



La sfida della Long Term Care in Europa

Emmanuele Pavolini, Università degli Studi di Macerata

Il tema delle politiche e degli interventi a sostegno delle persone con problemi di non autosufficienza e delle loro famiglie si presenta fra i più complessi che la società italiana deve affrontare attualmente e, probabilmente, anche in futuro. La non autosufficienza pone otto sfide ai cittadini, alla società civile e alle istituzioni.

1. **La sfida finanziaria.** Come finanziare oggi e, soprattutto, nei prossimi decenni interventi in sostegno di una popolazione con problemi di non autosufficienza probabilmente destinata a crescere in termini assoluti? Anche nel caso in cui diminuisca l'incidenza relativa fra gli anziani di persone non autosufficienti (grazie a migliori stili di vita e cure è possibile che ciò avvenga), il processo di invecchiamento della popolazione italiana sta portando ad un aumento del numero complessivo degli anziani e pertanto una minore incidenza della non autosufficienza potrebbe comunque comportare un aumento degli anziani che hanno bisogno di cure. Il tema del finanziamento è una sfida non solo per via del numero di persone che hanno (e avranno presumibilmente) bisogno di aiuto, ma anche per via della durata nel tempo necessaria per aiutare tali persone (la non autosufficienza si presenta molto spesso sotto forma di cronicità).

2. **La sfida della diversificazione dei bisogni delle persone con problemi di non autosufficienza.** Nel corso degli ultimi decenni non solo è aumentato il numero di persone con problemi di non autosufficienza, ma si è anche verificata una diversificazione dei bisogni e delle condizioni che portano alla non autosufficienza. In particolare negli ultimi anni sono cresciuti i casi di persone affette da demenze ed Alzheimer, accanto a quelle con patologie cronico-degenerative di altro tipo che erano tradizionalmente i soggetti con problemi di non autosufficienza.

3. **La sfida derivante dai bisogni sia delle persone con problemi di non autosufficienza che dei loro carer informali.** Le caratteristiche dei bisogni delle persone con problemi di non autosufficienza (lunga durata, etc.) ed il fatto che spesso (e comunque per lunghi periodi) vivano nella propria casa fanno sì che frequentemente vi siano familiari (coniugi, figli e, in particolare, figlie o nuore) che si prendono cura dei loro bisogni. Dato che la non autosufficienza di una persona copre un arco di anni spesso lungo, vi è il rischio che anche i familiari ed i carer informali finiscano per aver bisogno di sostegno, non solo in termini di servizi ma anche di tipo relazionale-psicologico, dato che sono fortemente a rischio di burn-out, se non, in vari casi, di stress psico-fisico (si pensi, ad esempio, a potenziali malattie e disturbi che possono insorgere "semplicemente" compiendo atti quotidiani di aiuto nello spostamento di una persona anziana non autosufficiente).

4. **La sfida dell'organizzazione degli interventi in favore delle persone con problemi di non autosufficienza.** Il problema che si pone di fronte ai bisogni delle persone è quello non solo finanziario (come sostenere i costi delle cure e dell'aiuto) ma anche quello di individuare forme di risposta quanto mai appropriate ed adatte a conciliare aspirazioni e desideri delle persone con problemi di non autosufficienza e dei loro carer familiari (non dimenticandosi che spesso, ma non necessariamente, sono coincidenti). In particolare in gran parte dei paesi europei si pongono una serie di domande e dilemmi:



SOCIAL COHESION DAYS

Progetti e dialoghi su politiche innovative e azioni per promuovere uno sviluppo inclusivo, equo e sostenibile.

- è preferibile intervenire offrendo sostegno economico alle famiglie e alle persone con problemi di non autosufficienza (come si fa largamente in Italia tramite l'indennità di accompagnamento), è meglio invece puntare maggiormente su servizi (domiciliari, residenziali, etc.) o occorre infine trovare un mix fra servizi e forme di sostegno economico? Interventi troppo basati sul sostegno economico e poco su una rete dei servizi, da un lato, offrono alle persone con problemi e alle loro famiglie maggiore flessibilità e libertà nell'utilizzare le risorse pubbliche, dall'altro, rischiano di essere utilizzati in maniera inappropriata e possono finire per incentivare un mercato del lavoro non regolare (si pensi al grado di diffusione del lavoro di cura "sommerso" svolto da una consistente parte delle assistenti familiari straniere).

- nel campo dei servizi, come si può trovare un giusto bilanciamento fra servizi domiciliari, semi-residenziali (centri diurni), residenziali e altri tipi di interventi aggiuntivi (come quelli di respite)? Se chiaramente è preferibile spesso per la persona anziana rimanere presso la propria abitazione e ricevere, quindi, cure a domicilio, con l'aggravarsi delle sue condizioni di salute la cura prestabile a domicilio, così come il carico di lavoro sulle spalle degli eventuali carer informali presenti (familiari), possono diventare fortemente gravosi. Si pone, quindi, in alcuni casi il problema di come favorire l'aging in place evitando, però, che ci si trasformi in uno scarico di responsabilità e di compiti di cura sulle famiglie.

5. La sfida del lavoro. Date le caratteristiche delle attività di cura in supporto a persone con problemi di non autosufficienza, richiedenti un impegno continuato nel corso del tempo, non sorprende tali attività si configurino sia come una possibilità di lavoro nei confronti di persone con problemi di non autosufficienza che come un potenziale limite a svolgere una occupazione per chi ha un familiare con tali tipi di problemi. I servizi alla persona sono una delle principali aree in cui si è registrato in molti paesi europei, Italia inclusa, un forte aumento dell'occupazione nell'ultimo ventennio. Tuttavia non sempre alla crescita quantitativa degli occupati ha fatto seguito un miglioramento qualitativo delle condizioni di lavoro così come della professionalità dello stesso (dalla regolarità dei contratti, alla formazione e preparazione di chi è impegnato in questo settore). Ugualmente, anche a seguito dell'innalzamento dell'età media della pensione per le donne, si pone e si porrà in maniera anche più pressante in futuro il tema della conciliazione dei tempi di lavoro e di cura (verso persone con problemi di non autosufficienza) di tutta una fascia di cinquantenni e sessantenni lavoratori (lavoratrici).

6. La sfida del coordinamento e della collaborazione inter-istituzionale. Le problematiche relative alla non autosufficienza interessano una molteplicità di aspetti: da quelli strettamente sanitari, a quelli (prevalenti) socio-sanitari a quelli di tipo sociale ed anche, come illustrato al punto precedente, lavorativo. In questo momento in Italia vi è una molteplicità di istituzioni che interviene in questo campo: dall'INPS che gestisce l'indennità di accompagnamento, ai servizi sanitari regionali e a quelli sociali comunali. Spesso queste istituzioni intervengono in parallelo, realizzando limitate forme di integrazione (fra interventi monetari e servizi, fra servizi socio-sanitari e socio-assistenziali). Per assicurare una migliore qualità degli interventi e una loro maggiore efficacia è quanto mai necessario trovare forme di coordinamento e di rafforzamento fra istituzioni differenti, cercando di valutare quanto si possa arrivare a modelli organizzativi che raccolgano al proprio interno i vari tipi di interventi.



7. La sfida del coordinamento e della collaborazione fra istituzioni, società civile, gruppi informali e famiglie. Gli interventi in favore di persone con problemi di non autosufficienza hanno crescentemente coinvolto non solo le istituzioni pubbliche ma anche il vasto del terzo settore nelle sue varie componenti: dalla cooperazione sociale, in grado di erogare servizi professionali, alle fondazioni, al volontariato, includendo in quest'ultimo anche le associazioni composte da familiari e da persone con problemi di non autosufficienza, così come alle forme di aiuto informale attivate nel vicinato. La durata nel tempo del bisogno, così come la diffusione fra la popolazione (anziana) dello stesso, richiedono risposte che siano sempre più pensate, discusse ed implementate collettivamente fra istituzioni, società civile, gruppi informali e famiglie.

8. La sfida della lotta alle disegualianze nell'accesso alla rete formale di aiuti. Ad eguali bisogni di cura ed aiuto derivanti dalla non autosufficienza non sempre si associa una simile probabilità di essere aiutati, soprattutto dalle istituzioni. La residenza geografica (in un territorio piuttosto che in un altro, in un'area rurale piuttosto che urbana, in un piccolo comune piuttosto che una metropoli, etc.) può e spesso finisce per differenziare le chance di accesso a reti formali di aiuti. Ugualmente la condizione socio-economica della famiglia e le risorse a sua disposizione (economiche ma anche le sue reti di supporto informale) possono incidere sulla possibilità con cui, a parità di bisogno, le persone riescono a trovare risposte alle proprie necessità di cura. Dato il carico di lavoro di cura richiesto dalle persone con problemi di non autosufficienza, disegualianze nell'accesso agli aiuti formali hanno pesanti conseguenze non solo sulle persone in stato di bisogno, ma anche sulle loro famiglie, che vengono gravate ulteriormente da carichi ed impegni.

Durante i Social Cohesion Days, si è confrontata la situazione italiana con altre esperienze straniere, in particolare quelle tedesca, austriaca e spagnola. Questi paesi, soprattutto i primi due, sono stati fra quelli che in Europa hanno cercato di trovare soluzioni a buona parte delle sfide sopra illustrate. Il confronto con l'Italia ha mostrato come, da un lato, un'azione intensa e mirata abbia prodotto sensibili miglioramenti sotto il profilo della capacità di risposta, dall'altro, la complessità di alcune sfide sopra riportate è tale da richiedere ancora ulteriori interventi.

Rispetto alle sfide sopra riportate gli interventi per la non autosufficienza in Italia presentano un insieme di luci ed ombre.

Le ombre sono rappresentate da un sistema che appare fortemente frammentato sotto il profilo istituzionale (la gestione dell'indennità di accompagnamento è completamente slegata dalla rete dei servizi sul territorio e spesso non vi è coordinamento fra quanto effettuato dai Comuni e dalle Asl), che non è stato in grado per ora di creare in molti contesti una rete efficiente ed efficace fra istituzioni, società civile, gruppi informali e famiglie e che appare fortemente sbilanciato su trasferimenti monetari (l'indennità appunto) e non in maniera sufficiente sui servizi. Inoltre i trasferimenti monetari non prevedono alcuna forma di rendicontazione da parte dei beneficiari rispetto alla modalità del loro utilizzo, creando così la possibilità di un loro impiego non appropriato e, magari, scorretto (assunzioni "in nero" di lavoratrici della cura). L'indennità si presenta come una somma di importo standard erogata mensilmente che, però, non appare in grado di sostenere molti bisogni più complessi (si pensi alle demenze): in altri paesi (a partire dalla Germania) l'importo dei trasferimenti monetari è parametrato sulla gravità della non autosufficienza. L'Italia è anche un paese caratterizzato da forti disegualianze sociali nell'accesso alle cure formali: disegualianze che corrono, da un lato, lungo l'asse territoriale Nord-Sud (con



SOCIAL COHESION DAYS

Progetti e dialoghi su politiche innovative e azioni per promuovere uno sviluppo inclusivo, equo e sostenibile.

molti meno interventi nel Mezzogiorno), dall'altro, lungo l'asse della classe sociale e delle risorse economiche a disposizione delle persone con problemi di non autosufficienza e delle loro famiglie (le persone e nuclei con meno risorse hanno minori probabilità di accesso di quelle con più risorse; tale fenomeno si pone con una intensità maggiore di quanto avviene in molti paesi del Centro-Nord Europa). Seppure non si pone negli stessi termini della cura verso i figli minorenni, il tema della conciliazione rispetto alla cura delle persone non autosufficienti vede l'Italia fra i paesi occidentali in cui più alta è la percentuale di donne che rinunciano al lavoro (o passano al part-time) per motivi di assistenza informale a parenti con bisogni di cura.

Infine l'Italia è un paese che, a livello di sviluppo di politiche nazionali per la non autosufficienza, è rimasto fortemente "congelato" nell'ultimo ventennio. Mentre in molti altri contesti nazionali (Germania, Francia, Spagna, etc.), si intraprendeva la strada di una riforma e di un nuovo investimento nel campo delle politiche di sostegno delle persone con problemi di non autosufficienza, in Italia a livello nazionale si è scelta la strada dell'immobilismo e della crescita incrementale dell'utilizzo degli strumenti introdotti negli anni '80 e '90 (è così aumentato fortemente il numero di persone che hanno accesso all'indennità di accompagnamento senza però rivedere il funzionamento di uno strumento creato negli anni '80 e pensato per bisogni di giovani ed adulti più che anziani non autosufficienti).

Rispetto a questo quadro le luci sono rappresentate, da un lato, dalla spesa per interventi in questo campo, dall'altro, dall'attivismo a livello locale e regionale di una vasta rete di attori istituzionali, della società civile, gruppi informali e famiglie, così come aziende.

Come anche emerso dai risultati dei lavori delle Giornate della coesione sociale, seppur è difficile stimare esattamente la spesa complessiva per interventi di aiuto a persone con problemi di non autosufficienza, la mole di risorse messe in campo dalle varie istituzioni pubbliche non è affatto irrilevante e sembra abbastanza in linea con la media europea. Ciò non toglie che in futuro, dati i probabili trend demografici di cui si è discusso sopra, il livello attuale della spesa possa non risultare sufficiente. Sicuramente già da oggi, però, si pone un altro problema, collegato a quanto sottolineato sopra: la discussione attorno al livello della spesa non deve far trascurare assolutamente quello relativo alla distribuzione della stessa (per tipo di interventi e per profilo dei beneficiari), distribuzione che attualmente appare in parte inefficace, dato che contribuisce a produrre disegualianze nell'accesso ai servizi ed uso inappropriato delle risorse.

Se le politiche nazionali non sono cambiate nel corso dell'ultimo ventennio, nonostante il forte aumento nella società italiana di persone con problemi di non autosufficienza, a livello locale si è registrata quella che possiamo definire una "modernizzazione dal basso" degli interventi in questo campo. Comuni, Regioni, organizzazioni di terzo settore, imprese e famiglie hanno cercato in maniera innovativa e spesso creativa di far fronte ai cambiamenti in atto e all'assenza di una politica nazionale. Si è moltiplicato il ventaglio di esperienze e sperimentazioni: dal supporto alle reti di vicinato, alle modalità di regolarizzazione, di formazione e di inserimento nelle reti pubbliche del lavoro delle assistenti straniere, all'integrazione fra interventi socio-sanitari e sociali di varie istituzioni territoriali, alla creazione di veri e propri Fondi regionali per la non autosufficienza (come nel caso dell'Emilia-Romagna), fino agli interventi più di recente proposti da imprese, singolarmente o dentro accordi, anche nazionali, con i sindacati.

I lavori e gli interventi nelle Giornate della coesione sociale hanno testimoniato la ricchezza e il grado di innovazione di questi interventi. Allo stesso tempo ne hanno messo in luce il principale



SOCIAL COHESION DAYS

Progetti e dialoghi su politiche innovative e azioni per promuovere uno sviluppo inclusivo, equo e sostenibile.

limite: la portata e la capacità di consolidarsi in assenza di un quadro di politiche nazionali di vero supporto, soprattutto in anni di crisi economica e di austerità quali quelli attuali in cui le risposte “dal basso” di enti locali, imprese, sindacati, terzo settore e famiglie sono messe a dura prova, da un lato, dall’aumento dei bisogni, dall’altro dalla diminuzione delle risorse a disposizione.

In conclusione occorre tornare a chiedere a gran voce un contesto in cui tornare a discutere a livello nazionale di come riformare ed impostare le politiche e gli interventi in favore di bisogni largamente diffusi e in aumento nella società italiana, a cui negli ultimi decenni istituzioni locali, società civile e famiglie hanno sostanzialmente fatto fronte in assenza di un supporto robusto (al di là delle risorse economiche messe a disposizione) dal livello nazionale.