gli hanno detto che è un piano che va migliorato, che è molto buono però bisogna fare di più, compresi quelli che facevano parte delle Commissioni Sanità del Parlamento, solo uno gli ha correttamente risposto che il piano non esiste! Di questo passo non andiamo lontano.

Nono punto: proposta di assumere un atteggiamento protesico nella cura dei malati di demenza. Di fronte alla cronicità, di fronte alla non autosufficienza, con l'intervento sanitario risolviamo gli eventi intercorrenti ma la malattia continua, quindi il nostro è un intervento che non restituisce l'integrità della salute precedente, non guarisce la malattia ma può solo promuovere il benessere, la miglior convivenza possibile con la malattia minimizzando stress e dolore.

Se si pensa alla perdita di materia cerebrale della demenza è evidente che un po' di allenamento, un po' di stimoli (che giorno è, che ora è, cosa facciamo, ecc.) possono dare un piccolo aiuto, ma certo non gli fanno ritornare tutte le cose che si sono perse. Queste, purtroppo, sono persone che hanno perso definitivamente qualcosa, come una persona che ha perso le gambe in un grave incidente. Cosa facciamo quando una persona perde definitivamente una parte del corpo e dobbiamo fare in modo che le funzioni per quanto possibile vengano ripristinate? Gli costruiamo una protesi. Allora noi dobbiamo considerare i nostri servizi come delle protesi di sostegno del benessere delle persone con demenza. Ad esempio, una persona con il diabete si cura con l'insulina, ma l'insulina non "guarisce" la malattia, per cui è necessario darla continuamente, perché il suo corpo non la produce. Gli interventi dei servizi per la malattia di Alzheimer hanno lo stesso significato, il significato di dare dall'esterno quello che dall'interno non arriva più. L'obiettivo non è circoscritto a restituire le funzioni cognitive, cosa senza dubbio utile ma che presenta una efficacia per ora limitata nel tempo e nelle dimensioni. In realtà tutto è utile, anche la parziale restituzione delle funzioni cognitive, solo se aumenta il benessere perché prima di tutto l'obiettivo deve essere l'assenza di stress e la promozione della autonomia.

Naturalmente la protesi di cervello è complicata, a nostro avviso tre sono i componenti fondamentali di questa protesi da costruire per il malato. Questi sono:

- **lo spazio fisico:** che deve essere protesico cioè deve essere adattato a queste persone, cosa che dovrebbero capire bene anche gli architetti che costruiscono le case di riposo ;
- **i programmi:** cioè le cose che si fanno e che si propongono di fare ai malati. Le attività, i programmi non sono da confondere con una animazione che, alle volte, sembra più da Club Mediterranee che non un importante valorizzatore delle funzioni residue delle persone;
- **le persone:** naturalmente importantissime, al primo posto nella costruzione della protesi. Quindi la necessità di counseling e formazione sul modo come intervenire, per far capire come questa malattia rende diversi.

Decimo punto: che cosa portare a casa

Dicendo quanto ho finora detto, ho pensato di darvi questi messaggi:

- il ricovero istituzionale, l'assistenza privata e prolungata a domicilio sono oggi legate alle demenze in maniera assolutamente principale;
- la non autosufficienza delle persone con demenza dura di più e non è più immobile;
- la sorveglianza complica e si aggiunge all'assistenza;
- non esiste più un rapporto lineare fra capacità funzionale persa e necessità assistenziale;
- i servizi socio-sanitari sono "protesi di sostegno" al benessere delle persone con demenza e dei familiari.

La medicina moderna è nata con l'affermazione di Ippocrate nel IV-V secolo a.C. che non esistono malattie sacre: l'Alzheimer non è una malattia per cui "non c'è nulla da fare" ma una patologia terrena per cui "c'è moltissimo da fare". ■

QUALE RUOLO PER I COMUNI?

Agnese Losi *Dipartimento Welfare Anci Lombardia*

Siamo in attesa della verifica del nuovo percorso nel processo di ridefinizione del sistema sanitario e socio-sanitario di Regione Lombardia indicate dall'Assessore Cantù e dal Direttore Dottor Daverio.

I Comuni cosa vedono oggi? Vedono nel bilancio presentato per il triennio 2014-2016 le risorse – che nel triennio precedente per tutti i tre anni erano

70-70-70 quindi 210, pure risorse per il sociale – nelle previsioni di bilancio sono diminuite e sono passate da 210 milioni a 116 milioni nel triennio.

Sappiamo esattamente che cosa ha voluto dire per la parte di assistenza agli anziani o alle persone comunque con disabilità, il poter far entrare i propri cari nelle residenze per anziani.

Il tema di oggi l'Alzheimer. L'Alzheimer per chi lo conosce, lo affronta e lo vede curare risulta chiaramente una malattia e una patologia molto in progress. Il medico, l'infermiera, tutta la classe di professionalità dedicate alla cura della malattia si devono continuamente riaggiornare su quel paziente perché è una malattia in evoluzione continua.

Parlando dell'assistenza domiciliare sempre molto auspicata: tenere a casa un familiare (laddove c'è ancora un nucleo familiare) in quelle condizioni è una questione di sorveglianza non



solo di assistenza, se parliamo di assistenza entriamo con le badanti, se il coniuge è una signora anziana ci sarà la badante che dà una mano, oppure il Comune che entra con il pasto o con le pulizie. Ma non è così. La definizione di come ridisegnare per fare al meglio il sistema è quello di partire proprio dalle persone che di questo sistema hanno necessità, se una persona è invalidata e può essere

curata a casa viene curata a casa quindi ci deve essere un sistema anche attraverso le Asl e attraverso i professionisti di identificazione del bisogno di assistenza perché altrimenti continueremo a mettere tutti su un carro e facciamo il carro A, il carro B e il carro C. È chiaro che ci siano delle variabili perché ci sono patologie che corrono velocemente e patologie per le quali ci vuole alta specializzazione.

Ritorno ai Comuni quindi, all'abbassamento nel bilancio regionale delle risorse per le politiche sociali.

I Comuni a cosa sono chiamati? Si parla molto di dispersione di modello e di metodo: non ci può essere un metodo unico rispetto alla tenuta del sociale sui vari territori perché il territorio della Lombardia è veramente variegato. Abbiamo più di mille e quattrocento Comuni di cui il 90% ca. sono Comuni piccoli dove in effetti la rete di assistenza è sicuramente più pro-



nunciata rispetto al volontariato o al vicinato – perché c'è ancora questa modalità – ma è sicuramente meno organizzata rispetto all'accoglienza di queste persone in una rete.

Cosa ci si aspetta noi come Comuni non solo da Regione Lombardia ma anche dallo Stato? Fortunatamente le risorse del Fondo nazionale politiche sociali – vi dico questi nomi perché poi sono le risorse che in effetti arrivano sul territorio – che sono circa 42 milioni di euro, sono arrivate dallo Stato in Regione Lombardia e andranno direttamente attraverso l'Asl agli Ambiti per essere poi messe a disposizione indistintamente per i servizi sociali dei Comuni. È una buona cifra, ma vi vorrei però far notare che il servizio sociale del Comune si occupa dal minore fino ai “diversamente giovani” passando proprio come servizio sociale attraverso tutti i meccanismi che regolano la vita: le mamme che sono in attesa, i bambini che dovranno avere l'ingresso negli asili nido, poi le scuole materne, poi la scuola ect.

Se l'ammalato di Alzheimer è da solo è chiaro che una rete di protezione debba essere immediatamente attivata, come è chiaro che, prima che entri la dichiarazione di essere un mala-

to di Alzheimer dall'Asl in modo che siano previste tutte le condizioni di supporto, tutto questo tempo è in mano al territorio. Per questo i Comuni sono veramente molto preoccupati rispetto a quello che è il mandato di “tenuta del sociale”.

Il sociale si occupa anche della donna o dell'uomo che perde il posto di lavoro o la casa e quindi deve cercare di tenere in equilibrio il più possibile tutte quelle che sono le difficoltà economiche attuali.

Si guarda a domani perché così siamo abituati cercando di far fronte alle nuove istanze che arrivano dai territori.

Sono d'accordo sul fatto che bisognerebbe aprire tavoli di confronto ma penso che bisognerebbe veramente osservare, con una lente d'ingrandimento, le varie trasformazioni in atto prendendo visione degli obiettivi e cercare di essere artefici di questo percorso, quindi una maggiore collaborazione e una maggiore capacità di confronto critico da parte di tutti. ■

ASSISTENTI SOCIALI: COME MEGLIO INTEGRARLI?

Renata Ghisalberti *Presidente Ordine assistenti sociali Lombardia*

Cosa rappresenta l'Alzheimer, patologia in aumento nella popolazione post-moderna, che porta nel suo lento progredire all'esclusione relazionale dai propri familiari, dagli amici e dalle figure significative? Come incide la sua comparsa in un momento della vita, quella della vecchiaia, fase della vita che costringe ciascuno di noi ad accettare cambiamenti e ridefinizione del ruolo sociale? Cosa significa vivere una lenta e quasi inesorabile esclusione? Cosa comporta tale condizione per la persona che la vive, ma anche per la rete dei suoi familiari, dei suoi cari?

Non si può banalizzare il problema, non ci sono ricette facili e soluzioni *standard*: la vera sfida per i servizi è quella di ascoltare, osservare e trovare percorsi che sappiano aiutare i diretti destinatari, gli utenti e i loro familiari.

Tutti conosciamo la definizione dell'Oms del concetto di Salute che lo riferisce ad una condizione di benessere in cui l'aspetto della globalità della persona è centrale, e quindi prefigura interventi globali, interconnessi e integrati.

Mi sono interrogata, da assistente sociale, sul significato del concetto di Malattia che ci accompagna culturalmente. Cosa succede nelle condizioni di vita che le malattie croniche stanno configurando? Si può dire che avviene una sorta di paradosso.



Da un lato quando una persona è malata, sta male, tende naturalmente ad isolarsi: da "malato" il tuo corpo manda segnali di disagio e di sofferenza, ti senti stanco, ti senti dipendente da tutti, spesso si associa una sorta di violazione della tua privacy quotidiana; queste condizioni portano ad auto isolamento, a stare al riparo, confortato solo dalle persone che ti sono intime, si perde la ca-

pacità di interazione sociale autonoma.

Dall'altro c'è una tendenza a voler "socializzare" la condizione di non autosufficienza, a condividerla: viene chiesto di parlarne, di non averne vergogna, di imparare a chiedere aiuto ed a far entrare nella tua vita altre persone, professionisti dell'aiuto (medici, assistenti sociali, infermieri, badanti, ecc.), che per poterti aiutare devono conoscerti, analizzarti, farti proposte, "invaderti". Non è facile anche perché il modello sociale vincente propone persone giovani, prestanti, efficienti, quindi gli interessati e le famiglie devono prima di tutto vincere la difficoltà di ammettere di avere bisogno di aiuto rispetto ad una malattia di cui si ha paura e che crea disagio, anche se molti libri e film ora ne parlano, ne svelano la fatica, il degrado relazionale, ma anche la riscoperta di relazioni date per scontate o nuove relazioni che nascono grazie alla nuova condizione.

Chi lavora nei servizi sociali rivolti alla fragilità deve quotidianamente vincere la propria tentazione di esorcizzare il trauma sociale che i propri interlocutori – gli utenti – portano, facendo i conti con esso in un contesto che sta depauperando il sistema dei servizi di welfare e che propone soluzioni standard e burocratizzate.

Cosa possiamo fare perché il problema di una persona e di una famiglia diventi il problema di tutti, nel rispetto della sua specifica condizione di fragilità e nel rispetto della sua riservatezza? Uso ora la domanda che Franca Manoukian ha posto in un recente convegno di Animazione Sociale “Di quali servizi sempre più ci sarà bisogno? Come non smettere di costruire diritti nella fragilità che ci avvolge”.

Le parole chiave sono **fragilità** e **costruire diritti**. Ci troviamo in una condizione in cui le fragilità dilagano: quelle legate alla condizione di salute, di reddito, di lavoro, di abitazione, persino idro-geologica, come è successo alle terre dell’Emilia Romagna ed ora alla Sardegna.

Il sistema dei servizi come risposta alle persone vede una riduzione delle risorse dall’alto verso il basso, dallo Stato verso le Regioni, le Regioni

verso i Comuni, i Comuni verso i cittadini, in una crisi economica che riduce i redditi dei cittadini e aumenta i costi dei servizi.

Inoltre poiché le Regioni attingono sempre più alle risorse destinate alla Sanità, ancora in tenuta rispetto a quelle destinate agli interventi sociali dell’ente locale, si assiste ad una costante riduzione degli interventi di accompagnamento/di prevenzione/di comunità che sono il terreno su cui si può produrre senso di appartenenza e di inclusione sociale.

Come uscire da questo circuito non virtuoso, da questa fragilità anche degli stessi servizi?

Occorre che siano chiare le priorità della Politica (intesa come visione strategica): quale spazio, quali risorse e quale mandato istituzionale per le attività che aumentano il capitale sociale, che alimentano la cultura dei diritti sociali. Occorre avere esplicitato gli obiettivi da raggiungere per evitare che ognuno vada verso direzioni diverse!

A noi “tecnici del lavoro sociale” interessa migliorare alcune aree di intervento professionale che ci appartengono:

- percorsi di orientamento/accompagnamento/valutazione;





- interventi di tutela/advocacy;
- azioni di empowerment/capacitazione;
- lavoro di comunità e di rete.

La recente normativa regionale pone attenzione a parole che evocano modelli di intervento integrati (presa in carico, progettazione individualizzata); tuttavia rimane una situazione di frammentazione dei servizi, di limitata integrazione pubblico-privato, sociale e sanitario e, non ultima, di scarsa attenzione alle metodologie di lavoro integrato tra operatori di diverse culture professionali.

Riceviamo continuamente sollecitazioni da parte dei nostri iscritti a chiedere alle istituzioni di riconoscere e promuovere il nostro lavoro nelle comunità di vita delle persone, in base ad approcci e metodologie di tipo territoriale e comunitario (di cui i gruppi di auto-mutuo-aiuto sono una preziosa componente), che dovranno essere il centro del sistema di welfare sociale comunitario.

Pongo alla vostra attenzione, in quanto componenti del Tavolo “Anci, organizzazionisindacali, ordini professionali” della LR 3/2008 una proposta che coinvolga anche Regione Lombardia Assessorato Famiglia per un osservatorio sul lavoro sociale professionale.

Una proposta di co-costruzione di una ricerca-intervento regionale sulle metodologie di servizio sociale professionale

A partire da una lettura di analisi dei dati, la ricerca presentata oggi ha ben posto in evidenza la presenza di servizi che stanno fronteggiando una specifica condizione di fragilità, quella dell’Alzheimer, proponiamo la realizzazione di una “ricerca-intervento sul campo” per conoscere in profondità cosa accade nelle realtà territoriali dal punto di vista della rete dei servizi, degli operatori e dei cittadini.

Sarebbe interessante individuare una realtà rappresentativa – un territorio della Lombardia (un distretto, un ambito territoriale con relativo Ufficio di Piano) – e analizzare quali sono le reti presenti e vedere come si relazionano, come collaborano, quali sono gli elementi di forza e gli elementi di criticità, vedere se ci sono protocolli tra i vari livelli istituzionali e soprattutto capire come operatori sociali e sanitari si interfacciano tra di loro e quale metodologia venga posta in essere rispetto al contesto organizzativo pubblico-privato.

La ricerca-intervento potrebbe coinvolgere i soggetti istituzionali ed anche i cittadini e le forme di auto-tutela, oltre a quelle sindacali.

Crediamo che questa modalità di conoscenza sul campo potrebbe fornirci ulteriori spunti per comprendere come esperti del lavoro sociale professionale, volontariato e istituzioni lavorano per trovare convergenze sui metodi di lavoro che producono capitale sociale, responsabilità sociale ed equità sociale. ■

LE POLITICHE ATTIVE PER AFFRONTARE LE DEMENZE

Patrizia Spadin *Presidente Associazione italiana malati di Alzheimer*

Ringrazio in modo non formale lo Spi per questo invito, perché dopo trent'anni di vita con l'Alzheimer, è un sollievo e una speranza che anche nella mia regione finalmente ci si muova per trovare risposte per le migliaia di famiglie piegate (o meglio, spezzate) dalla malattia. E sì che la regione Lombardia negli anni Novanta era all'avanguardia con il suo Piano Sperimentale Alzheimer ed è stata "modello" per i piani di altre Regioni e anche per Paesi lontani quali il Giappone.

Qual è il mio ruolo in questo convegno? Devo portare la voce di chi voce non ha, devo evidenziare i bisogni, le richieste di chi non ha mai la possibilità di fare domande.

E per questo ho scelto di raccontarvi delle storie: come quella di Alfredo e Carla (Carlina) che vivono a Milano in zona Navigli. Non i Navigli dei locali e della vita notturna, ma quelli un po' più tristi delle case popolari e di ringhiera non ancora divenute loft e open space.

86 anni lui, ex-operaio dell'azienda tramviaria, 81 lei, ex-ricamatrice in casa, per modiste e sarte, mai lavorato "a libri"; raggiungono a malapena i 1100 euro in due: sottratto, l'affitto, le bollette, la spesa, qualche medicina, non resta loro certo granché.

Da quattro anni Carlina ha l'Alzheimer, e i pri-



mi leggeri segnali, allarmanti soltanto per Alfredo (che infatti ha sollecitato più e più volte il medico di base "perché facesse qualcosa"), hanno ceduto il posto ad un deterioramento cognitivo totale e devastante (per Alfredo). Carlina è serena, allegra a suo modo, racconta molto di fatti e persone che (forse) sono esistiti una volta o forse no. E se la stai ad ascoltare, facilmente ti trascina nel-

la sua realtà ossessiva e ripetuta. Non hanno figli, Alfredo e Carlina, nemmeno più parenti: sono vissuti l'uno per l'altra con grande amore e dignità, ma abbastanza isolati.

Alfredo lo dice: "È stata una brava moglie, non mi ha fatto mancare niente. Adesso sono io che devo fare per lei". Ma è dura: Carlina sta da un'altra parte, è come una bambina piccola, non sa lavarsi né vestirsi, non sa cucinare né lavare né stirare, e certo non più cucire o ricamare; non si occupa più di Alfredo o della casa, ma nemmeno più di se stessa. E negli ultimi quattro anni Alfredo si è ingegnato e ha imparato tutti quei lavori di casa che prima erano compito esclusivo di Carlina, e soprattutto ha imparato ad accudirla come fosse quella figlia che non ha mai avuto.

Alfredo non sta bene: è l'età, dice lui, ma in verità è un tumore curato anni fa che è tornato fuori più cattivo di prima. Ed è amareggiato e

preoccupato: Carlina, pur serena come sempre, non lo riconosce più e quando lo incontra in casa (cento volte al giorno) gli dice “buongiorno” (o “buonasera” se è il caso).

Due giorni fa ad una vicina ha confessato con aria complice indicando Alfredo: “Se la mia mamma sapesse che quel vecchio, la notte, viene a dormire nel mio letto, chissà cosa gli farebbe...”

Alfredo si chiede cosa sarà di loro: oggi lui è molto stanco e avrebbe bisogno di un aiuto anche per potersi curare. Non può permetterselo e non vuol saperne di ricoverare Carlina anche per un breve periodo, “perché” dice, “finché sono vivo, a lei ci penso io.”

Serena, 57 anni, racconta del marito di 61 (tre anni di malattia): lui ha frequenti crisi epilettiche e a fatica lei confessa piangendo che è di un’aggressività inaudita, e a volte è violento: picchia sia lei che il figlio con handicap mentale, e già una volta le ha rotto il braccio.

Solo ieri l’ha portato al Pronto soccorso, perché la crisi è stata particolarmente lunga e grave; ma una volta finita la crisi lui ha aggredito medici e infermieri (come fa con lei) e loro hanno chiamato la polizia. Lei ci ha messo un po’ a convincerli a lasciarlo andare e se lo è riportato a casa. Singhiozza quando dice che sarebbe meglio morissero tutti e tre, perché tanto nessuno li aiuterà.

Carlo ha 82 anni e anche lui è di Milano. Teneramente, assiste la moglie di 78, malata da sei. Si vogliono un gran bene e lui la accudisce amorevolmente: ha imparato a cucinare, a stirare, a fare le pulizie; lei “è come una bambina”, lui la lava, la pettina, la cambia, la nutre... ma lei questa estate, forse debilitata dal gran caldo, è caduta e si è rotta un femore: ricoverata, operata, l’ospedale, per aiutarlo, ha messo di mezzo i servizi sociali che hanno cercato per lei un ricovero definitivo: “è per il suo bene, signor Carlo. Lei è anziano, e sua moglie ha bisogno di tanta assistenza.” Carlo ha detto che si uccide se gliela portano via. Sta ancora battagliando per dimostrare che è in grado di accudirla.

Anna, 73 anni, attiva e molto in gamba, vive ai margini di un piccolo paese della provincia di Lodi, con il marito Eugenio 75, malato di A. ormai da sette anni. Finora la malattia è sta-

ta buona con loro, Anna lo riconosce: la lenta gradualità del deterioramento, ha permesso una vita quasi normale, e il mantenersi delle poche relazioni che il paese offre; ha concesso alla coppia di avere un po’ di compagnia, e di fare ancora seppure sempre più raramente, la cosa che piaceva loro di più: ballare. Ora Eugenio fa fatica non solo a camminare, ma anche a stare in piedi, e non solo non parla più, ma nemmeno ascolta. “È assente,” racconta Anna piangendo, che teme il lungo inverno e le nebbie fitte nella casa isolata. “Saremo soli, dice: e se succede qualcosa? Se Eugenio cade? Se cado io?” Il figlio che lavora all’estero voleva pagare una badante, ma non hanno trovato nessuno che si trasferisse da loro.

Giovanna è una figlia, giovane, 20 anni, insidiata dal padre a più riprese nell’ultimo anno: certo, solo a causa della malattia, (era un padre meraviglioso!) ma la madre confessa angosciata che Giovanna non fa più esami e si è lasciata col ragazzo che aveva da tanto. Sarà superabile il trauma?

Anche Caterina è una figlia, 53enne, religiosissima, nubile, che confida in un sussurro, avvampando, le bestemmie fantasiosissime e le volgarità atroci della mamma ammalata. “Certe volte, dice, mi pare che lo faccia apposta... Ma prima non era così!”

Gianni invece è un figlio 52enne, il cui padre (un omone, ex operaio metalmeccanico), con una diagnosi di Alzheimer da tre anni, improvvisamente prima dell’estate ha cominciato a cadere ripetutamente, con conseguenze rilevanti: una volta una ferita alla testa, un’altra una frattura al braccio, un’altra una frattura ad una gamba, con traumi di vario tipo ed entità. Naturalmente ci sono stati ripetuti accessi al Pronto soccorso e varie richieste di indagini ulteriori da parte di Gianni: “Non è mica normale che continui a cadere”, diceva Gianni, che è stato ripetutamente tranquillizzato dai medici del Pronto soccorso. È la malattia, si è sentito ripetere più volte. E invece no, non era la malattia: Bruno è morto il 23 ottobre per una emorragia cerebrale. Gianni è incazzato nero.

Questa è la mia, la nostra malattia di Alzheimer.

Una malattia bastarda che ci ruba la vita, con

un esordio lento e subdolo, con manifestazioni cliniche diverse e che variano da persona a persona; spesso a periodi di parziale equilibrio, succedono riacutizzazioni improvvise e catastrofiche, che destabilizzano sempre più il malato e chi per 24 ore al giorno deve prendersi cura di lui. Diventa irraggiungibile per le vittime dell'Alzheimer (tutte le vittime, malati e familiari) quello stato di completo benessere fisico, psichico e sociale che l'Oms nel 1948, ha definito come stato di salute.

Ecco perché è importantissimo individuare accuratamente e con precisione tutti gli elementi che vanno a comporre il diritto alla salute di ogni individuo, ancor più se è un malato di Alzheimer, con la piena consapevolezza che è sufficiente un granello di polvere per far crollare il fragile castello della composizione del benessere fisico psichico e sociale. Basta un ritardo nella diagnosi, una mancata terapia, una indennità di accompagnamento negata, una reazione catastrofica non controllata, la non disponibilità del curante esperto, un ricovero ritardato o inadeguato, per destabilizzare irreversibilmente il fragile equilibrio di una famiglia colpita dall'Alzheimer.

E c'è molto, molto di più: va a comporre il puzzle delle necessità di ogni individuo, per il suo benessere, veder rispettata la propria volontà, mantenute le proprie scelte e i propri convincimenti, per poter vivere anche malati, secondo i propri valori.

La certezza di non tramutare in tragedia la vita delle persone che si sono amate e la speranza che la propria malattia non pesi troppo sulle loro esistenze.

Il desiderio di non essere stigmatizzati, derisi, abbandonati, malcurati o maltrattati.

Ma oggi, come trent'anni fa, il peso dell'assistenza ricade sostanzialmente sulle spalle dei familiari:

e si diventa caregiver per caso, all'età e con le esperienze più diverse; senza preparazione, senza strumenti né conoscenze. Tutto inizia da una scelta, consapevole o no, obbligata o libera, a cui si è spinti forse da condizionamenti affettivi o ambientali, forse da ricatti o imperativi della morale personale; altre scelte non sembrano possibili, a volte la stessa posizione anagrafica non consente altre ipotesi.

Si tratta in ogni caso di un atto volontario, privato, di assunzione di responsabilità, che purtroppo (e ogni familiare lo sa) viene fatto in totale solitudine.

Il *caregiver* si percepisce come l'unico garante del benessere del malato, come una sorta di baluardo contro la morte, ed è schiacciato dal peso del lavoro, della fatica, dell'apparente inutilità di quello che si può fare, della responsabilità di vita e di morte che si impadronisce di lui.

E così l'amore, l'amore per il coniuge, o per i genitori, o per un parente, diventa una condanna a vita, o una pena da spiare: troppo spesso sento dire proprio questo dai *caregiver* dei malati: sono agli arresti domiciliari, sono in galera, questa non è vita, non credevo di finire così, speriamo di morire presto.

Mi domando perché non ci sia anche per i *care-*

giver il diritto allo stato

di benessere fisico psichico e sociale.

Perché, vedete, una cosa è amare la propria madre o il padre, la moglie o il nonno, e amarli teneramente tanto da non volerli abbandonare, ma un'altra cosa

è doverli curare e accudire h24, quando non dormono, sono aggressivi, vogliono fare le stesse cose di prima

ma non sono più capaci, non si vogliono lavare, non sanno più mangiare, sono incontinenti, vogliono uscire, camminano ininterrottamente, insultano, oppure piangono e



non sai perché, urlano e non sai perché, vogliono la madre morta cinquant'anni prima e non sai cosa dire, e ti chiedono sempre le stesse cose mille volte al giorno, oppure non parlano più, non ti riconoscono e hanno paura di te, e tu non sai capire se stanno male o se hanno dolore.

Nella maggior parte dei casi, sono donne quelle che curano: in molti casi sono 40enni o 50enni che lasciano il mondo del lavoro per non tornarci mai più. Figlie o nuore che decidono di dedicarsi alla cura del loro caro malato perché l'economia familiare già vacillante, non può sostenere costi rilevanti come quelli di una badante regolare o di una casa di riposo. In tanti altri casi la donna è più anziana (60, 70 anche 80 anni): è la moglie, la sorella, la cognata, alla quale sembra naturale prendersi cura del suo caro malato. Ma poi, quando il peso della cura diventa insostenibile, e l'aiuto diventa indispensabile, scopre che le pensioni tutte insieme non possono sopportare il costo di una badante, o di una retta in Rsa.

Se a queste donne, o meglio, ai *caregiver*, senza discriminazioni, fosse riconosciuta una retribuzione adeguata per il loro lavoro h24, che tanti soldi fa risparmiare al sistema Paese, probabilmente tante tragedie sarebbero evitate e

tante situazioni drammatiche e umilianti risparmiare.

Ma è bene non spingersi troppo in là con i sogni. Oggi limitiamoci a registrare la fatica, l'angoscia, l'isolamento dei familiari.

E come si supera tutto ciò?

Si supera costruendo un *welfare* adeguato che dia risposte adeguate ai tanti bisogni dei malati. Ma oggi, in realtà, dal "mercato" del *welfare* vengono messaggi contraddittori e contrastanti.

Per i dementi, soprattutto per i vecchi, è difficile, quasi impossibile reperire posti letto adeguati, terapie, luoghi deputati, risorse economiche disponibili.

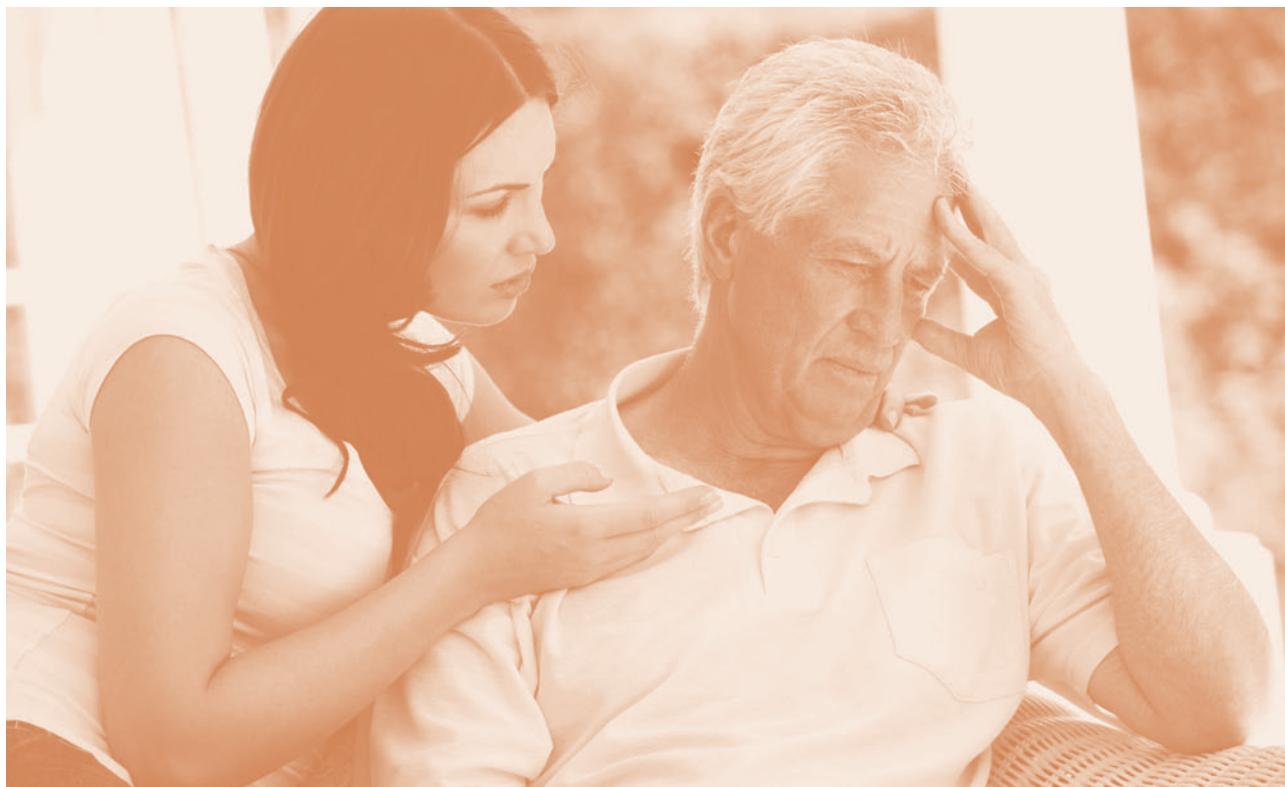
Negli ospedali, la precedenza è data ai giovani, ai malati "veri". I medici frequentemente attuano una tacita, condivisa discriminazione nell'applicazione di protocolli terapeutici.

I Mmg, oberati di lavoro, spesso sono superficiali e frettolosi.

Le Uva, assalite da centinaia di malati, sono insufficienti e mal distribuite.

Periodicamente vengono rimesse in discussione le pensioni e le indennità.

Le case di riposo a volte indegne, chiaramente svolgono una funzione di parcheggio; e tuttavia



sono irraggiungibili o per i costi troppo alti o per liste d'attesa troppo lunghe.

Stesso problema per i centri diurni adeguati, e badanti formate, introvabili per la maggioranza dei malati.

Perché quindi un familiare dovrebbe essere lucidamente capace di superare sentimenti ed emozioni per difendere al meglio i diritti del suo malato, quando niente e nessuno e tantomeno le regole sociali, lo spingono in questa direzione?

Quali sono le regole, quindi, i valori condivisi, per cui quel malato, quel familiare, quella famiglia si sente parte di una comunità, si riconosce come appartenente ad una società e ad una cultura? Sono quelli divulgati attraverso le campagne "buoniste" che si appellano ai sentimenti solidali della gente, o sono quelli esplicitati nella ragnatela di leggi che sorreggono il nostro *welfare*? Emergono dai dibattiti degli esperti sui grandi casi nazionali e internazionali, o piuttosto emergono dalla realtà che si vive e si soffre negli ospedali, negli "ospizi", nelle case, nella quotidianità di migliaia e migliaia di persone?

Chi denuncia il conflitto tra diritto "pubblico" e diritto "individuale"? Chi stabilisce quando il diritto alla cura attiene all'etica, alla morale o al diritto vero e proprio? E ancora: quali sono le regole, se ci sono, per le quali i diritti possono essere affermati in teoria, proclamati nelle leggi e negati in pratica a causa di limiti finanziari oppure ad un mal applicato principio di federalismo?

Non è facile per me tentare di spiegare questo intreccio che avviluppa la persona ammalata di Alzheimer e che è fatto di diritti e responsabilità, di doveri e incapacità, di leggi e regole morali, di *welfare* ed economia, di politica e società. Insomma, quel che voglio dire è che le famiglie meriterebbero qualcosa di più: invece, purtroppo, sono ancora alle prese con istituzioni immobili, prigioniere dei tetti di spesa, dei lacci burocratici e legislativi, penalizzate da una cultura superficiale e "giovanilista" che persegue i valori dell'apparire e le urgenze del marketing, che esclude il tempo necessario alla riflessione e alla scoperta di sé e delle proprie emozioni.

Le famiglie purtroppo sono alle prese con una

politica autoreferenziale che rincorre le emergenze e non trova il tempo, le risorse, forse il coraggio per affrontare i problemi dell'Alzheimer, lasciandole sole con le loro responsabilità.

È un drammatico, uniforme coro unanime che si alza dalle famiglie e per quanto ci riguarda, è lecito domandarsi dove e quando la nostra Regione, alle prese con una crisi pesante, possa trovare le risorse per mettere a regime i servizi per i dementi.

È lecito domandarsi se i nostri amministratori siano consapevoli della pericolosità del riferimento ai "soggetti autenticamente bisognosi", che qui e lì appaiono nelle leggi nazionali e regionali, che tende a criminalizzare coloro che percepiscono assegni di invalidità e accompagnamento, e nel frattempo a giustificare i pesantissimi tagli previsti se la spesa pubblica non diminuirà.

È lecito domandarsi cosa mai aspettino tutte le Asl e i Comuni a prendere esempio dal Comune di Milano che faticosamente sta mettendo in piedi una Rete per l'Alzheimer e lavora in integrazione per offrire quei servizi sul territorio che tanto sono necessari alle famiglie.

Ma che Paese stiamo diventando? Che paese è quello che rifiuta di tassare i grandi, grandissimi patrimoni, ma non si sottrae al compito di tagliare provvidenze economiche a malati, spesso vecchi, che sopravvivono con pensioni da fame? O che si sottrae al compito di ricercare e perseguire i grandi evasori ma non a quello di tagliare spesa sanitaria o servizi essenziali?

E concludo con un'esortazione che ripeto spesso: "cogliere l'occasione di dare risposte concrete significa non nascondersi dietro logiche di mercato, con l'alibi della mancanza di risorse, ma definire un programma di innovazione dei modelli organizzativi partendo dalla lettura dei bisogni e dal valore del prendersi cura". ■

IL RUOLO DELLE BADANTI IN UN SISTEMA DI WELFARE CHE INTEGRA IL RUOLO DELLA FAMIGLIA CON I SERVIZI NELLA CURA DEGLI ANZIANI

Atti del convegno tenutosi il 2 dicembre 2013

TRASFORMARE GLI INTERVENTI IN UN VERO SISTEMA

Francesco Montemurro *Presidente Ires Lucia Morosini*

Sappiamo che il welfare lombardo è uno tra i più avanzati a livello nazionale. Ce lo dicono le statistiche, ce lo dicono gli esperti. Sappiamo però che, per quanto riguarda il fenomeno delle cosiddette badanti, anche il sistema lombardo soffre di alcuni punti di debolezza: il problema del lavoro irregolare, del lavoro nero, c'è poi il problema dello scarso coordinamento del ruolo delle badanti con i servizi pubblici e gli altri soggetti che operano a livello territoriale.

In generale, il problema badanti nasce e si sviluppa in un contesto di servizi per la non autosufficienza non pienamente soddisfacente. Il sistema Lombardia, quando si parla di non autosufficienza è debole.

Tra i diversi punti di debolezza vi è il settore delle Rsa. Questo costituisce all'incirca il 40% delle strutture residenziali assistenziali in Italia, è un settore molto importante che sta vivendo una fase di transizione difficile, anche a seguito della progressiva riduzione delle risorse. Si parla di riforma delle Rsa, affinché queste strutture possano offrire anche nuovi servizi, di tipo domiciliare, contribuendo in qualche modo a regolare le attività delle badanti. Tuttavia per riformare le Rsa occorre agire sui punti deboli, quali in primo luogo l'eccessiva frammentazione delle strutture; molte di queste erogano ser-



vizi residenziali a pochi anziani, sono deboli dal punto di vista patrimoniale e dal punto di vista finanziario.

L'altro aspetto che richiama poco l'effetto sistema è il rapporto tra terzo settore, enti locali e Asl. Sotto questo profilo in Lombardia osserviamo un ruolo del Piano di zona poco incisivo; c'è un moltiplicarsi di servizi erogati a livello territoriale, accade che l'ambito non sia

un centro di coordinamento e di raccordo ma un contenitore di procedure e interventi sociali spesso poco coerenti tra loro.

Venendo alla questione delle assistenti familiari, recenti stime parlano di circa 830mila badanti in Italia; in Lombardia, in base alle informazioni statistiche fornite dall'Inps, ne contiamo all'incirca 130mila. Abbiamo però pochi dati sulle caratteristiche qualitative di queste badanti.

Alcune indagini, in modo particolare l'indagine di UniCredit Fondazione condotta su un campione ristretto di assistenti familiari ci dice che il 60% di queste lavoratrici proviene dall'Europa dell'Est, il 12% dall'America Latina, il 9% dalle Filippine e il restante da altri paesi e soprattutto dal continente africano.

L'età si distribuisce abbastanza equamente tra le fasce tra 21 e 40 anni, tra 41 e 50 anni e tra 51 e 64 anni; facendo un confronto con il resto delle

persone emigrate in Italia abbiamo che l'età delle cosiddette badanti è più matura rispetto agli altri per un'età attorno ai 40 anni. Questo dimostra che le famiglie tendono a servirsi di assistenti familiari in età più avanzata, che hanno un livello di istruzione medio o elevato; la maggior parte di loro infatti risulterebbe in possesso di un diploma di scuola media superiore. L'Italia fa parte di un gruppo di paesi che ricorrono con maggior frequenza ai servizi delle badanti.

È un fenomeno che va messo in relazione con welfare familiare tipico del nostro Paese; alcuni esperti, parlano di welfare familistico, cioè di un welfare che si fonda soprattutto sull'attività di cura dei caregiver familiari in assenza di un ruolo forte esercitato dallo Stato e dalle Regioni. Di fronte alla non autosufficienza – lo dimostrano alcune indagini condotte non solo in Lombardia negli ultimi anni – è la famiglia il primo soggetto che si attiva, e non rinuncia ad attivarsi; è un comportamento che trova riscontri non solo in Italia ma anche in altri paesi europei come il nord Europa, dove il sistema dei servizi reali è più avanzato rispetto a quello italiano.

Tuttavia in Italia la risorsa famiglia è assistita marginalmente dai servizi pubblici per la cura dei non autosufficienti. Inoltre secondo alcune indagini statistiche c'è una forte asimmetria nella distribuzione del carico di lavoro di cura a livello familiare tra uomini e donne. Questi due fenomeni hanno di fatto favorito la forte presenza delle badanti nel nostro Paese.

Quali sono le caratteristiche principali del nostro sistema di cura per la non autosufficienza? La conciliazione famiglia-lavoro è un elemento di debolezza molto forte tenuto conto che, comunque, le trasformazioni a livello familiare sono state cospicue e radicali negli ultimi tempi sia per quanto attiene la crescita del tasso di occupazione femminile – nonostante il periodo di crisi – sia per quanto riguarda la riduzione del numero dei componenti del nucleo familiare. Una rilevante quota di non autosufficienti anche in Lombardia non è a carico dei servizi pubblici. C'è un problema importante che riguarda le caratteristiche della spesa socio-sanitaria pubblica. La responsabilità di una gran parte dei servizi, in modo particolare di quelli socio-assistenziali, è in capo al comune, ente esponenziale,

che, però, gestisce una quota molto ridotta di risorse rispetto alla somma totale: mentre una considerevole quota di trasferimenti e di risorse dedicate al welfare viene gestita dall'Istituto nazionale per la previdenza. È un'anomalia importante, che si riflette sul sistema dei servizi a livello regionale.

E nel contesto di un sistema di servizi debole e ancora poco integrato, la famiglia incontra progressive difficoltà nella gestione della cura per la non autosufficienza, in modo particolare per gli anziani. Alcuni indici, infatti, anche se approssimativi – mettendo a confronto la quota di potenziali caregiver, cioè coloro che appartengono alla fascia di età tra i 50 e i 64 anni – e gli ultra 85enni (il serbatoio principale della non autosufficienza) – ci dicono che questa quota (cioè dei potenziali caregiver) è diminuita considerevolmente negli ultimi trent'anni.

Nel 1982 avevamo in Lombardia circa quaranta caregiver ogni 100 ultra 85enni, adesso questa quota è scesa attorno al 10%; è un dato che la dice lunga sulla difficoltà che incontra la famiglia nella gestione degli interventi per la non autosufficienza. Peraltro alcune statistiche rilasciate dall'Istat ci dicono che attualmente una donna di quarant'anni nata nel 1970 può contare, per curare il proprio genitore non autosufficiente, su cinque persone appartenenti al proprio nucleo familiare stretto (tra marito, moglie, figli e cognati) mentre una donna nata nel 1940 a quarant'anni poteva contare su dodici-tredici persone del nucleo familiare stretto per erogare cure.

Un altro aspetto che riguarda il problema delle badanti è quello dei trasferimenti monetari e, in modo particolare delle indennità di accompagnamento. Il dibattito che si sta sviluppando non solo dal punto di vista politico istituzionale ma anche all'interno delle parti sociali e, immagino, anche nell'ambito delle Regioni è questo: fare in modo che queste risorse – circa otto miliardi a livello italiano – vengano inserite in una rete di servizi territoriali efficace. È un dibattito ancora aperto ma è evidente che questo aspetto, anche in Regione Lombardia, è importante e può costituire una leva strategica per far fare un salto di qualità importante ai servizi nei confronti della non autosufficienza. Tenete conto che ci sono alcuni studi come quel-



li della Cedas Bocconi che evidenziano come una quota importante di risorse, per quanto attiene l'indennità di accompagnamento, va in direzione delle famiglie non con basso reddito.

L'altro aspetto di carattere strutturale è quello che riguarda il sistema di reclutamento, il problema del lavoro irregolare delle badanti.

Tenete conto che da alcune indagini effettuate il sistema badanti è ad alto rischio di evasione fiscale. Le nostre elaborazioni, sulla base dei dati Istat relativi al 2005 e poi al 2008 ci dicono che, per quanto attiene l'intensità del sommerso per ciascun settore, cioè il rapporto tra la stima dell'evasione e la ricchezza prodotta in quel settore, in Lombardia nei servizi domestici il 53% della ricchezza in qualche modo è sommersa. Questo è un dato importante che ci introduce sulla strada della regolarizzazione delle badanti.

Sotto questo profilo molte altre esperienze europee ci dicono che è possibile mettere a sistema il tentativo di regolarizzare le badanti, anche se poi intervengono effetti perversi o criticità anche in queste esperienze. Abbiamo citato alcuni casi come, per esempio, quello francese con la creazione di vaucher e di vantaggi fiscali per le famiglie che possono dedurre il 50% delle spese per servizi domestici dalle tasse sui reddi-

ti fino a 12mila euro all'anno in un paese dove vige anche la regola del 70 plus, cioè se il datore di lavoro ha più di settant'anni non deve pagare i contributi sociali per assumere direttamente un lavoratore. Sembra, da alcune indagini, che l'occupazione irregolare sia diminuita del 70% e il numero dei lavoratori domestici abbia superato la quota di due milioni di addetti nell'ultimo anno di rilevazione. È vero però che la leva strategica di questo intervento è l'introduzione di vantaggi fiscali per le famiglie; un punto di debolezza è, invece, la tendenza a creare una sorta di segregazione del mercato del lavoro per quanto attiene soprattutto le donne. Un risultato che va ponderato perché in effetti molte delle assunzioni sono a tempo ridotto e non garantiscono livelli di qualificazione professionale accettabili nemmeno per le lavoratrici che vengono dall'Est d'Europa.

Un'altra esperienza importante, condotta nell'ultimo periodo, è quella realizzata in Germania con interventi cosiddetti mini job, che vengono remunerati per un massimo di 450 euro al mese e sprovvisti di versamenti fiscali e contributivi. Nel 2012 i job sono cresciuti fino a 200mila unità, anche in questo caso però c'è un problema di segregazione del mercato del lavoro e di una crescita dell'occupazione con bassi salari e bassi livelli di protezione sociale.

Altre esperienze interessanti sono state realizzate in Danimarca e nei Paesi Bassi, evidentemente questi paesi si differenziano notevolmente dal sistema di welfare italiano ed è più difficile pensare a una trasferibilità di queste soluzioni nel nostro sistema anche a livello regionale. Secondo alcuni esperti, se le famiglie lombarde dovessero regolarizzare le badanti, avrebbero un costo in più all'incirca del 40% rispetto a quanto pagano ora; è un problema serio ed è evidente che la via delle agevolazioni fiscali è quella da privilegiare.

Chiuderei richiamando alcuni temi dell'introduzione.

Inserire le azioni a favore del lavoro regolare delle badanti in un sistema di welfare strutturato e articolato: questa è la sfida che deve affrontare anche la Regione Lombardia. ■

COSTRUIRE UNA RETE È UNA PRIORITÀ

Sara Valmaggi *Vice Presidente Consiglio regionale della Lombardia*

È necessario che la Regione Lombardia si faccia carico del tema oggi in discussione e della necessità di costruire una rete di risposte sia per le persone che fanno riferimento alla figura dell'assistente familiare o della badante, che per le assistenti familiari e le badanti stesse nel loro percorso di riconoscimento professionale e anche di emersione da un lavoro che spesso è ancora confinato quale lavoro "non in chiaro".

C'è un dato demografico palese ed emergente e c'è la consapevolezza che il tema del sostegno alla cura delle persone anziane e delle persone non autosufficienti sarà il problema con cui qualsiasi sistema sanitario e sociale si dovrà confrontare nei prossimi anni.

In questi anni le badanti hanno costituito, e stanno sempre più costituendo in Lombardia e sul territorio nazionale, il punto focale del sistema di assistenza agli anziani non autosufficienti o parzialmente non autosufficienti, per cui questo è un tema che le istituzioni devono assolutamente aggredire. Cosa che non è stata fatta in modo adeguato in questi anni. Forse qualcosa in più l'hanno fatta i Comuni anche in Lombardia con progetti sperimentali – ricordo un'azione del Comune di Monza – almeno per organizzare un elenco delle badanti e per organizzare percorsi di formazione. Per questo motivo è necessario che



la Regione Lombardia accoglia complessivamente nel sistema questo tema e sviluppi una capacità di intervento.

All'interno di questa discussione il tema del sostegno economico è fondamentale. È opportuno riflettere su come è organizzata la spesa sociale nel nostro Paese. Sappiamo, infatti, che la maggior parte della spesa sociale è garantita dai trasferimenti monetari individuali – che

vuol dire indennità di accompagnamento, invalidità civile e spesa sociale a carico delle amministrazioni comunali o dei trasferimenti regionali ai Comuni – il resto è residuale.

Quindi, se vogliamo affrontare questo tema con coraggio credo che, a partire dal livello nazionale, sarà assolutamente necessario fare quello che veniva lanciato prima come provocazione, ovvero: rivedere la modalità di assegnazione delle indennità di accompagnamento e prevedere anche una modalità di gestione locale di queste indennità, nei limiti dell'individuazione dei livelli essenziali delle prestazioni e che a livello nazionale non è ancora stata fatta.

Io imparo da quello che leggo e dalle buone pratiche di altri paesi europei e questa ricerca mi ha aiutato a capire e a comprendere qualcosa di più. Ho visto che, sia nei paesi del nord Europa sia in Francia, la possibilità di porre dei vincoli o delle finalizzazioni al contributo economico ri-

conosciuto ha portato al successo dell'iniziativa, quindi all'emergere del fenomeno, alla regolarizzazione e alla qualificazione delle lavoratrici e dei lavoratori. Credo sinceramente che quella sia la strada da seguire.

Poi ci sono anche piccoli passi che le Regioni e, in particolare, la Regione Lombardia possono fare. Ho visto l'esperienza del Veneto. Hanno risposto con un atto amministrativo, una delibera. Noi in Lombardia, come Partito Democratico, abbiamo presentato un progetto di legge proprio perché non ci è dato di fare delibere. La nostra proposta politica forte si configura tramite lo strumento del progetto di legge. Non è detto però che sia necessario configurare una legge ad hoc, credo si possa ricorrere anche a un'integrazione delle leggi regionali nell'ambito sociale, leggi che già sono in campo.

Credo che i cardini di quel progetto di legge siano tuttora coerenti e validi, ma nel rivederlo terremo sicuramente conto di quelle che sono le riflessioni in atto.

La prima cosa da fare sarà rafforzare o costruire una rete che vada incontro alla necessità del riconoscimento della figura professionale delle badanti e delle assistenti familiari, il riconoscimento formale di percorsi di formazione per queste lavoratrici e questi lavoratori e anche il riconoscimento economico, o di una sua parte, alle persone e alle famiglie che utilizzano questo come strumento principale di risposta al proprio bisogno.

Il nostro progetto di legge è poi da rivedere perché nella rete delle istituzioni riconosceva molte funzioni alle Province ed è chiaro che nelle modifiche previste questi enti saranno aboliti e avranno una nuova collocazione. È chiaro che quelle competenze, che noi riconoscevamo alle Province, si dovranno ripartire tra le competenze dei Comuni e/o le competenze delle Regioni.

Alcuni percorsi di formazione/qualificazione, non in particolare per le badanti, Regione Lombardia li ha attivati tramite il sistema di istruzione e

“Nel nostro progetto di legge chiediamo che la Regione si faccia carico di alcune spese differenziando il peso a seconda del reddito delle famiglie”

formazione professionale come viene ricordato nella ricerca, io credo che appunto rimanga il tema della certificazione e della formazione di queste figure professionali, come rimane il tema del sostegno economico alle famiglie.

Nel nostro progetto di legge non proponiamo una copertura complessiva del sostegno economico perché per questo ci vorrebbe una riforma e una riorganizzazione a livello nazionale, ma chiediamo che la Regione, sostanzialmente, si faccia carico di alcune spese differenziando il peso a seconda del reddito delle famiglie. Le spese di cui chiediamo che le istituzioni si facciano carico sono parte delle spese per contributi previdenziali e spese assicurative per tutelare la sicurezza di lavoro nelle famiglie e nelle case inoltre chiediamo la formalizzazione e l'istituzione di questa rete di copertura.

Oggi ho colto la provocazione di Claudio Dossi che ci chiedeva di inserire formalmente nella rete anche le Rsa in una prospettiva di diversificazione delle loro funzioni. Lo ritengo uno stimolo interessante perché so che, nel tempo, le Rsa che resisteranno all'impatto della crisi economica saranno quelle che sapranno sempre più differenziare i loro servizi. È vero, in Lombardia, abbiamo un tasso di istituzionalizzazione degli anziani più alto rispetto a quello di altre regioni d'Italia, così sono più alte le percentuali di accesso ai servizi domiciliari e al Sad, ma è anche vero che la crisi economica avrà, lo ha già oggi, un impatto molto forte anche sulla possibilità di accesso ai servizi residenziali. Questo è vero per le Rsa e comincia ad essere vero anche per i servizi per l'infanzia.

Concludo con un impegno: sicuramente, da parte dell'istituzione e da parte del gruppo consiliare del Partito Democratico, sarà possibile rivedere insieme quel testo di legge presentato nella scorsa legislatura per far sì che l'istituzione si faccia carico complessivamente del tema e con una prospettiva anche di riflessione rispetto alla revisione della normativa nazionale. ■

È NOSTRO DOVERE TUTELARE ANCHE LE BADANTI

Agnese Losi *Dipartimento welfare e sanità Anci Lombardia*

Credo che il lavoro fatto in questi anni sia stato un lavoro sicuramente a tampone, nessuno dice che si è risolto questo problema ma sicuramente c'è stato un impegno da parte delle istituzioni, Regioni e Comuni, per trovare una formula che garantisca sia la badante che i nostri cittadini.

Dossi nella sua relazione introduttiva ha messo in rilievo come rispetto ai costi delle Rsa la badante diventi economicamente più appetibile ma anche come le competenze messe in campo siano, sicuramente, diverse se non controllate.

Rispetto alle Rsa la preoccupazione in atto è proprio legata alle necessità di cura e ai problemi economici che molte persone hanno e che le portano a non poter più essere assistite nelle Rsa, tant'è che liste d'attesa non ce ne sono quasi più.

Un altro problema sul quale dobbiamo fare una riflessione proprio per le competenze è che oggi ci sono Rsa che diminuiscono il personale, ci sono nuclei che chiudono e Rsa che, comunque, rimangono aperte ma che diminuiscono il numero degli ospiti. Da una parte abbiamo operatori (Asa-Oss) che hanno competenza, perché la Regione Lombardia richiede loro l'attestato di qualifica per cui fanno corsi di formazione ad hoc rispetto all'assistenza per gli



anziani; dall'altra parte abbiamo le badanti; il sistema – sebbene siano stati fatti dei corsi anche per le badanti – è a macchia di leopardo e ancora oggi insufficiente. Dobbiamo decidere che tipo di formazione vogliamo mettere in campo per queste persone che fanno le badanti, perché si tratta di una formazione duplice: culturale – per culturale intendo anche di lingua – e di capacità di assistenza, un'assistenza di cui si chiede la qualifica.

In alcuni territori, attraverso il servizio comunale, si creano le famose liste di persone che danno la loro disponibilità a essere impegnate in questo ruolo, inoltre, sempre nella rete territoriale, ci sono altre associazioni e (cheché se ne dica) proprio nei Comuni le associazioni territoriali e i servizi comunali lavorano davvero in rete, anche su questo versante.

In alcuni Comuni si è attivata anche una competenza più specifica rispetto al passaparola che c'è fra le persone che cercano questo tipo di lavoro, più specifica perché sono maggiormente "controllate". In effetti la preoccupazione dell'anziano e dei famigliari è relativa al chi mi mettete in casa? La domanda che fanno ai figli è chi mi mettete in casa? da dove arriva? perché è qui? Tutta una serie di domande molto legittime rispetto alla fragilità dell'anziano.



Sta cambiando comunque il sistema perché – a prescindere dai dati di indagine che si rifanno sempre ai due-tre anni precedenti – c'è un rientro di figure di questo tipo nei paesi di provenienza. Chi lavora sul territorio se ne rende tranquillamente conto perché l'Italia non è più il paese del bengodi, non è più il paese dove si arriva con dignità e si trova lavoro anche di questo tipo, un lavoro che permette alla persona di vivere in modo dignitoso. Quindi su che cosa dobbiamo cercare di porre l'attenzione? Questo argomento è un argomento sul quale devono intervenire tutte le istituzioni non solo le solite, la Regione e i Comuni, ma proprio tutte le istituzioni del territorio. Penso ai permessi di soggiorno, vedetelo anche nell'ottica di protezione di queste persone, non guardatelo solo in quella della protezione nostra come famiglie. Queste persone hanno un percorso da fare per quanto attiene le richieste di permessi di soggiorno, per avere una tutela che sicuramente deve essere una tutela integrata.

Alla famiglia fa piacere e anzi dovrebbe essere un diritto sapere che la persona che mettono in casa è assolutamente in regola.

Vero è che in alcune situazioni c'è un compromesso fra la famiglia e la badante; questo noi come Comuni lo sappiamo attraverso le associazioni. C'è un compromesso che si chiama lavoro nero: la famiglia paga meno, la persona prende totalmente senza dover lasciar niente. Questo percorso fino a questo momento è un percorso accettato. Nessuno di noi deve scandalizzarsi di niente però tutti lo abbiamo accettato forse perché è comodo e forse perché le istituzioni non possono arrivare dappertutto, si è, quindi, lasciata vivere una gestione che non è totalmente corretta.

Tenete presente che, comunque, i Comuni sono sempre chiamati ad occuparsi anche di queste persone in termini di assistenza perché è vero che un cittadino o una cittadina viene e fa la badante ma, allo stesso tempo, arrivano i figli e ne consegue che il Comune deve prendersi carico dell'intero nucleo familiare. La casa è un altro fattore importante. Per queste ragioni il tavolo di condivisione di un progetto rispetto a questa tematica va assolutamente ripensato e rivisto in tutta la sua caratterizzazione, che è una caratterizzazione dove non si può parlare solo ed esclusivamente del ruolo che questi cittadini assumono all'interno di un percorso lavorativo ma anche della possibilità effettiva di mettere in condizione queste nuove famiglie – perché poi si creano chiaramente nuove famiglie – di una integrazione assolutamente corretta.

Non ho soluzioni immediate, però c'è la volontà di cercare di vedere a fondo questo problema e di "smetterla" di governare solo in parte.

Forse a questo punto dobbiamo tutti metterci con dedizione e cercare di governare non il problema singolo ma l'intero contesto di questo problema. ■

BADANTI: DENTRO O FUORI IL WELFARE LOMBARDO?

Sergio Pasquinelli *Direttore ricerche IRS Milano*

Vorrei mettere a fuoco il tema del lavoro privato di cura sia dal punto della domanda e dei bisogni sia dal punto di vista degli interventi, dei servizi e delle politiche che potrebbero essere sviluppate e potenziate in futuro con riguardo le attività di assistenza.

La realtà regionale è fatta a macchia di leopardo, è una realtà molto eterogenea in termini di che cosa si sta facendo, di che cosa si ha intenzione di fare, di quali sono gli sforzi e anche le risorse utilizzate.

Se guardiamo alla tavola riportata si rende evidente quanto in Lombardia la fa da padrone l'indennità di accompagnamento, con circa 191mila anziani – i dati risalgono al 2012 – che fruiscono di indennità di accompagnamento, poco più di 1 su 10 ultrasessantacinquenni; la stima del numero delle badanti è di 156mila. (Tabella 1)



Come si è arrivati a questa stima relativamente alle assistenti familiari è cosa lunga da spiegare, è un numero che combina fonti ufficiali e fonti informali. Sul sito *Qualificare.info* si trova tutto il percorso metodologico attraverso il quale siamo arrivati a questo numero che è relativamente attendibile e che significa che poco più dell'8% degli ultrasessantacinquenni fruisce di una ba-

dante. Poi a scalare Adi, Rsa e Sad coprono una percentuale sempre minore: 4,4% l'Adi, poco più del 3% le Rsa e i Sad l'1,8%. Naturalmente sono cifre che poi andrebbero collegate all'intensità dell'assistenza. Sappiamo, per esempio, che i Sad comunali mediamente realizzano tre-quattro ore di assistenza alla settimana, quindi una dimensione non paragonabile con la realtà delle assistenti familiari.

Una realtà evidentemente rilevante, anche in termini economici. Le assistenti familiari sono 156mila a livello lombardo, di cui 28mila circa presenti nel Comune di Milano, cosa vuol dire questo in termini economici? Vuol dire che le famiglie lombarde spendono 1 miliardo e 889 milioni di euro all'anno per pagare le badanti che si trovano nelle loro case, e se parametrizziamo questa cifra sul Comune di Milano abbiamo una spesa di circa 320 milioni.

È certamente un volume di spesa assai rilevante.

Tabella 1

Utenti >65enni	V.a.	% sul totale popolazione over 65
Badanti	156.000	8,2
Adi	84.000	4,4
RSA	58.300	3,1
Sad	34.300	1,8

Se prendiamo l'ultimo dato di *Lombardia Sociale* vediamo che i Comuni lombardi hanno speso per il sociale nel 2011 – non solo per gli anziani ma tutto il sociale, dalla culla alla bara come si diceva una volta – circa un miliardo e mezzo. È una spesa peraltro in contrazione, quindi abbiamo da un lato un miliardo e mezzo di spesa sociale dei Comuni e dall'altro un miliardo e novecento milioni la spesa sociale delle famiglie solo per le assistenti famigliari. Questo dà un po' la dimensione della realtà che abbiamo di fronte.

Qualche dato su una realtà che continuerà ad accompagnarci.

Noi sappiamo che in Italia, per i prossimi venti-venticinque anni, gli ultra sessantacinquenni aumenteranno di 100mila unità ogni anno. Poi possiamo parametrare il discorso sulla Lombardia, ma questo vi dà la dimensione dei problemi che abbiamo davanti.

Chi sono le assistenti familiari e soprattutto come stanno cambiando?

L'età media è di circa 42 anni con nuove ondate migratorie più giovani, una provenienza che è ancora massicciamente straniera (90%) anche se le italiane aumentano, ma sappiamo che le italiane aumentano soprattutto nel segmento colf e non nel lavoro di provenienza, Est Europa presente per circa il 60% dei casi e il Sud America circa il 30% dei casi.

Questa è la media nazionale poi sappiamo che a Genova il 95% delle badanti sono equadregne, se vai a Brescia il 90% sono ucraine o dell'Europa dell'Est questo per dire che il dato locale non è per niente rappresentativo perché i flussi migratori vanno da punto a punto.

Il tipo di lavoro svolto oscilla tra il lavoro a ore e il lavoro in convivenza, con una forte divaricazione tra i numeri nel senso che le famiglie chiedono molto spesso il lavoro in convivenza

ma le badanti sono sempre meno disposte ad offrirlo e questo potrebbe essere un nodo interessante su cui riflettere perché in teoria potrebbe suscitare nuove ondate di domanda nei ricoveri in Rsa, cosa che però anche dai richiami che vengono fatti avviene solo in parte. (Tabella 2)

C'è una divaricazione tra ciò che le famiglie chiedono e le badanti offrono, essendo meno disposte a convivere perché il lavoro a ore per molti motivi conviene. Conviene economicamente perché il lavoro a ore se è organizzato bene ti dà un guadagno pari se non addirittura superiore alla convivenza, il lavoro a ore è meno segregante e consente la vita normale.

Sul livello di regolarità. Oggi dilaga il lavoro sommerso e anche quando è presente un contratto di lavoro c'è il cosiddetto *grigio* per cui si dichiarano 20 ore anche se se ne fanno 40, tanto conviene a tutte e due". La badante i contributi che versa in termini pensionistici non li vedrà mai in termini di ritorno pensionistico. Per questo alla fine c'è convenienza per entrambi.

Finché si può, comunque, si ricorre agli aiuti intrafamiliari, si cerca il più possibile di stringere i denti e di rispondere da soli. Questo cosa vuol dire? Vuol dire che alla badante si arriva sempre più tardi, sempre più in fase emergenziale e gli sportelli che si occupano di questa realtà si vedono arrivare situazioni sempre più in fase emergenziale in cui c'è la fretta e la fretta nuoce gravemente alla possibilità di trovare effettivamente la persona giusta, nel senso che spesso la persona giusta non è disponibile.

È ancora massiccia la domanda di assistenza in convivenza da parte delle famiglie ma anche questo si sta ridimensionando rispetto ad anni fa per motivi economici, perché è evidente che la convivenza richiede un impegno di spesa notevole. Il lavoro diurno va meglio come ambito occupazionale per le italiane.

Tabella 2

Età	In media 42 anni, nuove ondate migratorie più giovani
Provenienza e progetto	Italia (10%), Est Europa (60%) Sud America (30%). Cresce la "stanzialità" e i ricongiungimenti
Tipo di lavoro svolto	A ore (desiderato da famiglie e badanti) e co-residente
Propensione al lavoro di cura	In diminuzione, obiettivo colf, a ore, in residenza o ospedale
Livello di regolarità	Meno di un terzo con contratto

Oggi è vero che c'è una crescita delle italiane però dove? Nel segmento colf o in quel segmento, inoltre la linea di demarcazione tra colf e assistente familiare oggi è sempre più sottile. Dato questo quadro è lecito farsi una domanda, che fare? Stiamo a guardare, limitiamo i danni, diamo sostegno economico alle situazioni più fragili senza cerca di modificare alcunché ma mettendo delle pezze? Quando guardiamo alle politiche nazionali che dovrebbero occuparsi di questi temi sembra che la logica sia soprattutto questa, ossia quella di “stare alla finestra”.

È questa la risposta che vogliamo dare oppure cerchiamo di sostenere, di far emergere, di qualificare questo lavoro? Non tutto certamente, nessuno ha la pretesa di sanare il mercato ma di intercettare quei pezzi di questo mercato interessati a un minimo di qualità, di tutele e di garanzie.

Ci sono famiglie e badanti che ci tengono ad essere un minimo tutelate, ad avere un minimo di garanzie e di affidabilità e allora, se scegliamo questa strada, i livelli su cui lavorare sono due: un livello nazionale e un livello territoriale.

Il livello nazionale riguarda per prima cosa le dinamiche dei flussi migratori. Il sistema dei flussi migratori è oggi palesemente incongruente rispetto a questa realtà. Riguarda poi il fisco, con l'idea di rendere meno penalizzante l'assunzione rispetto al mercato nero, ma soprattutto riguarda l'indennità di accompagnamento. Una misura nata più di trent'anni fa, rimasta praticamente uguale a se stessa, una misura passata indenne a qualsiasi taglio, una misura per cui si spendono oggi più di 12 miliardi di euro all'anno e che presenta molti limiti, insensibile a livelli diversi di non autosufficienza, scollegata dal sistema dei servizi e senza alcun controllo sull'uso del denaro erogato. Frequentemente usato per pagare le badanti in nero.

Sono cose risapute. A fronte di questa analisi noi come Irs abbiamo proposto una riforma dell'indennità di accompagnamento che va verso la Dote di cura. Non mi addentro rispetto a questo, però colgo l'occasione per fare un appello agli amici della Cgil: se condividiamo questi quattro punti di analisi sui limiti dell'indennità di accompagnamento, perché non unire gli sforzi e le intelligenze verso la costruzione di



una alternativa, di una indennità di accompagnamento riformata che potrà chiamarsi *Dote di cura* o in altro modo ma che sia una misura nuova, capace di fronteggiare in modo moderno e anche più adeguato l'invecchiamento che ci accompagnerà per i prossimi trent'anni?

Detto questo possiamo fare un discorso rispetto al livello territoriale, cioè su cosa si può fare dati i vincoli in cui siamo. Cosa possono fare Regione ed enti locali su questa partita e qui parto dalla domanda che le famiglie esprimono. Le famiglie esprimono la domanda di semplicità di risposta: “Per favore evitami di andare in quattro posti diversi per risolvere il mio problema, dammi una risposta in un posto solo”.

La Regione Lombardia giustamente sta andando in questa direzione (Porta unitaria di accesso, Cead, etc.). È sicuramente una direzione auspicabile e auspicata, anche sul terreno del lavoro privato di cura.

Intermediazione domanda/offerta, ma anche informazione assistenziale contrattuale e monitoraggio post-matching, economie e collegamenti con i servizi socio-sanitari. Queste sono tutte azioni su cui l'ente pubblico, in senso lato, batte il mercato privato. Che è un mercato fatto di tante solitudini che si incontrano.

Parliamo di filiera, filiera leggera, che mette a sistema gli sportelli che si occupano di incontro tra domanda e offerta, con attività di sostegno nel tempo. Formazione, accreditamento delle competenze, albi: ognuno di questi interventi se realizzato in modo isolato porta a poco o a nulla. Lo vorrei dire anche rispetto all'iniziativa di Regione Lombardia sulla Dote formazione assistenti familiari con cui sono stati formati alcune migliaia di assistenti familiari. Una iniziativa che non è riuscita a legarsi ad altri interventi locali. Si può formare la badante ma alla fine della formazione la badante che fine fa? Dove va se non c'è un mercato regolato che l'accoglie? Un mercato regolato vuol dire avere uno sportello che si occupa di domanda e di offerta, vuol dire un albo che accredita e che offre un minimo di garanzie, vuol dire interventi economici per le famiglie più fragili. Insomma un sistema alternativo al mercato nero, che è il nostro grosso "concorrente".

È necessario fare rete fra interventi diversi. Solo facendo sistema si riesce ad attirare quei pezzi di mercato interessati a garanzie e tutele di base. Prendendo però atto dei limiti che gli interventi realizzati negli anni hanno evidenziato e guadagnando a ciò che sembra essere più adeguato ed efficace. (Tabella 3)

Per esempio, anni fa in alcune regioni si era ini-

ziato a fare corsi di formazione lunghi, 200-300 ore, poi ci si è accorti che non c'era nessuno che veniva perché le badanti vivono la formazione come un guadagno perduto. Corsi superiori alle 80 ore vanno spesso deserti. Bisogna stare entro il limite delle 80 ore con proposte formative articolate per moduli e, soprattutto, percorsi formativi che diano crediti per diventare Oss e infermieri perché è quello il traguardo a cui molte badanti aspirano: "faccio la badante oggi, per qualche anno, ma in realtà vorrei diventare Oss o infermiera perché è questo verso cui guardo". Nei territori lombardi ci sono poi delle risposte emergenti che attengono a sperimentazioni in atto. C'è anche un privato for-profit, cioè società che si muovono in questo settore reclutando badanti abbastanza disperate da farsi anche un po' sfruttare. Perché esiste anche un fenomeno delle badanti disoccupate, e a questo andrebbe posta molta attenzione.

Ci sono esperienze nuove a cui si guarda con interesse: la badante di condominio; il lavoro somministrato come modalità di intervento e di risposta alle famiglie, soprattutto in caso di famiglie che hanno bisogno di poche ore di assistenza; il lavoro condiviso dove ci sono esperienze di badanti assunte da cooperative sociali che poi vengono proposte alle famiglie con dinamiche economiche non troppo aggravate

Tabella 3

	<i>I limiti del passato</i>	<i>Le nuove direzioni</i>
Sportelli	Solo abbinamento badanti/famiglie. Scarso accompagnamento successivo	Informazione e orientamento; Analisi dei bisogni e Bilanci di competenze; Abbinamenti domanda/offerta; Accompagnamento continuativo nel corso del processo assistenziale.
Formazione	Corsi lunghi, poco attrattivi, isolati rispetto al sistema dei servizi e al mercato del lavoro.	Percorsi brevi organizzati per moduli. Tutoraggio <i>on the job</i> attraverso operatori domiciliari; Collegamento con Registri/Albi.
Registri/Albi	Elenchi poco accompagnati rispetto ai bisogni specifici e alle aspettative delle famiglie.	Strumento di lavoro dei servizi. Collegamenti con i Centri per l'impiego
Sostegni alle famiglie	Prevalentemente contrattuale	Collegamenti con il sociosanitario e la sanità, azioni di prossimità, mutuo aiuto tra <i>caregiver</i> .

Fonte: S. Pasquinelli, G. Rusmini (a cura di), *Badare non basta. Il lavoro di cura: attori, progetti, politiche*, Roma, Ediesse, 2013.



per le famiglie stesse; e ci sono azioni di tutor domiciliare, che vuol dire badanti affiancate da operatori pubblici che realizzano formazione cosiddetta *on the job*, sul campo, con operatrici domiciliari che vanno dalle famiglie e sostengono interventi di questo tipo.

Su tutte queste realtà, sia sul lato della domanda che sul lato dei progetti, sono molte le cose che non sappiamo. C'è una distanza tra ciò che si sa e ciò che sarebbe utile sapere. Soprattutto bisognerebbe valutare gli effetti dei servizi, dei progetti e delle azioni promosse, gli effetti netti generati in termini di benessere per gli anziani e i loro famigliari soprattutto in termini di sostenibilità. Quanto mi costa tenere aperto uno sportello badanti in un dato territorio e che risultati efficace?

Rispetto a questo tema è in corso il progetto "Agenzia di Cura" nel territorio di Cinisello Balsamo. Il progetto intende sperimentare un nuovo modello integrato di emersione e qualificazione del lavoro privato di cura, attraverso un insieme coordinato di interventi, in stretto collegamento con i servizi sociali e sociosanitari territoriali. Il progetto, sostenuto con un contributo della Fondazione Cariplo, vede come capofila Acli Lombardia e come partner l'Ambi-

to di Cinisello Balsamo, che comprende quattro Comuni per una popolazione di 140.000 abitanti, la cooperativa sociale Famiglie e Dintorni e noi come Irs. Si concluderà a giugno 2014 e uno dei risultati previsti è proprio quello di analizzare il rapporto costi benefici in relazione a tipologie di intervento diversificate ma convergenti nello sforzo di qualificare il lavoro privato di cura (si veda: <http://www.qualificare.info/home.php?id=7>).

Uno sforzo di analisi sui diversi temi che ho affrontato in questo mio intervento, anche sotto forma di "osservatorio" regionale, potrebbe rilanciare una attenzione nuova a quello che si sta muovendo e sta cambiando. Per una realtà che cambia notevolmente in termini demografici e in termini qualitativi. Dentro un fenomeno, l'invecchiamento della popolazione, che ci accompagnerà per i prossimi trent'anni. ■

FONDAMENTALE È L'INTERVENTO PUBBLICO

Melissa Oliviero *Segreteria Cgil Lombardia*

Penso che affrontare il tema delle assistenti familiari in un'ottica strategica, cioè porsi la questione di quello che sarà il lavoro delle assistenti familiari e anche il quadro demografico del nostro paese e della nostra regione nei prossimi decenni, sia un'impostazione corretta. Qual è oggi il quadro epidemiologico e il quadro demografico?

Come è stato già detto, c'è un innalzamento delle aspettative di vita che comporta anche un cambiamento del quadro epidemiologico, un dato per tutti: nella nostra regione il 30% della popolazione, che è affetto da patologie croniche, assorbe il 70% delle risorse del nostro sistema. Abbiamo il 20% della popolazione nella nostra regione di over 65, quindi credo che questo sia un quadro che ci deve interrogare su quello che accadrà nel futuro immediato.

Gli studiosi parlano del nostro sistema di welfare e lo denominano un sistema di welfare familistico.

Andrebbe però considerato anche come la famiglia negli ultimi decenni e col perdurare della crisi economica, sta mutando pelle, sta cambiando le proprie esigenze e anche le proprie composizioni. Si parla di un alto numero di famiglie composte di una sola persona, spesso la persona è una persona anziana,



na, di frequente donna con pensione al minimo o sociale, e questo è qualcosa che ci deve far mutare indirizzo anche nei ragionamenti di prospettiva.

Qual è l'obiettivo per quanto riguarda il sistema di welfare e, in particolar modo, le assistenti familiari?

Credo che il giusto obiettivo sia di integrare le assistenti familiari come figura professionale all'interno del sistema, quindi un'integrazione

con quello che accade nel sistema pubblico della sanità, socio-sanitario e sociale. Cominciare a ragionare dicendo che tutto quello che sta attorno alle assistenti familiari è uno dei nodi della rete, che non può essere lasciato nell'ombra.

Innanzitutto per il numero: 130mila o 156mila si tratta di stime, entrambi i numeri sono dati stimati ma sono numeri tra loro molto simili, quindi molto importanti per dimensione e parliamo di numeri regionali.

Perché integrare? Il lavoro svolto dalle assistenti è un lavoro complesso che varia dalla semplice compagnia a prestazioni anche sanitarie. È necessario che gli attori del welfare, che gli Enti locali conoscano quante persone sono assistite in questo modo e che tipo di assistenza svolgono e per che tipo di bisogni viene attivata questa forma di risposta. Dobbiamo

scindere quello che è il lavoro di custodia delle assistenti familiari da quello che è il lavoro di assistenza, che sempre più spesso questa figura professionale sta svolgendo. Questo accade perché le famiglie arrivano ad assumere l'assistenza familiare quando la situazione in prevalenza di anziani o disabili è diventata critica ed è necessario organizzarsi per le 24 ore per 7 giorni su sette. È evidente che il lavoro delle assistenti familiari è anche un lavoro legato a mansioni parasanitarie, quindi integrare questa figura professionale nel sistema risponde anche a una esigenza di qualità del lavoro di queste figure professionali.

I numeri – per quanto riguarda sempre la qualità del lavoro – ci dicono che il numero di anziani assistiti da badanti è praticamente simile al numero di anziani assistiti da Adi, Sad e istituzionalizzati in Rsa, quindi è un fenomeno sicuramente importante.

Io aggiungo anche un'altra dimensione dell'integrazione per quanto riguarda queste figure professionali: bisogna integrare le assistenti familiari all'interno della comunità in cui vivono. Il loro è un lavoro spesso *one to one*, si abi-

ta insieme all'anziano che si assiste, quindi una delle tematiche poste è anche l'integrazione con la comunità in cui queste assistenti familiari sono immerse.

Ultima esigenza dell'integrazione, non per importanza ma perché ci riporta a un dato macroeconomico preoccupante, è il far emergere tutto quel pezzo di lavoro sommerso. La spesa delle famiglie in Lombardia per le assistenti familiari è superiore alla spesa dei Comuni per il sociale. Per tutti questi motivi il tema delle assistenti familiari deve diventare un punto prioritario dell'agenda pubblica.

Chiaramente sappiamo che per fare questo dobbiamo fare i conti col sistema che in questa regione ci troviamo di fronte. Il sanitario e socio-sanitario nella nostra regione è un sistema dove l'asse è fortemente incentrato sull'ospedale, la nostra posizione – che poi è diventata anche la nostra proposta alla Regione Lombardia – da questo punto di vista è quella di uno spostamento dell'asse dall'ospedale sempre più verso il territorio. È quanto abbiamo sempre sostenuto nel confronto di merito. Quando diciamo spostamento dell'asse dall'ospedale al ter-



ritorio pensiamo alla creazione di un polo territoriale che sia credibile e affidabile. Per i cittadini lombardi che, di fronte a esigenze impellenti, si rivolgono al pronto soccorso impropriamente – se vogliamo evitare questo utilizzo del polo ospedaliero

spesso improprio – dobbiamo creare un polo territoriale che sia riconosciuto e apprezzato, oltre che considerato affidabile. Un polo che deve contenere tutte le risposte non solo ai bisogni sanitari, ma soprattutto a quelli socio-sanitari, e, in particolare modo, alla presa in carico delle cronicità. Quindi un punto di assistenza di primo livello di specialistica e diagnostica, di presa in carico della cronicità perché se diciamo che il 30% della popolazione, affetta da patologie croniche, assorbe tale quantità di risorse penso sia anche necessario porsi la questione di come in modo appropriato rispondere a questi bisogni.

Ben venga sul territorio la creazione di questi poli territoriali che contengono al loro interno anche dei punti unici di accesso. Altre regioni si sono già incamminate da qualche tempo su questa strada. I modelli cui guardare sono diversi, ben sapendo che poi ciascuna regione fa a sé, perché la storia sanitaria, la storia di costruzione di modelli è una storia diversa, però io credo che anche nella nostra regione sia a questo punto necessario iniziare a ragionare intorno a questo tema. Del resto il dibattito che si è sviluppato sui media qualche settimana fa anche all'interno della maggioranza di governo regionale, in qualche modo ci ha lasciato intravedere soluzioni di questo genere.

Un ragionamento da fare riguarda la costruzione di un modello esistente sul territorio che veda un chiaro ruolo degli enti locali proprio in termini di integrazione di quelli che sono i servizi presenti sul territorio. All'interno di questa rete territoriale io penso che le assistenti familiari debbano essere un nodo importante della rete socio-sanitaria.

“Ci vuole la volontà politica di integrare tutti i punti esistenti della rete socio-sanitaria di cui le assistenti familiari sono uno snodo importante”

Come possiamo fare questo? Non mi dilungo nelle proposte perché molte soluzioni sono state adottate magari in altri paesi (si pensi alle esperienze francesi), magari in altre regioni (all'Emilia Romagna dove il tema dell'integrazione del

lavoro di cura privato è affrontato da anni); si può fare attraverso la creazione di Albi oppure attraverso una gestione e un'organizzazione della formazione continua professionale di queste figure com'è stato fatto in altre regioni magari integrata con altre figure professionali della rete della domiciliarità. Gli strumenti a disposizione sono diversi: la formazione, gli Albi, gli elenchi ecc. Il problema che dobbiamo affrontare è chi fa questo? Io credo che questo debba essere fatto dal decisore pubblico. Ci vuole quindi la volontà politica di integrare tutti i punti esistenti della rete socio-sanitaria di cui le assistenti familiari sono uno snodo importante non solo per la dimensione numerica ma proprio per ciò che svolgono. Penso quindi che sia compito del decisore pubblico implementare tutte queste politiche di integrazione attraverso una serie di strumenti che sono a disposizione. Deve essere un sistema integrato e governato. Io credo che gli strumenti a disposizione ci sono, dobbiamo però ricordare che, sebbene le assistenti familiari devono essere un punto importante della rete, la presa in carico di tutte le fragilità presenti sul territorio deve essere una presa in carico di mano pubblica. ■

ASSISTENTI FAMILIARI E ANZIANI INTRECCIARE I DIRITTI

Graziella Carneri *Segretaria generale Filcams Milano**

Davvero non è retorica la mia ma voglio ringraziare lo Spi regionale per essersi ricordato di invitare la Filcams che è il sindacato che teoricamente – dico teoricamente perché potete bene immaginare come sia difficile – assume il ruolo della rappresentanza delle lavoratrici di questo settore. Alla Filcams di Milano abbiamo uno sportello per le colf, per le badanti, per il lavoro domiciliare ed è uno sportello che funziona molto bene. Abbiamo circa sei-settemila passaggi all'anno, diciamo che siamo un punto di osservazione sicuramente parzialissimo, ma che ha qualche elemento da poter offrire come contributo alla discussione per costruire e provare a proporre e fare un passo avanti in questo settore.

Partendo proprio da qui, da questo punto di vista che mi compete, credo che una delle ragioni fondamentali per cui non si è mai affrontata in modo adeguato la questione delle badanti dentro il sistema di welfare è proprio il come sia considerato o come non sia considerato il lavoro domestico. C'è una sottovalutazione storica nel non considerarlo un lavoro. Pensate che il primo contratto nazionale per questo settore è stato stipulato nel '74, prima vigeva solo il codice civile che, peraltro, vietava l'iscrizione al sindacato e quindi la regolamentazione; suc-



cessivamente nel '58 ci fu la legge 339 che definì che questo è un rapporto di lavoro subordinato, la cui attività viene prestata presso l'abitazione del datore di lavoro. Solo dopo, in seguito a una sentenza della Corte Costituzionale contro quell'articolo del codice civile, si riuscì a stipulare nel '74 un contratto collettivo nazionale di lavoro.

È però un rapporto di lavoro subordinato che ha tante anomalie.

La prima, fondamentale, è che scardina quella che è la base del diritto del lavoro, perché il diritto del lavoro si basa sul fatto che il rapporto di lavoro si fonda sul contratto fra due soggetti dei quali uno è un soggetto forte. Qui non è così, i due soggetti sono ambedue deboli, e questa è la prima grande anomalia e dobbiamo saperlo noi per primi, e lo sappiamo benissimo visto che da noi vengono le lavoratrici.

Secondo, è un lavoro che generalmente non si sceglie, non lo scelgono le donne che sono costrette a lasciare il paese lasciando lì figli mariti eccetera per venire qui. Non lo scelgono nemmeno quelle donne che, negli ultimi periodi, si sono avvicinate a questo lavoro perché hanno perso il loro di lavoro o per tutto quello che la crisi ha comportato. Sono ancora una minoranza ma sono molte di più che in passato le donne italiane che vediamo ai nostri sportelli. Dob-



biamo tenere presente anche questo quando lo analizziamo: è un fenomeno che cambia, che è cambiato nel tempo e che cambierà.

Io credo che il grande faro – forse di questo non si è detto ma un po' di excursus magari aiuta anche noi – il faro su questo fenomeno delle badanti si è acceso con la sanatoria del 2002 non prima. Ci si aspettava tutta un'altra cosa, in realtà tutte quelle 700 e passa mila domande in buona parte erano per lavoro, tanto è vero che se guardiamo vediamo che fino al 2002 erano meno di 200mila, secondo i dati dell'Inps, mentre nel 2002 balzano a più del doppio. Idem sul nostro territorio, idem sulla Lombardia, da allora quel dato si è stabilizzato ed è andato crescendo. In costanza delle sanatorie i dati aumentano poi un po', poi diminuiscono e si stabilizzano. Prima era quasi tutto nero, dopo il 2002 diciamo che qualcosa di meglio c'è stato. Noi siamo un osservatorio sicuramente molto parziale però, prima della sanatoria del 2009, vedevamo un 70% ancora di nero e un 30% di lavoro regolare, dopo quella sanatoria il dato si è un po' invertito. Noi adesso vediamo un 30% di nero totale però guardate che il rapporto di lavoro totalmente regolare è rarissimo, buona parte si arrabatta e cosa volete dirgli? Cosa di-

ciamo alle famiglie che lamentano posti in parte anziché in tutto?

È cambiato tutto. L'età, le cose, le presenze, le nazionalità dipendono moltissimo da quello che capita nei paesi lontani da noi, sono ondate migratorie che poi determinano la qualità e la condizione delle persone che troviamo nelle nostre case. Anche noi non scegliamo, anche il datore di lavoro sceglie poco, da questo punto di vista. Questo è secondo me il panorama e il fenomeno col quale fare i conti da un punto di vista del lavoro subordinato.

Lo sfondo è quello della certezza della questione demografica, cioè il fatto che è aumentata tantissimo la domanda perché sono aumentati gli anziani e sono aumentati i non autosufficienti, la certezza ci dice che aumenterà ancora questa domanda e con lei la necessità di offrire quel tipo di servizio.

Siamo un sindacato dove il che fare l'abbiamo sempre lì, perché non possiamo limitarci all'analisi ma dobbiamo anche dire come la vediamo e se c'è qualcosa che si può fare. Secondo me sì e molto. Nell'analisi del fare bisogna aver presente – dal punto di vista dell'aspetto sociale – che l'assistente familiare, la badante, è una figura che sopperisce all'insufficienza

e anche all'inadeguatezza dei servizi pubblici e che non esiste alternativa che non sia il ricovero nelle Rsa.

Sono tanti i soggetti che devono intervenire, il pubblico come il privato, e sono tanti gli ambiti da cui prendere questo problema, malgrado la presenza delle donne italiane continuerà a esserci un'alta presenza di lavoratrici straniere. Se vogliamo regolarizzare questa cosa dobbiamo partire dalla legge sull'immigrazione. Se non interveniamo lì qualsiasi intervento successivo è monco, ma come facciamo a regolarizzare? Quelle che sono regolari hanno delle esigenze, provano a migliorare e si offrono a ore e via discorrendo. Quelle che sono disponibili a stare a casa nostra tutto il giorno sono quelle di cosiddetto nuovo arrivo e quelle di nuovo arrivo possono entrare in Italia solo in modo irregolare.

La Cgil sono anni e anni che chiede che si modifichi la Bossi-Fini e che si introduca una volta per tutte la possibilità di venire nel nostro paese con un permesso di sei mesi per ricerca lavoro. È così difficile? Nessun governo è stato in grado di farlo.

Se si arrivasse in quel modo si avrebbe la capacità/possibilità di fare incontro domanda/offerta altrimenti sarà fatta sempre di nascosto. Questo è il punto da cui partire, tutti, penso, dovremo lavorare in tal senso, la regolarità della presenza è essenziale per avere una regolarità di rapporto e di tutto il resto.

La seconda questione è l'incrocio domanda/offerta.

Anche se ho detto che è un lavoro subordinato, che c'è un datore di lavoro per quanto anomalo, l'incrocio domanda/offerta non può essere affrontato come si fa normalmente perché non si ottiene il risultato, non va bene deve essere un servizio plurimo e deve essere un servizio che accompagna i due soggetti perché spesso quello che vediamo noi nei nostri uffici è che non c'è cattiva volontà è per ignoranza che non si affrontano le cose, un'ignoranza che è ovvia nel senso che non si sa come muoversi.

Ho detto apposta datore di lavoro. Improvvisarsi nell'essere datore di lavoro vuol dire avere una serie di conoscenze che le famiglie non hanno, bisogna darle, bisogna accompagnare i due

soggetti da questo punto di vista.

E poi c'è tutta la sfera delle politiche sociali. Abbiamo visto le buone prassi negli altri paesi, mettiamo insieme pubblico-privato (se vogliamo escludere il privato da qui abbiamo già finito) però ovunque nelle buone prassi, che ci sono in giro per il mondo, il ruolo del pubblico è sempre determinante. Non può cedere il passo ma deve essere un ruolo regolatore fondamentale e che coordina anche.

Lo si evidenziava anche prima, si può fare la formazione che è fondamentale, ma deve esserci un luogo e un qualche cosa che tiene tutto altrimenti le famiglie torneranno a essere sole, ad arrabattarsi. Questa cosa si può risolvere. Certo si può risolvere anche in un momento in cui le risorse sono diminuite, nel senso che l'erogazione delle risorse è diminuita.

La razionalizzazione è fondamentale, abbiamo visto le cifre spaventose di quello che è l'esborso delle famiglie, però è la famiglia che sopprime a un servizio che il pubblico non è in grado di dare, sommerso dall'emergenzialità che questa situazione demografica ha dato o rischia di dare.

Chiudo ritornando a quello che dicevo all'inizio.

Il rapporto con gli enti locali, con il territorio sicuramente è fondamentale, qualche sprazzo di esperienza qua e là c'è, bisogna metterla a sistema ed è inevitabile che questa questione dell'assistenza domiciliare sia un punto fondamentale. Dobbiamo però avere questi due principi, bisogna partire da questi due aspetti fondamentali e convincere gli altri: bisogna riconoscere le lavoratrici in quanto tali – appunto lavoratrici e non solo badanti – e in quanto lavoratrici portatrici di diritti minimi cioè giusta retribuzione, giusto orario, ferie, maternità. Bisogna farsi carico di tutti questi problemi e riconoscere l'intreccio tra legittimità del lavoro delle assistenti familiari e legittimità del diritto dell'anziano ad avere un'assistenza adeguata alle sue necessità. ■

* *Intervento non rivisto dalla relatrice.*

COME FARE INTEGRAZIONE?

Rosella Petrali *Dirigente assessorato alla Famiglia - Regione Lombardia*

Risolvere il problema del nodo dei flussi migratori è fondamentale per risolvere il problema delle badanti.

Come a tanti dei presenti anche a me è capitato di essere obbligata a prendere una persona in nero e di dover aspettare una sanatoria, uscita un anno e mezzo fa, per poter regolarizzare la posizione lavorativa. Forse in una grande città ci sono maggiori possibilità di scelta, ma in un piccolo paese, come ad esempio quello dove io abito la scelta può essere molto limitata ed il giro delle badanti è costituito da persone tra di loro amiche, legate da rapporti di parentela. Entrano nel paese come cittadine del paese stesso partecipano alla vita della comunità, diventa più facile che ci si passi parola e la persona fidata passi da un anziano all'altro, si può dire che sono loro stesse che creano la rete sul territorio.

Sicuramente in città è diverso; forse è più facile trovare badanti regolari in una città. In un paese, e la Lombardia è composta da tantissimi piccoli paesi, la regolarità non è facile, non è facile perché queste assistenti familiari, queste lavoratrici tendono a gravitare sulla grande città, in un posto dove possono – nelle due ore al giorno che hanno libere come nella giornata di riposo – ritrovarsi con le loro amiche, con le persone con cui magari sono arrivate dai loro paesi di origine per poter parlare la loro lingua, per poter ricor-



dare la loro vita.

La questione dei flussi se non risolta finisce, comunque, col non far emergere dal nero queste lavoratrici e neanche tutta questa spesa che resta, così, sommersa e non conteggiata nella spesa complessiva di carattere sociale. Abbiamo visto i dati relativi a quanto sia importante la spesa delle famiglie e come, in realtà, le risorse provenienti dall'INPS – se rapportata ovviamente

alle persone anziane – costituiscano la stragrande maggioranza della spesa per interventi e prestazioni per le persone anziane, mentre i Comuni e comunque le risorse pubbliche, anche se ci aggiungiamo quelle sanitarie, costituiscono una minima parte. Le famiglie hanno in mano il governo maggiore delle risorse attraverso l'indennità di accompagnamento.

Condivido assolutamente la proposta - fatta anche all'attuale Giunta regionale - di avviare un confronto a livello nazionale per la revisione, se non dell'intero sistema previdenziale, e almeno della parte assistenziale delle erogazioni INPS, che costituisce una cifra enorme comprendente l'indennità di accompagnamento, l'indennità di comunicazione per le persone sorde e di quelle specifiche per i non vedenti, di indennità di frequenza per i bambini eccetera. L'idea sarebbe quella di regionalizzare questo fondo.

L'ha fatto il Trentino, ovviamente stiamo par-

lando di una regione autonoma, noi non ci siamo ancora riusciti e forse bisogna lavorare insieme ad altre Regioni, perché si possa condividere questo percorso non semplice e non so quanto di possibile soluzione.

Quindi, un problema riguarda i flussi migratori, ponendo particolare attenzione alla possibilità di regolarizzare le persone che svolgono o intendono svolgere un lavoro di assistenza familiare, e l'altro problema riguarda la gestione e le risorse economiche sanitarie, sociali, delle famiglie, assistenziali dell'INPS rispetto alle quali abbiamo l'esigenza di fare integrazione.

L'integrazione ha diversi livelli e dobbiamo partire da quello che si diceva prima, cioè affrontare il tema in termini di sistema. E qui c'è un problema che riguarda la casa.

Non dimentichiamoci che le persone immigrate, che arrivano da paesi terzi, per avere il permesso di soggiorno devono avere una casa: o ce l'hanno loro o gliela deve dare il datore di lavoro. Ma se la casa è loro, ed è piccola, e la famiglia aumenta ad esempio perché nascono dei figli o perché c'è un ricongiungimento familiare, queste persone perdono il titolo di regolarità poiché le norme, per poter avere il permesso di soggiorno, prevedono che siano in possesso di una casa con gli standard previsti per gli alloggi di edilizia residenziale pubblica. Noi possiamo anche abitare in dieci in un monocale ma per loro ciò non è possibile. Accanto a ciò c'è il problema dei bambini che vanno a scuola, c'è un problema di assistenza, c'è il problema della formazione professionale. Affrontare il problema dei flussi vuol dire affrontarlo a tutto tondo, vuol dire coinvolgere non solo le politiche di welfare, ma anche quelle di cui siamo responsabili noi come assessorato alla Famiglia come la direzione sicurezza che ha la delega sull'immigrazione, la direzione generale casa, la direzione generale istruzione formazione e lavoro. Bisogna mettere insieme tutto, sicuramente anche le organizzazioni sindacali, come anche un sistema di welfare che aiuti loro e l'altro soggetto debole cioè la persona anziana assistita. Mi piace questa messa insieme di due debolezze che non fanno una forza, e che anzi molto spesso rischia di diventare un ulteriore problema.

Il welfare deve in qualche modo aiutare affinché

le assistenti familiari possano formarsi e siamo tutti d'accordo sul fatto che debbano formarsi, però spesso accade che durante le due ore di libertà, che dovrebbero avere, facciano magari un altro pezzetto di lavoro che consente loro di mandare due soldi in più alla famiglia rimasta al paese d'origine, ai mariti che non lavorano, a dare la possibilità ai figli di studiare, di costruirsi una casa nella quale anche loro un giorno ritorneranno. Allo stesso tempo la famiglia chiede che anche quelle due ore siano trascorse lì, come i sabati e le domeniche.

Il sistema deve essere in grado di aiutare le famiglie affinché, durante queste ore, le assistenti possano andare a formarsi, ed al contempo però avere la sicurezza che c'è qualcuno in casa di fidato, di onesto e possibilmente di gratuito in modo tale da non pesare sulla risorse proprie della famiglia.

C'è poi l'integrazione tra Comuni e ASL. Si dice di vedere che la Regione abbia una maggiore attenzione alle Aziende Sanitarie Locali e non ai Comuni. Non so se questo corrisponda del tutto al vero, sicuramente – parlo per l'assessorato alla Famiglia, parlo per l'assessorato alla Sanità – noi possiamo agire nei confronti di quelli che sono i nostri bracci operativi mentre sui Comuni possiamo agire limitatamente, l'autonomia dei Comuni va comunque salvaguardata e credo che i Comuni debbano mantenere questa loro autonomia. Non possiamo obbligare i Comuni a fare delle cose però sicuramente possiamo in qualche modo “obbligare” le ASL ad operare in funzione di un qualche cosa di innovativo.

L'integrazione tra Comuni e ASL è una integrazione indubbiamente difficile. Io sono in una posizione centrale, essendo in Regione, e ricevo lamentele da una parte e dall'altra: l'ASL dice “noi chiamiamo i Comuni ma i Comuni non vengono,” “non viene l'assessore, manda l'operatore che non può prendere le decisioni che, quindi, vengono rinviate”, dall'altra parte sento rappresentanti dell'ANCI, ma anche tanti dirigenti dei Comuni, che dicono: “sono arrivate le delibere e neanche ci hanno avvisato, l'ASL non è presente”.

Ci sono delle difficoltà di integrazione dicevo, di strategie tra Comuni, Aziende Sanitarie Locali e Regione e ci sono anche delle difficoltà di integrazione tra operatori perché, comunque, ab-

biamo obiettivi diversi e anche numeri diversi. Allora mettere insieme l'operatore dell'Asl con quello del Comune non sempre è semplice, ce ne danno conto tutte le esperienze di sportelli fatte in questi anni.

Abbiamo fatto un gran numero di sportelli Cead se tiro le somme delle rendicontazioni che arrivano a noi in Regione, sì certo sulla carta ci sono, tutti li hanno fatti – magari chi a macchia di leopardo, qualche Asl meglio, qualche territorio meglio, qualcun altro un pochino peggio – ma sicuramente sono sottovalutati da tutti gli operatori da tutti, e io credo siano sottovalutati perché manca l'integrazione delle risorse.

Non si mettono sul tavolo i soldi, ma bisogna metterli lì. Certamente i nostri piccoli Comuni che cosa volete che mettano? Non possono che metterli sul piano di quelle che sono le associazioni dei Comuni.

So che i Comuni più grossi non sono magari disponibili a mettere sul tavolo le loro risorse, ma lì i soldi ci devono essere, devono essere conosciute le risorse disponibili perché se non abbiamo consapevolezza di quelle di ciascuno, allora continueremo a spenderle in quantità doppie, triple.

I dati forniti da Sergio Pasquinelli ci portano alla tentazione di fare delle somme: quanti hanno la badante, quanti hanno l'Adi, quanti il Sad. Ma magari sono sempre le stesse persone che ne usufruiscono. Quando lo scorso anno siamo andati a tirare le somme dell'Adi, non più tardi di sei mesi fa, a partire dal tema dei contributi della non autosufficienza dati per le persone ammalate di SLA, abbiamo rilevato che tantissimi di coloro che ricevevano i contributi, in Regione Lombardia fino a 2.500 euro al mese a seconda del reddito, usufruivano anche di ADI e anche di Sad e ricevevano i pasti al domicilio.

Il rischio è che valutando il reddito si continuano a dare soldi alle stesse persone perché non è conteggiato all'interno del reddito il fatto che si è preso il buono dal Comune, poi quello dell'Asl e magari anche i buoni pasto per i bambini, non vengono sommati e detratti dall'Isee; allora l'Isee è sempre lo stesso, 7.700 euro.

La Regione Lombardia quest'anno, come Fondo nazionale per le politiche sociali, ha ricevuto 41 milioni e mezzo che sono stati tutti erogati, per la prima volta da quando c'è il Fondo naziona-

le per le politiche sociali, ai Comuni. Non abbiamo dato un criterio di utilizzo se non quello di tenere conto delle politiche di conciliazione, della maternità e della natalità e della non autosufficienza. Poi sono arrivate anche le risorse, sempre dal ministero, del Fondo per la non autosufficienza.

Nella prossima Legge di stabilità il Fondo della non autosufficienza non c'è, parrebbe essere stato azzerato.

Ci auguriamo che comunque in sede di discussione alla Camera possa essere ripristinato. Le risorse di quest'anno sicuramente potranno essere usate anche per l'anno prossimo.

Ritorno al discorso sull'integrazione delle risorse: bisogna metterle lì sul tavolo e dire: "abbiamo x centinaia o migliaia di persone non autosufficienti, quello che posso mettere io è questo, quello che può mettere quell'altro è quest'altro" e insieme si deve fare il progetto di cura su quella persona costituendo un budget di cura complessivo che preveda la parte socio-sanitaria, la parte sanitaria, la parte sociale e le risorse della famiglia.

Queste ultime non sono finalizzate fin dall'inizio, ma in sede di contratto con la persona, in sede di analisi dei bisogni multidimensionali di quella persona, quella parte va conteggiata. Se non facciamo così continueremo a dare doppio alle stesse persone, a frammentare le risorse e a togliere il dovuto ad altri che, superando magari un pochino il reddito prestabilito, non avranno aiuti, oppure perché non sono così pressanti nei confronti delle istituzioni locali nell'andare a chiedere le cose.

Che fare? Quando è arrivato il Fondo per la non autosufficienza all'inizio dell'anno la Direzione si è da subito attivata perché il progetto sulla non autosufficienza fosse stilato nei tempi più veloci possibili ed inviato tempestivamente al Ministero per la sua approvazione. Ad oggi credo che siamo stati l'unica Regione, e abbiamo già erogato le risorse sia alle Asl che ai Comuni.

Cosa prevede il progetto? Al di là della definizione di erogazione dei contributi economici dobbiamo evidenziare e ricordare che è stata adottata la delibera 740, e credo che la cosa più innovativa, più difficile che sia stata messa lì inserita, sia quella della necessità di integrazione

tra Comuni e Asl attorno alla persona.

Questa è però anche la più importante. Non so se Comune e Asl riusciranno a realizzarla. Sicuramente noi siamo subissati di telefonate dei cittadini, magari di una Asl piuttosto che di un'altra perché insieme non si mettono. Da un lato i Comuni che dicono di non avere indicazioni operative, dall'altro le ASL che non si muovono perché non hanno ancora ricevuto materialmente il finanziamento loro assegnato. Ma se non si parte dalla persona e si pensa di attuare questa delibera partendo da atti amministrativi e da indicazioni che provengono dal livello amministrativo superiore vuol dire che ci siamo dimenticati delle persone e dei loro bisogni a favore di pezzi di carta, di protocolli.

Detto questo, come facciamo per fare l'integrazione? C'è un elemento fondamentale che è la valutazione multidimensionale. La persona non è solo sanità, non è solo sociale, non è solo dimensione economica ma è l'insieme di tutti questi bisogni e desideri.

Possiamo obbligare le aziende sanitarie locali a usare degli strumenti di valutazione che stiamo cercando di omogeneizzare su tutto il territorio regionale, in modo tale che vi sia un unico strumento di valutazione multidimensionale. Se partiamo da questo e teniamo insieme le diverse componenti della persona forse riusciamo anche noi a integrarci.

Questi sono i due elementi fondamentali. Accanto a ciò ovviamente c'è il contributo economico alle famiglie dove ci sono persone con gravissime disabilità ed in condizione di dipendenza vitale. Questo compito è stato assegnato alle Asl perché è importante fare la valutazione della dipendenza vitale, quindi abbiamo dato circa il 35% alle Asl e il 65% ai Comuni per tutta l'area della non autosufficienza. All'interno dell'area della non autosufficienza, a livello comunale, quindi sociale, le risorse assegnate possono essere date per diverse iniziative non ultima quella di un contributo economico per le gravi disabilità.

Anche in questo caso si è cercato di evitare il più possibile la "somma" di contributi sulla medesima persona, certo ci potrà essere il caso in cui si debba sommare un contributo di 1.000 euro con uno di 800 perché sono presenti particolari necessità, non tutti hanno i medesimi gradi di bi-

sogno, ma in linea di tendenza proviamo a seguire da una parte i gravissimi e dall'altra i gravi.

Certo è una deliberazione difficile da leggere, ma credo che con piccoli gruppi di lavoro e con piccoli gruppi di discussione si possa arrivare all'attuazione.

Non da ultimo vorrei richiamare la delibera 856 che è una delibera relativa a finanziamenti sanitari. A premessa mi sembra utile sottolineare la distinzione di utilizzo dei fondi sociale e sanitario: mentre il fondo sociale – tipo il Fondo per la non autosufficienza – può essere dato anche come contributo economico alla famiglia o alla persona, il Fondo sanitario non può essere distribuito direttamente ai cittadini, perché deve andare su soggetti che sono accreditati, che poi sono eventualmente contrattualizzati e questa diversità di utilizzo può costituire un problema. L'integrazione tra sociale e socio-sanitario deve però poterli unire.

Che cosa è stato quindi deciso? Cercare comunque di aiutare, anche col Fondo sanitario, le famiglie, prima si parlava di Rsa come multiservizi, si parlava di aprire le Rsa al territorio e questa, in effetti, è una delle scommesse che abbiamo inserito nella deliberazione 856. Perché? Sappiamo che la rete regionale lombarda delle Rsa è così estesa da costituirsi come il luogo più prossimo alle persone anziane, potrebbero essere il luogo in cui una persona anziana può andare e ricevere delle prestazioni, magari anche la persona anziana che non necessariamente è al domicilio come non autosufficiente.

Abbiamo fatto questa scommessa dicendo: "perché non proviamo a vedere se le nostre Rsa territoriali sono in grado di aprirsi rispetto ai territori limitrofi nei quali possono muoversi e andare al domicilio delle persone oppure a che le persone vadano lì a fare delle piccole prestazioni rendendo anche questa struttura flessibile?"

Flessibilità è ciò che chiedono oggi le persone: siamo cambiati, sono cambiate le famiglie e hanno bisogno di servizi che siano flessibili. Sono in grado le nostre Rsa di farlo questo tipo di lavoro? Proviamo e scommettiamo.

Su questo tema sono stati stanziati 50 milioni di euro, però su tutto il sistema – dal gioco d'azzardo patologico ai bambini che sono allontanati dai nuclei famigliari, alle persone anziane non

autosufficienti con demenza che, volutamente volendo tentare di fare questa operazione, non sono state inserite quali beneficiarie nel Fondo della non autosufficienza.

Il decreto ministeriale prevedeva che le demenze potessero essere anche beneficiarie di quella misura prevista dallo Stato, ma se in Lombardia fossero state inserite in quell'ambito non avremmo avuto risorse a sufficienza. Si è allora pensato di considerare le demenze in senso epidemiologico e porci il problema del cosa possono riuscire a fare le nostre Rsa con i nostri concittadini.

Sapete che il nostro assessore ha chiesto alla Sanità ulteriori 330 milioni di euro, che ovviamente non sono immediatamente disponibili però già da quest'anno ne ha ottenuti di più rispetto ai 50 dell'anno scorso, quindi quest'anno avremo delle risorse aggiuntive. In Lombardia sono stimate 200mila persone affette da demenze di diversa natura, è un numero esorbitante: demenza senile, Alzheimer, demenze anche di carattere infettivo o ancora da diverse altre patologie. Sono stati destinati 30 milioni di euro e per sei mesi si potrà garantire "assistenza" (se loro lo vorranno) a diecimila persone con 500 euro al mese. Sono contributi che andranno a loro direttamente? No, perché, come dicevo prima, ciò non è possibile per il Fondo sanitario. È invece un voucher cumulabile, una specie di fondo di tipo assicurativo in qualche modo spendibile presso una Rsa che la persona sceglierà.

La Rsa che cosa può dare? Noi abbiamo previsto di tutto purché di carattere socio-sanitario non necessariamente sanitario puro. Potrebbe offrire piccole prestazioni infermieristiche, il prelievo a domicilio, l'accompagnamento della famiglia, una formazione della famiglia che si appropria ad una fase critica della malattia, ma non al suo esordio e neanche alla sua fine perché sapete che le demenze, nella fase finale, diventano indubbiamente molto pesanti sul piano dell'assistenza. Dentro a questo percorso abbiamo previsto anche la possibilità che si faccia una sorta di formazione per le badanti e di offerta di badanti.

Ovviamente 500 euro rappresentano la compartecipazione sanitaria al percorso, il resto deve essere a carico della persona perché siamo nell'ambito socio-sanitario, quindi è carico della persona. Tutti mi chiedono di fare qualche esempio in

modo tale che si possa chiarire, io mi immagino questa cosa e la racconto un po' a tutti: sono a casa, ho una persona con demenza di recente diagnosticata, faccio molta fatica, non ho ancora scelto se avere un'assistente familiare oppure no; oppure ho di fronte una persona che non la vuole rifiuta la malattia: "non è vero, non ho perso la memoria, non ho messo la candeggina in frigorifero ce l'avrai messa tu". Queste cose turbano, si comincia a non essere riconosciuti e lasciano la famiglia di fronte quasi a un lutto, la famiglia ha bisogno di essere accompagnata come ha bisogno di essere accompagnata la persona nell'aver fiducia in qualcuno che arriva in casa ed è, comunque, una persona estranea che entra che tocca cose non sue, che tocca i padellini per fare la minestra e mette le mani nel cassetto dei calzini. Questo è problematico per tutti: "la lascio a casa da sola allora porto via tutte le robe d'oro sennò magari le ruba".

Io penso che la casa di riposo che è lì vicino, a 6-7-10 km se ne trova una, allora si può andare là e dire: "mi potete aiutare? Scelgo voi, ecco qua il mio voucher di 500 euro magari questo mese ho bisogno solo per due ore, venite a darmi una mano. Magari vi chiedo di venire perché devo andare dal parrucchiere e allora consumo un altro pochino, poi alla fine del mese ne ho ancora quindi mi si accumula ai 500 euro del mese dopo". Magari si fa venire un aiuto alla domenica perché si va a spasso con i propri amici e viene una persona a cura della casa di riposo, che magari ce l'ha già perché ha delle ausiliarie part-time che volentieri farebbero un altro pezzo di lavoro.

Forse riusciamo a farle uscire dal lavoro nero facendo sì che anche queste strutture private possano diventare un momento di matching tra domanda e offerta oltre a diventare coloro che fanno un po' da provider per le badanti.

Non lo so se funzionerà, è una scommessa. Però io credo che mettendoci insieme tutti e cercando di governare tutti questi pezzi di servizi, aiutando la famiglia, orientandola, cercando anche le collaborazioni con le Rsa, forse riusciremo, un pezzetto per volta, a mettere insieme il sistema pubblico con il sistema privato, con un governo e un controllo di ciò che avviene, che va dalla casa di riposo azienda alla badante quasi professionista. ■

Conclusioni

PER LO SPI UN IMPEGNO CHE È UN MESSAGGIO DI SPERANZA PER LE GENERAZIONI FUTURE

Stefano Landini *Segretario generale Spi Lombardia*

L'invecchiamento della popolazione è la grande sfida che abbiamo davanti, i dati delle ricerche illustrate nei due convegni organizzati dallo Spi Lombardia – i cui atti sono qui riportati – lo hanno dimostrato ampiamente.

Lo Spi ha il compito di sollecitare le istituzioni ai vari livelli, di collaborare e farsi portavoce dei bisogni che, attraverso noi, le famiglie,

molte delle quali composte dai nostri iscritti, vorranno far arrivare ai sistemi di governo locali e nazionali.

Ma non possiamo fermarci a questo, dovremo anche fare un grande lavoro di crescita culturale perché tutto il tema della fragilità degli anziani, quindi del lavoro di cura di malati d'Alzheimer come di altre patologie invalidanti, non venga dimenticato o peggio accantonato. Troppo spesso davanti a problemi di così difficile soluzione c'è una sorta di rimozione collettiva quasi che rimuovendone o negandone l'esistenza, problemi così grossi possano scomparire. Il nostro dovere sarà impedire questo, richiama-



re ogni volta l'attenzione dei decisori politici sulla gravità di questa situazione, basti pensare che l'Organizzazione mondiale della sanità definisce l'Alzheimer una vera e propria epidemia.

Sebbene la crisi stia fortemente incidendo sull'aspettativa di vita per la difficoltà degli anziani di potersi far curare nel modo più adeguato, visti i costi che dovrebbero sostenere rispetto ai red-

diti da pensione sempre più bassi, ci si attende, comunque, che entro il 2015 gli ultrasessantacinquenni rappresenteranno nel nostro paese più del 30% della popolazione mentre le persone con più di 80 anni saranno il 13,5%.

Fra questi uno su quattro di questi avrà una patologia o più o patologie invalidanti che lo renderanno non autosufficiente. Questo è il problema vero che preoccupa tutti: quando per continuare a vivere abbiamo bisogno di un supporto o di un aiuto quotidiano.

L'attuale sistema di welfare è caratterizzato da modelli istituzionali molto fragili e carenti nella capacità di dare risposte complessive né si

può ipotizzare come unica soluzione il ricovero nelle Rsa. Innanzitutto per i costi che questo avrebbe per la comunità e, soprattutto, per le persone o le famiglie chiamate a sostenere questa spesa, e poi perché le nostre persone anziane vogliono rimanere nella loro casa il più a lungo possibile. Esiste quasi una dimensione di cura nella possibilità di rimanere vicini ai propri cari o ai propri ricordi, a volte è sufficiente poter guardare la via che si conosce dalla finestra per sentirsi un pochino meglio.

La componente motivazionale e affettiva non è secondaria nel mantenimento di quel benessere psicofisico che è alla base della salute della persona. Quasi sempre il ricovero nelle Rsa avviene ormai negli ultimi anni di vita – lo abbiamo sentito anche nelle statistiche – quando la situazione personale è estremamente compromessa, e qui assistiamo spesso a un veloce decadimento sicuramente di tipo motivazionale non legato alla qualità dell'assistenza che spesso è anche migliore di quella che riceverebbero a casa.

Per questo le famiglie hanno provato a trovare soluzioni alternative non convenzionali e le badanti sono state una risposta a questo bisogno. Il tutto favorito, come si è visto, dalla possibilità di ottenere un servizio al domicilio a costi sicuramente inferiori e con la possibilità che questo aiuto fosse esteso ad altri bisogni della famiglia. Spesso la badante è anche la persona che fa le pulizie di casa, che aiuta a cucinare i pasti, che somministra le medicine e sorveglia lo stato di salute della persona badata. Ma è anche la persona che permette all'anziano di continuare ad avere un rapporto relazionale laddove i figli, per esempio, sono lontani o troppo presi dalla loro vita e dai propri problemi familiari. Non sempre, lo dobbiamo dire, questo rapporto è facile e tranquillo perché a volte nascono contraddizioni e tensioni.

Abbiamo anche visto che fino al 2009 era in corso una tendenza all'aumento del fenomeno dell'emersione del badantato da lavoro nero, ma con l'avvento della crisi sempre più il fenomeno sembra ridotto nei numeri: si parla del 3% in meno ma, soprattutto, sono in riduzione le ore dichiarate nei contratti e il numero degli stessi.

Questo perché - a differenza di quanto si è fatto in Francia o in altri paesi dell'Europa - gli aiuti che lo stato è in grado di fornire non sono ancora ritenuti sufficienti dalle famiglie. Come anche da noi non sono ritenuti sufficienti.

Se si volesse davvero combattere il fenomeno del lavoro nero è chiaro che questa è una delle leve su cui poter agire, per esempio, esonerando tutti i datori di lavoro sopra i 70 anni dal dover pagare i contributi.

Molti i vantaggi che si avrebbero dall'emersione di questo fenomeno, innanzitutto si potrebbe avere un registro dove far iscrivere le persone che vogliono svolgere questa attività e l'iscrizione potrebbe essere vincolata a una formazione adeguata.

Noi abbiamo apprezzato lo sforzo fatto in Veneto e in Piemonte, ma anche da noi in Lombardia dove, tra l'altro, la formazione proposta non è fine a se stessa ma permette alla persona di potersi ulteriormente formare con uno sgravio di ore per qualificarsi e professionalizzarsi come operatore socio-sanitario o come operatore socio-assistenziale.

Inoltre la formazione, che noi intendiamo debba essere indirizzata anche alle famiglie, permetterebbe dei risparmi di scala in quel famoso rapporto ospedale-territorio che non si è mai compiutamente realizzato. Un ruolo fondamentale alla prosecuzione della cura viene esercitato dai familiari ma sempre più spesso dalle badanti, il cui compito diviene, quindi, cruciale sotto molti aspetti.

I risparmi che si potrebbero realizzare in un sistema integrato sarebbero innumerevoli. Si pensi che sempre di più la sorveglianza viene portata al domicilio e la telemedicina permette di ottenere una buona qualità della stessa senza rischi per i pazienti. La rete integrata permetterebbe di far arrivare al domicilio anche figure professionali nei momenti di necessità, per esempio permetterebbe la gestione domiciliare delle cure palliative o della terapia del dolore.

In Lombardia purtroppo il sistema, per anni centrato sulla cura in ospedale, stenta a partire anche se registriamo l'impegno da parte di alcune Asl e di settori professionali di attrezzarsi per affrontare questa sfida che, come abbiamo visto, chiama in prima battuta proprio il siste-



ma residenziale oggi in forte crisi anche per la difficoltà economiche delle famiglie.

Il sistema residenziale deve diventare per noi un sistema integrato capace di fornire servizi più flessibili, a partire dal domicilio del paziente prevedendo momenti della giornata dove la persona anziana possa soggiornare presso centri diurni, oppure attivando i posti letto, per esempio, per post acuti dove sia possibile effettuare cure più complesse, fuori però dalle strutture ospedaliere.

Tutto questo chiaramente chiama alla rivisitazione dell'attuale sistema sociale ma soprattutto, come abbiamo visto, di quello sanitario. Riteniamo, oggi a maggior ragione visti gli scandali anche recenti, che sia necessario rendere efficiente la spesa sanitaria. Un'efficienza che non può tradursi semplicemente, come sta facendo la Regione, in una riduzione dei posti letto o delle Asl ma che più correttamente dovrebbe trasformarsi in una lotta agli sprechi, per esempio attraverso l'appropriatezza della cura, la riduzione dei ticket e la definizione con le realtà locali dei piani di cura territoriali. Tutto questo permetterebbe di avere sufficienti ri-

orse per ridefinire il ruolo delle badanti e produrre anche da noi quei fenomeni virtuosi già visti in Francia e in altri paesi europei.

Molto può essere fatto dalla politica, vanno trovate le risorse adeguate a supportare la ricerca – oggi relegata agli ultimi posti nel panorama generale – ma soprattutto vanno trovate le risorse per le famiglie che vanno aiutate in un compito tanto gravoso quale quello della cura. Insieme alle risorse vanno trovati gli strumenti a partire dai permessi della legge 104 atti a far rimanere i caregiver al lavoro. È ingiusto, infatti, che soprattutto le donne lascino il lavoro per seguire i loro cari ammalati, aggiungendo problema a problema fino a creare le condizioni – per un buon 20% dei familiari – di arrivare alla povertà, cosa che succede anche nella nostra regione.

È per questo che va considerata e modificata la rete istituzionale di supporto, oggi fatta di strumenti troppo rigidi e spesso insufficienti a creare un vero sistema nodale e che garantisca la cura domiciliare, per esempio dei malati d'Alzheimer.

I costi di un paziente Alzheimer si aggirano sui

circa 60 mila euro l'anno, modificare la rete istituzionale di supporto sarebbe, quindi, sicuramente importante per ridurre la spesa complessiva e soprattutto quella parte che oggi ricade direttamente sulle famiglie come costi diretti e indiretti.

Siamo in un periodo di crisi economica ma vorrei che per una volta utilizzassimo questo termine nella sua eccezione più grande: crisi come momento di cambiamento. Dobbiamo realizzare questo cambiamento e di fronte a sfide così importanti gli strumenti fin qui utilizzati risultano come minimo spuntati, per questo riteniamo utile far crescere una nuova cultura del rinnovamento, dell'innovazione verso la realizzazione di modelli sociali e culturali nuovi in grado di accettare queste sfide e di cercarle a vincerle.

In fondo basta riscoprire due valori che da sempre il sindacato e lo Spi sostengono e propongono. Il primo è la solidarietà, che è una solidarietà tra generazioni: nella stragrande maggioranza, infatti, i caregiver sono i figli che in questo caso sono anche gli anziani più giovani che per i prossimi anni dovranno curare i più vecchi essendo in questa categoria i loro genitori. Il secondo valore è l'equità da coniugare nel suo termine più proprio che si chiama giustizia sociale. Questa è una sfida che si vince solo se ognuno di noi saprà contribuire, ma in un sistema equilibrato e, soprattutto, dove non verrà tollerato che esista l'illegalità e la possibilità da parte di qualcuno di continuare a sottrarre risorse alla comunità. Questo è un bel tema di fronte alla politica di oggi.

Direi che prima di tutto va sconfitta l'illegalità che oramai ha permeato ampi strati della società animata dall'egoismo, il poco o il tanto che contraddistingue anche le scelte che, ogni giorno, vengono fatte da ognuno di noi.

Come Spi abbiamo messo in campo anche altre proposte altrettanto importanti: un fondo unico a sostegno della fragilità e della non

“Dobbiamo riscoprire due valori: la solidarietà, che è solidarietà tra generazioni, e l'equità da coniugare nel suo termine più proprio che si chiama giustizia sociale”

autosufficienza. Recentemente abbiamo sottoscritto un accordo con la Regione Lombardia che, a seguito dell'applicazione della delibera 116, stanziava circa 30 milioni di euro per i malati di Alzheimer. L'intesa prevede anche che l'intervento

avvenga dopo una valutazione dei bisogni multidimensionali e, soprattutto, che sia fatta da un organismo pubblico.

Per far fronte a questa richiesta dovrà essere sicuramente rivista la rete dei servizi territoriali e soprattutto le istituzioni locali dovranno riprendere in mano la capacità di programmare su dati oggettivi e verificati. Va rivisto, inoltre, il rapporto tra famiglie e badante; va dato un valore al ruolo del welfare esercitato dalle badanti.

Noi continueremo su tutte queste tematiche a tentare di fare contrattazione sociale perché, come dice Carla Cantone, segretaria generale dello Spi, lo Spi rimane un sindacato generale fortemente confederale e sindacalmente attivo.

Un impegno sicuramente gravoso, un impegno che ci deve vedere in prima linea per trovare e accompagnare le possibili soluzioni, un messaggio di speranza per noi e per i nostri cari ma, soprattutto, per le generazioni future perché non si trovino nella nostra identica condizione. ■

