



PROVINCIA DI CREMONA
Osservatorio sulla condizione anziana



SYNERGIA
Sistemi di conoscenza e
di gestione del cambiamento

**LO SCENARIO DELL'AREA ANZIANI:
LA MONETIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI E
L'IMPATTO SULLA POPOLAZIONE
- I BUONI SOCIALI PER ANZIANI ULTRASETTANTACINQUENNI -**

GIUGNO 2005

PREMESSA

Il presente report illustra i risultati di una ricerca qualitativa sull'applicazione del sistema dei buoni sociali mirati per anziani non autosufficienti nel territorio della provincia di Cremona.

Gli obiettivi specifici della ricerca sono stati i seguenti:

- valutazione delle caratteristiche e delle eventuali criticità del sistema e dei processi innescati;
- analisi dell'impatto sulle famiglie degli interventi innovativi studiati;
- valutazione dei fabbisogni informativi e di supporto consulenziale alle famiglie per un utilizzo efficace delle risorse.

La ricerca è stata realizzata con metodologie di analisi qualitativa sulla base di interviste a testimoni privilegiati e a famiglie beneficiarie dei buoni sociali. I testimoni privilegiati sono stati scelti all'interno degli enti istituzionali e altre realtà connesse al mondo dei servizi per la popolazione anziana. Le interviste a queste figure sono state finalizzate a ricostruire tutti gli elementi organizzativi e strategici inerenti il sistema dei buoni sociali e le eventuali valutazioni dirette sulla loro applicazione. Le interviste alle famiglie che hanno usufruito nel 2003-2004 di buoni sociali per l'assistenza ad anziani ultrasettantacinquenni costituiscono la fonte informativa fondamentale su cui si è costruito il processo valutativo del sistema dei buoni sociali previsto dal progetto. La selezione delle famiglie coinvolte è stata effettuata con la collaborazione attiva degli Ambiti sociali e delle Assistenti Sociali dei Comuni interessati.



1. DEFINIZIONI E PECULIARITÀ DELLO STRUMENTO DEI BUONI SOCIALI MIRATI

La definizione normativa dello strumento dei buoni sociali è data dalla legge 328/00, la quale prevede l'introduzione di molteplici strumenti in grado di rendere flessibili ed innovativi i servizi alla persona, con l'intento di orientare i Comuni verso forme di gestione in grado di coniugare efficienza produttiva, efficacia ed economicità degli interventi, ridisegnando in parte le modalità di esternalizzazione dei servizi, introducendo alcune innovazioni, sotto il profilo delle forme di gestione, dell'accreditamento e dell'erogazione dei titoli per l'acquisto di prestazioni da soggetti accreditati.

Fra gli interventi prioritari in particolare si fa riferimento, all'art. 16, a tipologie di prestazioni di aiuto e sostegno domiciliare che si possono configurare anche come benefici di carattere economico, indirizzati alle famiglie che si fanno carico dei compiti della cura e assistenza di anziani, di minori in affidamento, disabili e in generale di altre persone in difficoltà.

Queste prestazioni di carattere economico, definite in genere buoni sociali o assegni di cura, hanno come finalità quella di supportare la famiglia nella sua funzione di farsi carico dell'assistenza a persone, che siano o meno componenti della famiglia, in condizioni di difficoltà, di mancanza di autonomia, di non autosufficienza. L'assegno di cura in questo caso rappresenta un riconoscimento ed un risarcimento del lavoro di cura che viene svolto all'interno della famiglia, facendo affidamento sulle proprie risorse; si tratta in sostanza di uno strumento assimilabile alle tradizionali modalità di sostegno al reddito familiare.

E' importante cercare di comprendere se e in che misura i buoni sociali possano essere per un ente locale utili strumenti di intervento e quale rilevanza possano avere, al di là dei vincoli definiti dalle normative regionali, nella definizione dei Piani di zona di cui alla legge 328/00.

Per quanto riguarda gli assegni di cura ne è evidente l'utilità in termini economici, prevalentemente con riguardo al minore sforzo organizzativo e gestionale che il sistema comporta rispetto all'erogazione di servizi materiali. Tuttavia essi, di fatto, fanno parte di un tradizionale modello di intervento a carattere monetario che di per sé non rappresenta certo uno strumento innovativo nel panorama del welfare italiano.

Decisamente più interessante, invece, pare l'ipotesi di introduzione di buoni-servizio, ovvero buoni vincolati al raggiungimento di determinati obiettivi specifici attraverso un percorso di intervento concordato e strutturato. Tale strumento, infatti, potrebbe aiutare a risolvere alcune situazioni di debolezza del nostro sistema dei servizi sociali.

Il buono-servizio può infatti rappresentare, in particolare per i Comuni di piccole dimensioni, un importante strumento per la gestione dei servizi, poiché consente di offrire ai cittadini prestazioni che altrimenti non sarebbe possibile organizzare, garantendo la necessaria semplificazione amministrativa e gestionale.

L'erogazione di servizi diretti spesso sconta diseconomie di scala tali da impedirne una programmazione realmente efficace; la gestione integrata dei servizi può aiutare a risolvere questo problema ma pone comunque ai piccoli comuni considerevoli difficoltà in merito all'organizzazione dell'accesso al servizio dei propri utenti. L'introduzione del buono



servizio può invece semplificare di molto il problema, poiché è sufficiente per il piccolo Comune definire il servizio da erogare al proprio cittadino e fornirgli il buono, lasciando che questo si rivolga liberamente al mercato, scegliendo il soggetto erogatore preferito. E' prevedibile, in tal caso, che il cittadino possa trovare un soggetto erogatore facilmente raggiungibile o in grado di assicurare il servizio a domicilio anche al di fuori dei confini comunali tradizionalmente visti come un vincolo all'accesso alla rete. Il vantaggio non risiede tanto nella diminuzione del carico gestionale per l'amministrazione comunale, elemento peraltro rilevante, quanto nella possibilità per l'ente locale di poter far conto su una rete di servizi articolata per offrire risposte mirate al bisogno del singolo utente, indipendentemente dalla quantità di servizi acquistati.

Tutto ciò presuppone però che la risorsa dei buoni sociali sia sempre più indirizzata verso una forma organizzativa più vicina al buono-servizio che non all'erogazione di contributo economico generico. L'evidenza dell'esperienza di questi primi anni di applicazione, come pure i risultati della ricerca come emersi soprattutto dalle interviste realizzate ai caregiver delle famiglie beneficiarie dei buoni, hanno dimostrato infatti che il contributo generico, pur alleviando sul piano meramente finanziario, la condizione complessiva del nucleo familiare, non facilita però la soluzione dei problemi organizzativo-logistici. Tanto meno supporta utilmente il caregiver principale su un piano operativo, lasciando di fatto inalterato il suo carico assistenziale e concorrendo quindi semmai a fossilizzare la sua condizione di "imprigionamento" in una situazione di vincolo quotidiano spesso fortemente opprimente. Dalle prime analisi, del tutto parziali non potendo ancora disporre di sistemi informativi adeguati al monitoraggio completo della situazione, non sembrerebbe neppure che il buono sociale abbia prodotto effetti concreti sulle propensioni e i tassi di istituzionalizzazione. Il modello strategico familiare che sottostà a gran parte delle situazioni in cui l'anziano non autosufficiente viene assistito direttamente dalla rete parentale sembra ancora determinato da un lato da variabili meramente economicistiche, per cui la famiglia agisce in base alla disponibilità di risorse materiali a disposizione, e dall'altro da motivazioni psico-affettive che non paiono per nulla intaccate dalla nuova opportunità del buono. In sostanza chi esprime bassa propensione alla soluzione dell'istituzionalizzazione, presumibilmente non pone sulla bilancia la variabile economica del buono, anche perché essa risulta del tutto incomparabile, in senso dimensionale, al peso economico espresso da un ricovero e di conseguenza risulta difficile valutare sullo stesso piano le due opzioni.

Il risultato in effetti è che non si riscontra per ora nessuna relazione evidente fra la diffusione della prestazione monetizzata e l'andamento dei ricoveri in strutture residenziali.



2. LINEE STRATEGICHE E OPZIONI OPERATIVE NEL TERRITORIO DELLA PROVINCIA DI CREMONA

2.1 L'attivazione del buono sociale mirato

Nel contesto della provincia di Cremona nel 2003, è stata fatta la scelta di indirizzare lo strumento del buono sociale nella forma di un contributo monetario mirato, finalizzato ad un progetto personalizzato di aiuto, definito con i servizi sociali comunali e orientato a:

- il mantenimento al domicilio dei soggetti in condizione di fragilità sociale attraverso il sostegno all'impegno diretto dei caregiver familiari o della rete informale di solidarietà;
- il soddisfacimento di bisogni sociali di soggetti in condizione di difficoltà di ordine sociale.

L'indirizzo prioritario sul quale i distretti hanno scelto di impostare l'attivazione del buono sociale è quindi quello del sostegno alla domiciliarità, tenuto conto anche del fatto che in alcune aree del territorio Cremonese sussistono liste di attesa molto lunghe per l'accesso alle RSA.

La scelta di strutturare il buono sociale nella forma di un'erogazione "a bando", ovvero liberamente accessibile da chiunque ed erogabile sulla base di una graduatoria definita tramite parametri di tipo economico e sociale, nasce dalla necessità di rendere questa opportunità accessibile al più ampio ventaglio possibile di situazioni. Vi era infatti la consapevolezza dell'esistenza di una fascia di bisogno grave assai ampia e non facilmente individuabile.

Altri metodi di valutazione individualizzata del bisogno e di conseguente erogazione selezionata, rischiavano di non consentire l'emersione di queste aree di bisogno.

In effetti in tutti i distretti la maggior parte delle famiglie che hanno avuto accesso in prima battuta all'erogazione del buono sono famiglie precedentemente del tutto sconosciute ai servizi sociali professionali, in quanto non fruitici di nessun tipo di prestazione, né materiale né monetaria.

La prima applicazione del buono è stata progettata per rispondere soprattutto alla domanda di una fascia di popolazione in condizioni di grave difficoltà economica e fragilità sociale. Anche per limiti di budget, e soprattutto non potendo prevedere il numero di domande che sarebbero state avanzate, si è quindi deciso di definire dei parametri di accesso piuttosto rigidi: almeno 75 anni, residenza nel territorio dei comuni del distretto, invalidità al 100%, ISEE massimo inferiore a circa 8.000. L'erogazione è stata anche subordinata alla redazione di un PAI nel quale vengono indicati gli impieghi previsti del buono in relazione agli obiettivi da raggiungere.

Va tuttavia sottolineato che la caratteristica di profondo disagio sociale e bisogno economico che individua la gran parte dei fruitori del buono ha spesso reso obbligata la strada di un impiego della risorsa sostanzialmente ad integrazione delle risorse familiari a garanzia della sussistenza della funzione di cura del caregiver principale. In molti casi infatti il buono ha rappresentato semplicemente un supporto di tipo economico dentro una condizione di bisogno certamente non semplice. Uno strumento quindi certamente



necessario a ristabilire condizioni base di garanzia a protezione della funzione di accudimento familiare per la persona anziana, ma anche limitato nelle sue potenzialità, non riuscendo a favorire da parte delle assistenti sociali il tentativo di raggiungere obiettivi più specifici di sostegno alla famiglia, attivando soprattutto risorse nella rete dei servizi professionali.

2.2 Dal buono a bando al buono a sportello

Nel 2004/2005, sulla scorta dell'esperienza realizzata nella prima fase di applicazione del sistema, si è deciso di procedere all'erogazione dei buoni sociali in due modalità:

- a bando in particolare per le categorie anziani e disabili;
- a sportello, con cadenza periodica (in genere trimestrale), attivando dei progetti individualizzati per il tramite dei Servizi sociali comunali.

Questa scelta è motivata dal fatto che con la prima esperienza applicativa si erano evidenziate criticità nell'utilizzo dei buoni sociali non solo come contributi economici (sostegno ai caregiver familiari) ma anche per progetti d'intervento specifici.

L'auspicio che con i buoni sociali si potessero incentivare le famiglie ad accedere a tipologie di servizi strutturati era infatti stata largamente disattesa a vantaggio invece di un'interpretazione meramente in forma di sostegno al reddito familiare

Inoltre si presentava anche la necessità di far fronte, con queste stesse risorse, a situazioni di carattere emergenziale, che progressivamente si possono presentare ovviamente anche al di fuori dei termini temporali e delle tipologie di intervento previsti dalle norme del bando.

La decisione di attivare anche il secondo canale "a sportello" si pone quindi l'obiettivo di rispondere in modo più mirato e specifico a situazioni in cui la risorsa familiare o quelle dell'assistenza privata, da sole non potrebbero garantire il raggiungimento degli obiettivi auspicati.

Appare infatti evidente l'opportunità per i servizi e gli enti locali di interpretare il titolo sociale non meramente in forma di contributo economico, ma di strumento per migliorare la capacità di risposta complessiva del sistema dei servizi per la popolazione anziana, siano essi di natura pubblica o privata, materiali o monetizzati.

In questi casi il supporto del servizio sociale professionale per individuare le strategie più corrette e per trovare le soluzioni organizzative e finanziarie necessarie diviene insostituibile. La costruzione di un progetto individuale legato all'erogazione del buono a sportello assume cioè la funzione fondamentale di mettere a disposizione delle famiglie una gamma più ampia e più adeguata di risposte al bisogno.

Più in generale, poi, si tratta di capire come riconsiderare le scelte fatte alla luce di una valutazione professionale più mirata. Dopo la prima applicazione del buono, le valutazioni fatte sull'esperienza conducono a ritenere necessario per il futuro cercare di allargare l'accesso allo strumento a una fascia più ampia di popolazione. E contemporaneamente però un obiettivo fondamentale dovrebbe ora essere quello di stabilizzare la prestazione,



garantendo la continuità degli interventi là dove necessario e sostenendo soprattutto quelle forme di servizio alla persona che a livello locale siano più supportive per l'anziano a domicilio. Si tratta anche di capire meglio come si differenzia effettivamente il bisogno nel complesso dell'utenza attualmente in carico, quali siano le specificità delle differenti situazioni, e conseguentemente come modulare meglio l'offerta dello strumento per riuscire ad ampliare la fascia dei beneficiari garantendo contemporaneamente una risposta più adeguata ai bisogni specifici.

La prima attuazione dello strumento ha avuto più che altro il vantaggio di permettere l'emersione di una domanda di supporto finora inespressa, ma il prossimo passo deve necessariamente prevedere sistemi di valutazione più articolati e sofisticati per una risposta più puntuale.

La scelta dei progetti "a sportello" vuole quindi essere un tentativo di avvicinare maggiormente i buoni sociali alla logica dei voucher sociali, nella convinzione che questo sia anche il modo migliore per promuovere e sviluppare la rete dei servizi. Condurre infatti le famiglie ad un più intenso rapporto con i servizi sul territorio e ad esprimere una domanda sempre più mirata è la condizione necessaria perché i servizi stessi possano trovare lo spazio e le ragioni strategiche di uno sviluppo sia quantitativo che qualitativo.

La conoscenza sempre più dettagliata del bisogno specifico sul territorio deve cioè portare alla programmazione di interventi modulati opportunamente, tenendo conto di tutte le risorse in campo. Serve quindi andare oltre l'idea del sostegno monetario e valutare il bisogno con parametri che diano anche più spessore alla capacità di intervento della rete parentale e più rilevanza alla povertà sociale e non solo a quella economica. Si tratta quindi di una valutazione più articolata e complessa che inevitabilmente deve passare dal servizio sociale professionale e che coinvolge non solo il tema dell'accesso alla misura, ma anche quello della valutazione di efficacia della stessa.

Si tenga presente infatti che, poiché il buono sociale in qualunque forma venga strutturato ed erogato costituisce di fatto una forma di intervento pubblico, più o meno diretto, un'azione di "controllo", di verifica degli impieghi delle risorse, dell'efficacia, del raggiungimento degli obiettivi previsti è indispensabile. Il controllo che l'ente pubblico è chiamato a svolgere riguarda l'efficacia dell'intervento in termini di sostegno al bisogno sociale dell'utente, l'efficienza nell'utilizzo delle risorse pubbliche, la garanzia che l'utente riceva risposte adeguate e coerenti e che non sia esposto a rischi. Tutto questo comporta la necessità di acquisire informazioni su come gli utenti spendono i fondi loro assegnati. È evidente allora che il buono erogato in forma di libero contributo senza sostanziali e realmente verificabili vincoli di impiego rende assai complesso ricostruire i canali di spesa ed ancor più arduo valutare, in termini di efficacia o anche solo di garanzia di sicurezza, la qualità degli interventi acquistati presso erogatori non professionali e non strutturati, mentre la forma del buono-voucher, incanalato entro un percorso di utilizzo fortemente strutturato e concordato con i servizi sociali professionali fornisce maggiori garanzie di verificabilità degli obiettivi raggiunti.

La scelta tra i due sistemi mette quindi l'ente erogatore in condizioni assai diverse rispetto alla capacità di valutazione delle politiche sociali con essi perseguite. In quest'ottica si deve essere consapevoli che il ricorso allo strumento dei buoni sociali, pur fornendo



risposte ad esigenze reali delle famiglie, porta con sé inevitabilmente una limitazione nella capacità e possibilità di valutazione di impatto in termini di efficacia.

Attivare un efficace sistema di valutazione diventa allora indispensabile per migliorare l'efficacia degli interventi di sostegno alla domiciliarità, ma la necessità di fare valutazione non deve rischiare di produrre un impatto negativo sull'accesso ai servizi. In pratica non deve rischiare di "allontanare" il cittadino dalla rete a causa di un approccio troppo classificatorio e direttivo. L'obiettivo deve essere sempre quello di favorire l'accesso e l'emersione del bisogno, mentre spesso, pur in condizioni di forte bisogno, i cittadini non si avvicinano ai servizi. Il problema è quindi implementare i processi di valutazione dell'impiego del buono e migliorarne l'efficacia nell'intervento. Sarà cioè necessario sperimentare sistemi di sportello, di servizi che supportino la famiglia nell'individuare le risposte e accedere alle opzioni. Serviranno processi di valutazione dei bisogni, delle risorse e delle risposte possibili che sappiano garantire l'adeguatezza dell'intervento e che non siano percepiti come funzioni di controllo, di "filtro", di "indagine"; che non siano percepibili dal cittadino come funzioni a tutela degli interessi degli enti, bensì a tutela e sostegno delle famiglie. In questo senso deve essere recuperato un rapporto di maggiore fiducia, laddove i cittadini mantengono ancora oggi la tendenza a vivere un rapporto fortemente conflittuale con la "burocrazia" del servizio pubblico, come anche dalle interviste traspare frequentemente.

In questo senso probabilmente, una strada che può essere ben perseguita per superare questo rischio di insuccesso è quella di lavorare ancor più sinergicamente con il terzo settore e la rete sociale territoriale, in generale maggiormente capace di avvicinare e dialogare con i cittadini in condizioni di forte bisogno.

2.3 Il buono sociale nella rete dei servizi

Come si è detto una delle funzioni principali che il buono ha sostenuto finora è stata quella di sostenere la possibilità per le famiglie di accedere alla risorsa dell'assistenza privata (le cosiddette badanti), orientandosi quindi di fatto a un mercato non professionale e non regolamentato dell'assistenza, assumendo ancora una volta la forma di una integrazione al reddito da utilizzarsi liberamente al di fuori di qualunque rete strutturata di servizio, sia esso pubblico o privato. Ovviamente, poiché lo strumento ha un orientamento specifico al sostegno delle famiglie in condizioni di maggiore difficoltà, anche l'obiettivo del supporto alla risorsa delle badanti costituisce un obiettivo importante. Infatti, come si vedrà dalle interviste, questa realtà costituisce per le famiglie una forma di supporto a volte insostituibile e per certi versi anche non alla portata di un servizio istituzionale.

Se però il sistema dei buoni sociali deve essere letto anche in integrazione con il fenomeno delle badanti, parallelamente diventa importante prevedere che tramite il titolo sociale si possa anche realizzare un percorso di regolamentazione e di maggiore strutturazione di questa risorsa.

Dall'altro lato naturalmente si deve perseguire l'obiettivo di favorire anche l'accesso alla rete dei servizi. Ma non sempre i servizi sono in grado di affiancare la famiglia e l'anziano



per come davvero sarebbe necessario. I bisogni di assistenza infatti spesso raggiungono intensità tali che non possono essere garantite in modo sufficiente dall'intervento dei servizi domiciliari, e l'unica alternativa al ricovero resta quindi la risorsa familiare o quella dell'assistenza privata informale. In questo senso va detto che circa il 60-70% delle situazioni incontrate sono situazioni di reale e profondo bisogno. Dove il buono finisce necessariamente per assumere anche valore di contributo al reddito.

La soluzione quindi deve essere per forza un mix di servizi pubblici, privati e famiglie. E un percorso di regolarizzazione e regolamentazione del mercato delle badanti può essere un obiettivo opportuno entro cui collocare l'evoluzione futura dei titoli sociali.

D'altronde il sostegno al reddito non può essere l'unico obiettivo del sistema dei buoni sociali. Vanno perseguiti anche gli obiettivi di valorizzazione della rete sociale e del terzo settore sul territorio, ma soprattutto devono essere promosse e implementate le risposte strutturate del sistema pubblico dei servizi.

Il buono ha in generale permesso alle famiglie di recuperare liquidità per far fronte alle spese necessarie per l'accudimento dell'anziano, ma a volte poteva essere utilizzato anche per acquistare ore di assistenza domiciliare aggiuntive. Tuttavia quasi sempre le famiglie hanno optato per la prima alternativa. Solo poche persone che già usavano il SAD hanno scelto di intensificare il servizio. Si ha quindi l'impressione che la famiglia che non è già entrata in qualche maglia della rete dei servizi non veda nel buono un incentivo per accedervi. Probabilmente non è nemmeno chiara per le famiglie la possibilità di questo tipo di strategia. I tentativi realizzati dai servizi per illustrare ipotesi di impiego differente della risorsa non sembrano avere avuto molto successo.

D'altronde il buono sociale soffre strutturalmente di un limite grave proprio rispetto ai possibili orientamenti di utilizzo dello stesso, limite inoltre aggravato dalla scarsa consistenza dei contributi erogati (ovvero delle risorse disponibili). Infatti se le famiglie non in grado di farsi carico completamente della assistenza al familiare vengono messe nella condizione di utilizzare le maggiori disponibilità economiche date dal buono per acquistare aiuti, esse saranno inevitabilmente portate ad orientarsi verso le soluzioni meno costose, fra cui quelle non professionali e non regolarizzate. Difficilmente infatti, l'utente o la sua famiglia, potendo disporre di un contributo economico di valore contenuto, si orienterà ad acquistare servizi professionali od interventi specialistici orientati a supportare le residue capacità di autosufficienza.

In questo modo si presenta il rischio che il buono sociale, essendo finalizzato a supportare scelte familiari non necessariamente guidate dalla logica della qualità ma per lo più da quella del risparmio, non contribuisca affatto a sostenere e promuovere una maggiore capacità di incidenza della rete di servizi professionali, mentre possa comportare addirittura un indebolimento delle reti di offerta professionali a favore di una rete informale di prestatori d'opera (Giunco, 2005).

Se non adeguatamente regolamentato, il buono sociale può addirittura favorire lo sviluppo di lavoro nero, sottopagato e privo di garanzie per i lavoratori e per gli assistiti. E, non ultimo in termini di gravità sociale, può diventare un elemento di freno alla libertà decisionale delle donne caregiver, ingabbiando le stesse in un ruolo più o meno obbligato



che prevede compensi scarsi a fronte di rinunce rilevanti in termini di prospettive nella vita professionale e familiare.

Oltretutto il cittadino si trova spesso in una condizione di disorientamento e in carenza di risorse informative e capacità decisionali, per cui anche quando potrebbe essere in grado di provvedere al proprio bisogno, in realtà non sempre ha gli strumenti per poter scegliere. Inoltre in un territorio come quello cremonese, in particolare, appare illusorio pensare che il cittadino possa essere autonomo nell'interpretare e usare il buono in modo efficiente sapendo scegliere. I servizi in questo senso devono saper guidare il cittadino nelle scelte.

Va detto, ad esempio, che da quando sono stati attivati i buoni non sono state rilevate significative variazioni (quantitative né qualitative) nelle domande di accesso al sistema dei servizi in generale, fatta salva una riduzione delle liste di accesso ai SAD in alcune aree. Ciò costituisce un limite del sistema sul quale è necessario lavorare poiché appare evidente che l'espansione dello strumento è in parte vincolata al raggiungimento di questo risultato, o perlomeno deve prevedere un obiettivo strategico specifico in tale direzione.

Anche l'incrocio della graduatoria RSA con la graduatoria del buono sociale dimostra la sostanziale scarsa influenza della misura dei titoli sociali sul sistema di accesso alle RSA. I due target sembrano essere diversi. D'altronde l'erogazione del buono era subordinata a un progetto di permanenza in famiglia, quindi con una preselezione a priori. Ci si poteva attendere una sovrapposizione maggiore delle due tipologie di utenza, ma evidentemente le domande di carattere cautelativo sono molto meno del previsto.

Di nuovo però il problema dell'entità del buono gioca un ruolo rilevante nel determinare la sua capacità di incidenza sulle scelte strategiche delle famiglie. Appare evidente che data l'entità attuale dei buoni sociali, essi non hanno alcune possibilità di essere letti dalle famiglie come alternative a scelte di ricovero. Il differenziale è infatti talmente elevato da far apparire gli strumenti come incommensurabili: difficile infatti considerare il buono sociale in relazione all'ipotesi di ricovero in RSA, ad esempio, poiché il buono stesso non fornisce nemmeno lontanamente le provvidenze necessarie a sostenere il carico dell'assistenza a domicilio di una situazione di non autosufficienza grave. La scelta allora viene evidentemente fatta a priori, e non appare vincolata solo a ragioni di tipo economico. Il mantenimento al domicilio è invece o scelta obbligata per mancanza assoluta di risorse spendibili (e in questo caso il buono appare spesso un contributo comunque insufficiente a garantire a domicilio il tipo di intervento realmente necessario), o è scelta consapevole e volontaria di sacrificio per ragioni di tipo personale. In tal caso il buono può certo rafforzare queste motivazioni e sulle stesse si innesta efficacemente a sostegno della risorsa familiare e relazionale, ma resta di fatto ininfluenza sulla decisione strategica di fondo della famiglia. Per ricercare un significativo effetto del sistema dei buoni sociali sulle scelte di istituzionalizzazione e più in generale sulle scelte strategiche delle famiglie, è indispensabile passare, come detto in precedenza, ad un sistema maggiormente dotato di strumenti di orientamento da parte dei servizi sociali professionali, maggiormente capace di promuovere un'evoluzione qualitativa della rete dei servizi professionali, maggiormente forte nel sostenere una contrattualità con l'utenza e nel verificare il raggiungimento di obiettivi e l'efficacia degli interventi.

3. L'IMPATTO DEI BUONI SOCIALI SULLE FAMIGLIE

Di seguito vengono riportati stralci di alcune delle 20 interviste realizzate ai caregivers (quasi tutte femmine, in realtà) principali delle famiglie che assistono anziani non autosufficienti beneficiari del buono sociale.

Le situazioni familiari riscontrate sono varie, ma sostanzialmente riconducibili a tre tipologie fondamentali: anziani che vivono solo con figli, anziani che vivono con figli e altri parenti (tipicamente genero e/o nipoti), anziani che vivono con un parente e una badante (il parente è prevalentemente una figlia). Solo in due casi è presente il partner, e in un solo caso l'anziano vive solo con la badante.

Si noti che l'età media dei caregivers familiari è intorno ai 55-60 anni, con punte fino a 70, e che la condizione socioeconomica delle famiglie intervistate appare mediamente piuttosto bassa (come d'altronde era atteso a causa dei parametri ISEE previsti per l'accesso al buono).

3.1 I caregivers e i bisogni reali

In primo luogo si conferma un quadro caratterizzato da bisogni assistenziali piuttosto pesanti, in alcuni casi associati anche a fabbisogno di assistenza sanitaria significativo, e comunque sempre presenti in tutto l'arco della giornata. In pratica i parametri di selezione dei beneficiari del buono hanno portato alla individuazione di situazioni effettivamente segnate da un carico assistenziale molto gravoso, per il quale peraltro diviene spesso indispensabile il supporto dell'assistenza privata non professionale.

- *L'Assistita è affetta da emiplegia, da un tumore al seno, ed è orientata per pochi momenti solo nella mattinata. Ha un carattere particolarmente aggressivo, tanto che ha procurato periodi bui alla figlia, poiché era accusata dalla madre di essere causa della sua malattia. Vive tutta la giornata su una normalissima sedia, poiché rifiuta la sedia a rotelle. È autosufficiente solo nel mangiare. per il resto è da gestire completamente. Le maggiori difficoltà si riscontrano nel spostarla e alzarla. La caregiver si occupa di ogni cosa in collaborazione con la figlia e, sporadicamente, aiutata da una badante a pagamento. Il tempo dedicato alla cura dell'anziana riguarda tutta la giornata: al mattino viene alzata e lavata, rimane sulla sedia solo per un'ora e poi chiede di essere allettata. Viene rialzata per pranzo e nuovamente allettata verso le 15, rialzata per cena e successivamente allettata per la notte verso le 22.30.*
- *Il tempo dedicato alla cura della madre riguarda tutta la giornata, compreso il farle semplicemente compagnia visto che è sempre allettata.*
- *È autosufficiente solo nel bere, per il resto è da gestire completamente. L'anziana è invalida al 100%; è affetta da demenza senile; è doppiamente incontinente; è cieca, diabetica e ipertesa ed è in cura presso un Centro Psichiatrico e solo parzialmente orientata a seconda dei momenti. Il tempo dedicato alla cura della signora riguarda tutta la giornata. "È impossibile lasciarla sola un attimo, perché negli stati di agitazione e di allucinazione, trova nelle braccia una forza incredibile, spostando qualsiasi cosa le sia vicino o di fastidio!"*



Il totale affidamento della funzione di accudimento alle figlie e alle badanti ha a volte delle ripercussioni molto pesanti, in termini di obbligo di presenza costante, che portano molto chiaramente in evidenza il rischio di ingabbiamento di cui si è precedentemente discusso.

- *Di fatto la badante, regolarmente assunta, si occupa dell'assistita in toto. La situazione dell'assistita è precipitata nel 2003, quando la badante, alla quale l'anziana è molto legata ha trascorso le vacanze estive nel suo paese (Moldavia). La badante fu sostituita e in quel periodo la nipote, per problemi personali, non seguì la zia con la stessa frequenza di sempre. L'assistita, in conseguenza di questa situazione, si rifiutò di mangiare, bere, camminare, fino al deterioramento completo. Per evitare un altro possibile crollo dell'anziana, la nipote si è resa disponibile per trovare nella loro zona lavoro al marito della badante e inserire il figlio a scuola con i propri. In questo modo è stato possibile realizzare il ricongiungimento definitivo della famiglia della badante ed evitare altri viaggi in Moldavia.*

In questo caso addirittura non solo la figlia subisce il vincolo di indisponibilità della propria indipendenza, addirittura la badante viene assorbita da questo meccanismo "perverso", e l'intera sua famiglia, per tramite della figlia dell'anziana, resta invischiata in una relazione di accudimento che non lascia più spazio ad alcuna possibilità di autonomia decisionale. Per altro verso, la figlia per potersi liberare da questo vincolo eccessivo, è costretta ad accollarsi un onere ulteriore, non solo economico ma addirittura logistico.

Ci sono casi in cui il caregiver precipita in una spirale che sembra senza fine, allorché al carico di un genitore anziano si somma anche quello di un altro parente.

- *Per l'igiene personale è totalmente dipendente dalla figlia. "Lui cerca di arrangiarsi, ma non è più in grado!". "La maggiore difficoltà è gestire tutto da sola! Ho quattro sorelle, ma tranne che per brevi visite sporadiche, non s'interessano a nulla". L'anziano è accudito da sempre dalla figlia, il cui carico di lavoro è poi aggravato dalla stessa situazione presentata dalla madre. Una badante a pagamento sostituisce la caregiver quando si deve assentare per svolgere alcune commissioni. Il tempo dedicato alla cura dell'assistito riguarda tutto il giorno e la notte, per eventuali necessità.*

E tuttavia, e malgrado l'età certo non "giovane", l'ipotesi del ricovero viene rifiutata nettamente, preferendo trovare la motivazione facendo del proprio ruolo nei confronti dei genitori la stessa ragione della propria vita.

- *"Per la rottura del femore è stato ricoverato per la riabilitazione, ma dopo quattro giorni ho dovuto portarlo a casa: si lasciava morire, rifiutando qualsiasi assistenza e anche il cibo! Ho settant'anni, non sono più giovane nemmeno io, ma finché posso li terrò entrambi a casa".*

Il carico assistenziale che grava sui caregiver è a volte particolarmente oneroso non solo in termini di azioni e interventi da svolgere, per i quali frequentemente sono presenti aiuti più o meno organizzati nella figura di personale a pagamento o altri familiari, anche dietro compenso. A questo tipo di impegno si somma invece una pressione continua dovuta alla necessità di disponibilità costante anche solo in termini di presenza, che per i caregiver risulta particolarmente difficile da sopportare, sia per l'evidente vincolo che costituisce alla libertà personale, sia perché viene vissuta come una forma di "prepotenza" da parte dell'anziano, come un obbligo non strettamente legato ad una necessità reale di



accudimento ma solo ad una forma di pressione psicologica alla quale peraltro non c'è possibilità di contrapporre alcuna alternativa.

- *La caregiver gestisce comunque totalmente la madre, tranne che per l'igiene personale che viene aiutata, a pagamento, dal figlio e dai nipoti, due volte al giorno. Il tempo dedicato alla cura della madre riguarda però tutta la giornata, e anche la notte. "E' impossibile lasciarla sola, inizia a urlare e non la smette finché non mi vede".*

Altre volte invece, i bisogni di accudimento reale si moltiplicano e si estendono anche durante la notte senza effettiva necessità urgente, rendendo segnatamente stressante la funzione del caregiver.

- *Le principali difficoltà si riscontrano in particolare durante la notte, in quanto l'anziana urina ogni ora e, nonostante i pannoloni, vuole essere cambiata.*

O ancora, a segnalare palesemente la "gratitudine" verso ogni piccolo aiuto che venga dall'esterno ad alleviare la situazione almeno durante la notte.

- *"Per fortuna il suo psichiatra gli ha prescritto un sonnifero che lo fa dormire, bene o male, tutta notte. Prima si svegliava di continuo, voleva alzarsi e girare per casa. Era impossibile riposare".*

Spesso invece in questi casi la caregiver denuncia una situazione al limite della capacità di resistenza, ma altrettanto spesso non sembra percepire come possibile, la scelta del ricovero.

- *La maggiore difficoltà è nel gestirla di notte, poiché si alza e gira per la casa intorpidita dai sonniferi che la rendono instabile sulle gambe. Anche durante la giornata deve essere controllata: tende ad uscire da casa senza sapere dove è diretta, a volte urlando nei momenti di delirio. L'anziana viene accudita unicamente da una figlia, nonostante altri nove figli che vivono per la maggior parte a Milano. La caregiver si occupa di qualsiasi tipo di assistenza senza avvalersi di badanti o di qualsiasi forma di assistenza domiciliare. Rinunce: "Ho rinunciato a tutto, anche al pensiero di potermi rifare una vita, dopo l'abbandono subito per la mia gravidanza precoce". Ricoveri: "Tranne un ricovero necessario per prescriverle la cura psicofarmacologica, non ho mai potuto ricoverarla, più che voluto, perché mia madre non vuole assolutamente spostarsi da casa. Pensi che le mie sorelle spesso, per darmi un po' di sollievo, vorrebbero tenere la mamma per un certo periodo da loro, ma lei si rifiuta categoricamente".*

L'età dei caregiver è una variabile che dovrebbe essere sempre tenuta in forte considerazione. Spesso il caregiver si trova infatti sulla soglia di una fase della propria vita che presto potrebbe vedere essa stessa in condizioni di essere accudita da altri. Ciò, se da un lato contribuisce probabilmente a rinsaldare il valore particolarmente sentito del "dovere di cura" verso i propri congiunti e apparentemente anche a consolidare la percezione di un ruolo attivo e utile, dall'altro lato chiaramente mette queste persone in una condizione di stress e affaticamento particolarmente rischiosi per la loro stessa salute.

- *La maggiore difficoltà è nell'alzarlo e nell'alletterlo. "Me ne sono sempre occupata da sola, ma adesso, visto che sono vecchia anch'io, non riesco più a sorreggerlo e a fare dei grandi sforzi e ho dovuto chiedere rinforzi". L'anziano viene accudito da due anni da una badante russa, molto legata ai coniugi e considerata dalla signora come una figlia.*



Al mattino interviene un'Infermiera Professionale, a pagamento, che provvede alla somministrazione dei farmaci necessari, all'igiene personale del signore e all'assistenza sfinterica.

Il tempo dedicato alla cura dell'assistito riguarda tutta la giornata: di mattina viene alzato e cambiato dall'IP e seduto sulla carrozzina; pranza e successivamente è coricato fino alle 16.30. La badante, prima di terminare il turno alle 17, alza l'anziano per la cena. Poi viene allettato per la notte verso le 19, quando arriva il figlio dopo il lavoro.

Nel raccontare la giornata, la moglie si commuove dal dolore per la condizione del marito, ma soprattutto perché lei stessa non può più provvedere al marito.

- Dal 2002 la situazione è degenerata: il Parkinson, conseguenza dell'Alzheimer, le impedisce qualsiasi movimento; attualmente è cieca, fortemente disorientata (ripete quello che sente), si alimenta con "nutridrink" (integratori alimentari), bevuti con cannuccia. Dopo un ricovero nel gennaio 2003, per equilibrare la cura farmaceutica della signora, si è resa necessaria un'assistenza domiciliare quotidiana in supporto al marito, anziano anche lui. "Particolari difficoltà non ce ne sono, se non nello sforzo di sollevarla. E' sempre tranquilla, poverina, che disturbo vuole che dia". L'anziana viene accudita principalmente dall'assistente domiciliare (a pagamento), per l'intera giornata: dalle 9 alle 12 e dalle 13.30 alle 16.30, ora in cui viene allettata. Di notte, viene accudita dal marito. "Sono molto legato a mia moglie. Sa, sono due anni che tutti i giorni, tranne la domenica, mi occupo di lei...e poi, la guardi, come si fa a non volerle bene?". Alla mattina, dalle 8.30 alle 9, un'altra assistente domiciliare, inviata gratuitamente dal comune, alza l'anziana e provvede alla sua igiene personale e qualche volta stira la biancheria. Alla domenica, per supplire l'assenza dell'assistente domiciliare, i tre figli si alternano nel prendersi cura della madre.

Non è infrequente, soprattutto nei casi in cui la caregiver principale non è particolarmente anziana e quindi o lavora o comunque desidera mantenere una relativa autonomia di vita, la presenza di aiuti provenienti dalla rete informale non parentale, ovvero sostanzialmente dal vicinato che dietro compensi in denaro presta assistenza in determinate ore della giornata o per funzioni specifiche come l'igiene personale o l'alimentazione, quando cioè la caregiver principale non è in grado di gestire la situazione da sola. In generale il buono sociale sembra aver avuto un ruolo importante nel favorire l'attivazione di questo tipo di aiuti.

- Da tre anni è in condizioni pessime: obbligata a vivere su una sedia a rotelle, non muove gli arti, viene alimentata con cannuccia e idratata attraverso siringhe, in quanto uno spostamento della trachea non le permette di deglutire senza soffocarsi. Capisce con difficoltà, ma poi non riesce ad esprimersi. Emette, come una litania, lamenti e suoni soffocati. Le principali difficoltà sono nel sopportare lo sforzo fisico nel gestire la sig.ra, nell'alimentarla (prossimamente verrà alimentata con un sondino addominale) e nel capire i suoi bisogni, visto che non parla. La figlia e il genero si suddividono i compiti di gestione dell'anziana, tranne per la pulizia personale che rimane di competenza della figlia aiutata, quotidianamente e a pagamento, da una vicina di casa. Il tempo dedicato alla cura dell'anziana copre tutta la giornata, fino alle 21, ora di allettamento per la notte.

Non tutte le situazioni sono caratterizzate da fabbisogni assistenziali pesanti e da caregiver anziani o comunque non in grado di gestire autonomamente la situazione. A volte siamo di fronte a bisogni di intervento determinati principalmente dal fatto di vivere soli, pur con una rete familiare ancora presente. In questi casi la risorsa del buono sociale sembra

essere più spesso orientata almeno in parte anche ad un utilizzo "specialistico", ad esempio per accedere a servizi professionali della rete, come i Centri Diurni.

- *L'assistito vive solo in quanto l'unico figlio risiede a Milano e la moglie è ricoverata da anni presso un'RSA. E' autosufficiente in tutto.
Da cinque mesi, dopo un peggioramento a livello cognitivo, frequenta dal lunedì al venerdì il Centro Diurno Integrato di Casalmaggiore, gestendosi autonomamente al suo rientro a casa.
L'iscrizione al CDI, permette All'assistito di far visita quotidianamente a sua moglie.
"Mio padre è sempre stato introverso; mai avrei pensato di vederlo tenero e premuroso con mia madre" Più che di difficoltà, il caregiver ha parlato di problemi di organizzazione della sua vita privata milanese con le doverose cure che spettano al padre e della paura di un malore o improvviso peggioramento del padre in sua assenza.
La pulizia della casa e l'igiene personale dell'anziano sono affidate a una signora che viene a domicilio e a pagamento provvede a queste necessità.
Il tempo dedicato alla cura del padre da parte del caregiver si riduce a visite sporadiche infrasettimanali e a brevi soggiorni ogni quindici giorni. Per qualsiasi evenienza il figlio viene avvertito dalla cugina residente a Casalmaggiore.*

3.2 Il "sacrificio" e il rifiuto del ricovero in RSA

Il quadro generale appare quindi, in sintesi, caratterizzato da anziani in condizioni spesso abbastanza gravi, comunque bisognosi di assistenza costante o molto intensa e prolungata nell'arco della giornata, con caregiver di età mediamente elevata, a volte essi stessi non più completamente autonomi, affiancati in genere da altre figure di contorno sia parentali che della rete informale, e frequentemente anche da badanti vere e proprie. Tuttavia, a conferma che spesso la scelta del ricovero non è strettamente correlata all'effettiva intensità del bisogno, ma discende da motivazioni e scelte strategiche emotivamente connotate, notiamo che l'opzione dell'istituzionalizzazione resta del tutto in secondo piano rispetto alle alternative possibili, anche quando queste si configurino come vere e proprie scelte di rinuncia e di autolimitazione marcatamente gravose.

- *La situazione familiare comporta notevoli rinunce personali e collettive. "In pratica ho rinunciato a vivere la mia vita!". "Perlomeno i figli possono andare in ferie! Per me e mio marito è impensabile!"*
- *"Ho rinunciato a tutto, anche al mio lavoro. Sono Infermiera Professionale e ho dovuto smettere di lavorare per accudire i miei genitori!".
"Per la rottura del femore è stato ricoverato per la riabilitazione, ma dopo quattro giorni ho dovuto portarlo a casa: si lasciava morire, rifiutando qualsiasi assistenza e anche il cibo! Ho settant'anni, non sono più giovane nemmeno io, ma finché posso li terrò entrambi a casa".*
- *"A ricoverarlo non ci penso neanche. Finché posso, lo tengo a casa. E' un bel sacrificio, ma l'ho voluto io!"*

Il sentimento di riconoscenza e il rispetto per la dignità della persona costituiscono le ragioni fondamentali alla base del rifiuto dell'idea stessa del ricovero. Poter continuare a vivere a casa propria rappresenta il valore apparentemente supremo che orienta le decisioni, oltre ad una diffusa sfiducia nella qualità dell'assistenza erogata nelle strutture. Il proprio ruolo di caregiver, ma soprattutto di "tutore" della salute e della qualità di vita dell'anziano, viene costantemente autoalimentato e riconfermato, e soprattutto considerato di fatto insostituibile.



- *"Ho rinunciato a qualsiasi cosa, ma non mi pesa! Mia madre è il mio topino, l'unica cosa cara che ho"*
Dopo un'esperienza deleteria di ricovero della madre e di un suo evidente peggioramento, la figlia ha scelto di occuparsene personalmente.
"Mia madre ha bisogno di misurazioni pressorie continue e questa assistenza in un istituto non le sarebbe garantita!"

Nel mezzo ci sono le famiglie, mariti, mogli, figli dei/le caregiver. Ovviamente il "sacrificio" coinvolge l'intero nucleo familiare, ma i caregiver di riferimento mostrano una marcata tendenza a cercare di tutelare, insieme all'anziano, anche la propria famiglia, assumendo su di sé spesso anche questa ulteriore responsabilità invece di cercare di condividerla.

- *"La mia vita familiare è condizionata al 50%. Ho dovuto lasciare il lavoro, presso la ditta di mio marito per dedicarmi a lei, ai miei genitori anziani e malati e ai miei figli. Non potevo fare tutto!"* *"Se decido di andare in ferie, mi devo organizzare per tempo; comunque nel 2004 sono riuscita a prendermi una settimana di vacanza".*
L'ipotesi di un ricovero è impensabile per la nipote, in quanto un peggioramento della zia sarebbe assicurato perché si lascerebbe morire. "...e poi, quando mia zia era ancora lucida, le ho fatto una promessa: mai l'avrei ricoverata finché aessi potuto accudirla io. Mia zia è terrorizzata dal ricovero. È troppo attaccata alla vita per farla spegnere in quattro mura".
"Sono così legata a mia zia perché mi ha allevato durante i cinque anni delle superiori che frequentavo a Cremona; è come se fosse una seconda mamma!". "Gli altri parenti si limitano alle visite mensili e per il resto non esistono"
- *"Il prendersi cura di mia madre incide molto sulla mia vita e anche su quella dei ragazzi. E' come se tutti noi facessimo un doppio turno di lavoro. Comunque c'è e si fa".*
"Nel 2004 sono ritornata al mio paese per una settimana e ho pagato una badante per assistere mia madre. Vorrei anche vedere l'altro mio figlio che vive a Civitavecchia... ma diventa difficile organizzare ogni cosa!"
Ricoveri: la signora è stata ricoverata per una doppia frattura al femore e nel novembre 2004, per una paresi, ha seguito un programma di riabilitazione per quasi due mesi. Se non per ricoveri strettamente necessari, l'idea non è mai stata presa in considerazione. La caregiver non risulta a conoscenza della possibilità del Centro Diurno, comunque lontano perché attivato a Crema. " Fino a quando ci riusciamo, la voglio tenere a casa, anche perché, se dovessi ritornare in Sicilia, la vorrei portare con me".
- *"Ho rinunciato a tutto, anche al pensiero di potermi rifare una vita, dopo l'abbandono subito per la mia gravidanza precoce".*
- *Nel 2004 la signora, per una frattura alla caviglia, è stata ricoverata per un mese in Ospedale. "Dopo questa esperienza, farò di tutto per tenerla a casa! Soffrendo di Alzheimer, piangeva in continuazione ed è arrivata in poco tempo a non riconoscere i suoi famigliari. Dopo la dimissione ci sono voluti tre mesi perché riprendesse la sua serenità e il suo orientamento! Estrapolarla dal suo contesto vuoi dire farla morire! Nella sua casa, trova serenità e tranquillità".*
- *Nonostante le rinunce che derivano da una situazione del genere, il figlio riesce a trovare i suoi momenti di svago, lavorando anche occasionalmente come agricoltore (questo grazie alla presenza costante della badante). "Le vacanze non so neanche se esistono".*
Ricoveri: Il caregiver, dopo un ricovero della madre in Ospedale e successivamente in una RSA per la riabilitazione, si ripromise che, finché le sue forze glielo avrebbero permesso, avrebbe accudito personalmente la madre risparmiandola da un luogo terrificante.
E poi "Lei ha accudito cinque anziani nella sua vita ed ora tocca a me!"

A volte le motivazioni materiali e quelle affettive si compenetrano e si confondono una nell'altra. Appare difficile per gli stessi intervistati distinguere fino a che punto la rinuncia



all'ipotesi del ricovero sia una decisione razionale, una motivazione affettiva, una scelta obbligata dalle contingenze materiali, o magari una condizione inerziale, un'abitudine....

- *Il figlio si era interessato per un Centro Diurno, ma gli orari erano incompatibili con la sua organizzazione, così preferì appoggiarsi ad una badante e tenere la madre a casa. L'idea di un ricovero definitivo non è mai stata presa in considerazione dal caregiver (figlio), sia per le rette troppo alte, sia perché, essendo celibe, la madre è l'unica compagnia del signore alla quale è molto riconoscente per i sacrifici che lei stessa ha fatto per lui in passato.
"Mia madre ha rinunciato a tutto per me e rinunciare adesso io per lei è il minimo che possa fare per esserle riconoscente".
"Voglio avere la soddisfazione di vederla compiere i cento anni!"*
- *Dopo un peggioramento nel 2003, con relativo ricovero, e una frattura del bacino nel 2004, sotto parere medico, la signora è stata ricoverata definitivamente in RSA, data l'impossibilità oggettiva del figlio e della nuora nel gestire un Alzheimer conclamato.
Fino ad allora l'anziana veniva accudita dal figlio e dalla nuora. Ogni tanto l'Infermiera Professionale inviata dal Comune gratuitamente le rilevava la pressione.
"Durante la notte piangeva e urlava; spesso usciva in strada o si presentava alla porta di casa mia senza sapere dov'era. In questa situazione, non riuscendo quasi mai a riposare, perdeva la pazienza ma capivo che lei non ne aveva colpa. Era la malattia che prendeva il sopravvento".
Rinunce: "Sicuramente le ferie le abbiamo dimenticate; l'unica possibilità per muoversi di casa era alternarmi con mia moglie. Mi sono armato di una pazienza che non pensavo nemmeno di avere".
"Finché sono stato in grado di accudirla ho preferito tenerla a casa ma alla fine, a malincuore, ho dovuto ricoverarla".*

Infine ci sono anche casi di rinuncia, di decisioni necessarie, spesso però vissute come "fallimenti", e per le quali si intravede anche la tendenza a cercare delle responsabilità esterne, forse a compensazione di un sentimento di colpa inespresso. Mentre difficilmente si è rilevata una razionale presa di coscienza dell'inevitabilità della situazione, o ancor di più della opportunità del ricovero per il miglior benessere di tutti.

- *"Poi, l'abbiamo tenuta a casa curata da una badante straniera per tutto il giorno e la notte; appena assunta regolarmente, la badante straniera ritornò al suo paese pretendendo anche la liquidazione. Che gente. Così, siamo stati costretti a ricoverarla perché era impossibile lasciarla sola e altre badanti non ne volevamo prendere".
"Negli ultimi tempi trascorrevi la notte da mia madre: lei dormiva, io no, terrorizzato che nel momento in cui si poteva sentir male, io non la sentissi perché dormivo".
"Avevo rinunciato ai miei svaghi, liberatori dello stress del lavoro: alla palestra e al ballo in coppia con mia moglie. Ero sempre teso e nervoso e, questo incideva anche sulla mia famiglia. Ero insofferente verso i miei figli e i semplici doveri casalinghi, come fare la spesa. Sono stato anche in cura: prendevo antidepressivi e calmanti. Per fortuna in ferie riuscivo ad andare, perché mi alternavo con mia sorella. Però, pensi, ho comprato un camper per poter ritornare al momento del bisogno: sicuramente non era il massimo della tranquillità. La testa era sempre a Cremona".*
- *Da circa due mesi la signora è ricoverata presso una Casa di Riposo. Stando al figlio è degenerata: è apatica, dorme quasi tutto il giorno, forse pronuncia tre parole. "L'unica cosa che la rallegrava un attimo era giocare a carte, ma purtroppo non c'è nessuno in RSA che voglia giocare con lei".*
- *Rinunce: "Volutamente non mi sono più mossa da casa da cinque anni, per la paura che potesse accadere qualcosa e non essere presente: non me lo sarei mai perdonato".
"Quando ancora camminava con l'aiuto di un ausilio, frequentava un Centro Diurno dove si trovava bene: mia madre è sempre stata una donna socievole e di compagnia. Per un ricovero di sollievo mi ero informata, ma le rette erano troppo alte per le nostre possibilità. Adesso, con mia sorella, stiamo pensando a un ricovero, purtroppo definitivo, che ho sempre cercato*



di evitare: riportarla a casa sarebbe il meno, ma la badante da sola non riuscirebbe più ad alzarla e servirebbe un'altra persona... Quando la dimetteranno dall'ospedale, vedremo come e casa fare".

3.3 Gli impieghi del buono sociale e l'impatto sulle famiglie

L'impiego del buono spazia dall'acquisto di medicinali, ausili, e altri materiali utili all'assistenza, al pagamento di servizi ausiliari specifici, come i trasporti e gli accompagnamenti, fino al pagamento delle badanti o al compenso a familiari o vicini che prestano un aiuto in specifiche funzioni periodiche od occasionali. In qualche, raro, caso viene utilizzato anche per l'acquisto di servizi professionali più specifici, come prestazioni di assistenza domiciliare aggiuntive o per le rette dei centri diurni.

In tutto ciò il buono sembra aver svolto un duplice ruolo: a volte del tutto marginale e probabilmente ininfluenza rispetto ad un'organizzazione familiare che avrebbe comunque funzionato, anche se magari con ancor più sacrifici. Altre volte invece con una funzione davvero essenziale, una funzione apparentemente insostituibile, una risorsa determinante senza la quale la famiglia sarebbe inevitabilmente "affondata".

- *Uso del Buono: mantenimento della signora; acquisto farmaci non mutuabili (come pomate); siringhe per l'alimentazione; pagamento dell'aiutante.
Il buono non ha portato cambiamenti significativi nell'organizzazione familiare, se non un piccolo sollievo economico. Prima del buono tutte le spese erano chiaramente a nostro carico, con non indifferenti sacrifici.
Si potrebbe migliorare la capacità del Servizio Anziani nel reperire persone affidabili che possano aiutare le famiglie in queste situazioni di difficile gestione, ovvero avere un bacino di badanti già selezionate.*
- *L'organizzazione della casa e l'igiene personale della signora sono affidate ad una badante rumena che vive in casa con la famiglia e che percepisce una ricompensa economica.
Uso del Buono: acquisto farmaci non mutuabili (come pomate); visite mediche e pagamento della badante.
Il buono è sicuramente un aiuto, ma non è sufficiente per coprire le spese. Il caregiver, poi, è restio nel presentare la domanda, a causa di una sua mentalità discreta (ha paura di disturbare gli operatori comunali) e per la troppa burocrazia necessaria per la richiesta del buono.
"Se mi danno il buono. bene. altrimenti mi arrangerò. Prima del buono, tutte le spese erano chiaramente a mio carico".
Afferma che si potrebbe velocizzare e semplificare gli iter burocratici.*
- *Uso del Buono: per acquisto medicinali e assorbenti, trasporti della signora, pagamento assistenza domiciliare in genere e assistenza infermieristica.
Il buono viene ritenuto sicuramente un aiuto, anche se insufficiente a coprire le spese totali. Ogni due mesi, inoltre, la signora viene ricoverata per tre giorni in ospedale, per le analisi necessarie, e il caregiver provvede al pagamento dell'ambulanza per il trasporto.*
- *"Mio padre frequenta, su consiglio del medico, il Centro diurno, dal lunedì al venerdì. In più, il martedì e il sabato, abbiamo un'assistenza domiciliare per l'igiene personale di mio padre".
Uso del Buono: Il buono è stato utilizzato per pagare l'aiuto domiciliare e il soggiorno di una fine settimana della badante che ha accompagnato l'anziano; è servito anche per dare una ricompensa alla sorella dell'anziano che gestisce la casa.
"Il buono, ha permesso di riconoscere e ringraziare chi si è interessato di mio padre. Lui vive con la minima e l'assistenza domiciliare quotidiana sarebbe stata troppo gravosa per le sue*



possibilità economiche. Con l'iscrizione al Centro Diurno abbiamo diminuito le spese e poi, se mio padre ha bisogno di qualcosa, provvedo io".

- *La pulizia della casa e l'igiene personale dell'anziano sono affidate a una signora che viene a domicilio e a pagamento provvede a queste necessità.
Uso del Buono: mantenimento della casa e pagamento della retta del CDI.
Il buono, permettendo l'iscrizione al Diurno dell'anziano, ha concesso al caregiver una maggiore flessibilità nei tempi di visita.
Prima del buono, tutte le spese venivano coperte dai risparmi del figlio.*

Fra le famiglie per cui il buono apparentemente costituisce un vero e proprio "salvagente" finanziario, non sono poche in realtà quelle che mostrano una frammentazione interna, un deterioramento dei legami parentali tali per cui il caregiver lamenta una sorta di abbandono da parte di altri componenti che disinteressandosi della situazione scaricano ogni responsabilità sia materiale che economica dell'accudimento del parente anziano.

- *Il buono è utilizzato per acquisto medicinali, acquisto materasso antidecubito (ogni due anni), pagamento assistenza domiciliare
Prima del buono, ogni spesa era sostenuta dalla figlia, pur avendo un fratello che "purtroppo non sa neanche se sua madre esiste!"
Il buono risulta del tutto insufficiente a coprire le spese totali, avendo solo per acquisti farmaceutici un'uscita mensile di 400 euro. Si potrebbe attivare anche a domicilio "un servizio di animatori per stimolare gli anziani e donare un po' di affetto, l'unica cosa di cui hanno realmente bisogno".
Usufruisce di un'assistenza domiciliare per l'igiene personale dell'anziana, poiché non essendo in grado di rimanere sul fianco, deve essere alzata e sorretta. Questa assistenza è inviata dal Comune e il costo è in base al reddito del caregiver.
Un ulteriore aiuto a pagamento diviene necessario quando la figlia si deve assentare per necessarie commissioni. "E' impossibile lasciarla sola, perché richiede per tutto il giorno assistenza e vicinanza!".*
- *Una badante a pagamento sostituisce la caregiver quando si deve assentare per svolgere alcune commissioni.
Uso del Buono: Viene utilizzato per l'acquisto dei farmaci non mutuabili, degli psicofarmaci e per il pagamento della badante al bisogno.
"Il buono non copre tutte le spese, ma sicuramente è un aiuto! Anche perché, vede, ad ogni spesa devo provvedere io, con la mia pensione. Neanche economicamente le mie sorelle mi aiutano, come se mamma e papà fossero solo miei".
Il buono, anche se insufficiente, però non viene criticato in null'altro. "Spero solo che non me lo tolgano. Per me, si creerebbe un altro problema".*

Ma fortunatamente sono molto più frequenti le situazioni in cui diversi membri della famiglia condividono le responsabilità, e non solo sotto il profilo economico ma anche in termini materiali. E proprio questa condivisione del ruolo di accudimento, ognuno per le proprie responsabilità pare costituire l'elemento principale di sostegno per i caregiver, l'elemento che maggiormente contribuisce a garantire la sostenibilità del carico di cura, al di là del valore di utilità ricoperto dalla risorsa monetaria.

- *La badante viveva con l'anziana e si dedicava completamente a lei; a tutto il resto provvedeva la figlia: dall'amministrazione della casa all'acquisto dei farmaci e cateteri che lei stessa sostituiva.
Nonostante la badante, il caregiver andava dalla madre ogni giorno, anche solo per una breve visita.
Uso del Buono: Il buono veniva utilizzato per il pagamento della badante, dei cateteri vescicali e il mantenimento della casa.*



"Il buono, non copre tutte le spese, è insufficiente per provvedere a tutto, ma piuttosto di niente... va bene anche così. Per fortuna mia sorella mi aiuta nelle spese, altrimenti sarei in panne".

- *La signora è accudita da due badanti a pagamento, una alla mattina e una nel pomeriggio. Per l'igiene dell'anziana provvede il SAD (un'ora al mattino).
Uso del Buono: per acquisto medicinali (non molti) e il pagamento delle badanti.
Prima del buono i due fratelli si dividevano le spese per il mantenimento della madre. "Il buono ha permesso una maggiore flessibilità per noi fratelli, in quanto, potendoci permettere un'assistenza domiciliare giornaliera, siamo meno vincolati negli orari di visita. Ha migliorato la qualità della vita".
"La situazione è indubbiamente impegnativa, ma per mia mamma lo faccio volentieri".*
- *Uso del Buono: per acquisto medicinali (non molti) e il pagamento della badante.
Il buono non copre tutte le spese che vengono sostenute, ma creando la possibilità di avere una badante, garantisce maggiore flessibilità all'intera famiglia. Prima del buono ogni spesa era a carico del caregiver, con non pochi sacrifici.
L'anziana viene accudita principalmente dalla figlia con il supporto dei nipoti e di una badante a pagamento che presta assistenza quattro ore al giorno quando i turni di lavoro impediscono la presenza di qualcuno.*
- *Il buono, avuto solo nel 2003, venne usato per pagare le bollette arretrate, ma resosi insufficiente, la caregiver dovette chiedere un prestito alle sorelle che vivono a Milano, non ancora estinto. In più è stato utilizzato per acquistare i "Plasmon" all'anziana, che ha problemi nella masticazione e per l'acquisto dei farmaci non mutuabili sia per l'anziana, sia per il caregiver.
"Il buono. era proprio un sostentamento, che purtroppo mi hanno tolto. Sono molto amareggiata per questo, perché non avendo reddito, per me non era solo un aiuto, ma il mio sostentamento. E poi mi dica, se io non potevo rientrare nelle 62 famiglie che lo prendono ancora. A detta dell'Assistente Sociale si trovano in una situazione di maggiore difficoltà della mia. Faccio fatica a crederci...guardi come viviamo".*

E dove la risorsa umana della rete informale viene a mancare, è la badante a supplire, in misura assai determinante dal momento che è presente in oltre la metà della famiglie intervistate.

- *L'anziano viene accudito da due anni da una badante russa, molto legata ai coniugi e considerata dalla signora come una figlia.
Al mattino interviene un'Infermiera Professionale, a pagamento, che provvede alla somministrazione dei farmaci necessari, all'igiene personale del signore e all'assistenza sfinterica.
Uso del Buono: viene utilizzato per l'acquisto dei farmaci non mutuabili e per il pagamento della badante e dell'Infermiera domiciliare. "Prima del buono, usavo i miei risparmi".
"Il buono, non copre tutte le spese, a cui deve provvedere il mio unico figlio celibe" (altra commozione) "Fortunatamente il buono, permettendomi di pagare una badante, mi lascia una certa libertà, se così si può chiamare: alla mattina, quando mio marito dorme ancora, avendo il letto con le spondine, mi fido ad uscire verso le 8.30 per fare una piccola spesa, e ritorno verso le 9.30 quando la badante è già arrivata.
"Da migliorare per me non c'è nulla. Spero solo che confermino il buono l'anno prossimo".*
- *L'organizzazione della casa e l'igiene personale della signora sono affidate ad una badante rumena che vive in casa con la famiglia e che percepisce uno stipendio.
La badante provvede ad ogni cosa per la signora, tranne nell'allettamento che viene supportata dal figlio.
Prima della badante se ne occupavano il figlio e la moglie, ma in seguito al decesso della moglie è stato necessario richiedere un aiuto esterno.
Uso del Buono: acquisto farmaci e pagamento della badante.
Il buono, pur non essendo sufficiente per coprire le spese, permette di avere la badante e lasciare tempo libero al caregiver di riferimento.*



"Prima del buono, tutte le spese erano chiaramente a mio carico".

- *Il caregiver è aiutato nella gestione della madre da una badante che rimane in casa 24 ore su 24, sostituendolo così nelle notti che è di turno al lavoro.
"Ho sempre trattato le badanti, perché ne ho avuta più di una, come se fossero di famiglia con la speranza che loro ricambiassero questo trattamento con mia madre e le trasmettessero serenità. Possono muoversi in casa mia come se fosse la loro: mangiare e bere quello che vogliono senza chiedermi il permesso. Purtroppo, le precedenti all'attuale, se ne sono approfittate alla grande. Pensi che alla domenica lascio il pomeriggio libero alla badante che esce con le amiche e rimango io ad accudire mia madre. Più di così, non so cosa dovrei fare".
Uso del Buono: Il buono viene utilizzato per il pagamento della badante, delle medicine non mutuabili, per il mantenimento della casa, della Croce Verde al bisogno e anche per il mangiare dell'anziana ("Solo cibi biologici, perché soffre di disturbi intestinali").
"Il buono, non copre tutte le spese, pur essendo un aiuto importante. Tramite il buono ho potuto permettermi la badante garantendo una maggiore flessibilità organizzativa".*

Naturalmente non sempre l'esperienza della badante ha dato risultati positivi. Tuttavia si tratta di casi abbastanza isolati, mentre nella maggior parte delle situazioni le famiglie colgono nella badante il senso di un valore aggiunto molto importante, non solo in termini di "servizio", non solo nell'aiuto materiale che la badante garantisce, ma anche e forse soprattutto nella ricchezza relazionale che la badante risulta quasi sempre in grado di offrire, e che per l'anziano, agli occhi dei suoi familiari, rappresenterebbe un tipo di supporto altrettanto essenziale quanto quello dell'assistenza materiale. In questo senso il buono sociale, che in buona misura risulta impiegato su questo fronte, assume per le famiglie un valore che va ben oltre il suo contenuto meramente economico. E' lo strumento che rende possibile l'accesso a una risorsa che assomma contenuti materiali e contenuti relazionali del tutto sovrapponibili a quelli propri del caregiver stesso.

- *Uso del Buono: Inizialmente veniva utilizzato per il pagamento della badante, dei farmaci necessari e per il mantenimento della casa della signora. Ora, copre parte della retta della Casa di Riposo, dove l'anziana è ricoverata.
"Poi, l'abbiamo tenuta a casa curata da una badante straniera per tutto il giorno e la notte; appena assunta regolarmente, la badante straniera ritornò al suo paese pretendendo anche la liquidazione. Che gente. Così, siamo stati costretti a ricoverarla perché era impossibile lasciarla sola e altre badanti non ne volevamo prendere".*
- *Uso del Buono: per acquisto medicinali, psicofarmaci non mutuabili, attrezzature (carrozzina e poltrona particolare) e per acquisto di traverse e pannoloni.
Il buono viene ritenuto insufficiente e rimangono a carico della nipote il resto delle spese che comprendono anche il mantenimento della casa e il pagamento delle bollette. Tuttavia: "per me il buono, anche se basso, è vitale! Se dovesse essere sospeso mi creerebbe grossi problemi economici. Pensi, addirittura Maria, la badante, si è offerta di rinunciare eventualmente al suo stipendio per aiutarmi! Per me fa parte della famiglia e lei si sente della famiglia; ho piena fiducia in questa ragazza".
Non usufruisce di un'assistenza domiciliare. "La badante bada a tutto, in più, convivendo con mia zia da quattro anni è in grado di capire i diversi sintomi e prendere repentinamente le dovute decisioni".*

4. CONCLUSIONI

La ricerca ha messo bene in evidenza come il buono abbia in generale garantito un importante risultato: permettere alle famiglie di recuperare o attivare risorse in termini di liquidità, di risorse umane, di accesso a servizi ecc., per far fronte al complesso compito di accudimento dell'anziano. In questo senso le famiglie fruitrici dell'intervento mostrano in generale un apprezzamento positivo di questo strumento, sebbene spesso ne lamentino anche la insufficienza in termini puramente quantitativi. Tuttavia, a fianco degli aspetti positivi, sono emersi limiti e problemi che rischiano di ridurre fortemente il potenziale dello strumento e soprattutto rischiano di innescare circoli viziosi pericolosi sia per gli assistiti che per le famiglie e anche per la stessa rete dei servizi.

4.1 Scegliere e orientare

In primo luogo si fa presente che quasi sempre le famiglie hanno optato per un utilizzo del buono in forma sostanzialmente di integrazione al reddito familiare o compensazione del lavoro di accudimento già svolto dal caregiver familiare. Si ha quindi l'impressione che la famiglia che non è già entrata in qualche maglia della rete dei servizi non veda nel buono un incentivo per accedervi. Probabilmente non è nemmeno chiara per le famiglie la possibilità di questo tipo di strategia. I tentativi realizzati dai servizi per illustrare ipotesi di impiego differente della risorsa non sembrano infatti avere avuto molto successo.

In generale emerge quindi l'impressione, confermata anche da altre ricerche svolte su questo tema, che l'introduzione del sistema dei titoli sociali possa sfociare in un handicap per la rilevanza dei servizi sociali stessi, "a favore di una libertà di scelta che è più teorica che reale, poiché molte famiglie bisognose probabilmente non possiedono le competenze necessarie per utilizzare in modo razionale le risorse monetarie messe a loro disposizione. Non bisogna sottovalutare il rischio a cui vengono esposti gli utenti quando si trovano ad esercitare il proprio diritto di scelta in un contesto complesso e in assenza di informazioni adeguate" (Giunco, 2005). In sintesi, l'utente non può essere caricato di una funzione per la quale non dispone delle informazioni necessarie, ma neppure della adeguata capacità discrezionale e decisionale, che è skill precipuo di una figura professionale evoluta e specializzata.

La circolare di riferimento della Regione Lombardia propone a questo proposito una modalità di espletamento di questa funzione da un lato molto specifica nell'individuazione dei soggetti, dall'altro estremamente vaga e insufficiente nell'indicare ruoli e risorse: "Per entrambi i titoli sociali appare fondamentale il ruolo che potrà svolgere il servizio sociale professionale, sia attraverso forme di consulenza/orientamento al cittadino relativamente ai servizi acquistabili tramite il voucher, sia attraverso la predisposizione di programmi personalizzati, concordati con i familiari per l'erogazione del buono sociale" (R.L. circolare n.6 2/2/04).



Appare però irrealistico ipotizzare che una funzione così cruciale possa essere esaurita dalla semplice azione di consulenza dei soggetti pattanti. “Nel sistema lombardo essi non sembrano disporre né delle risorse economiche per selezionare, formare e mantenere un sistema di consulenza professionale all'altezza delle necessità, né dell'autorità per interagire concretamente con i restanti soggetti della rete dei servizi”(Giunco, 2005).

Come ribadito in precedenza, per ricercare un significativo effetto del sistema dei buoni sociali sulle scelte di istituzionalizzazione e più in generale sulle scelte strategiche delle famiglie, è quindi indispensabile che i servizi sociali professionali siano dotati di maggiori potenzialità per promuovere un'evoluzione qualitativa della rete dei servizi, maggiormente forte nel sostenere una contrattualità con l'utenza e nel verificare il raggiungimento degli obiettivi e l'efficacia degli interventi. Solo allora la funzione di selezione, orientamento, accompagnamento alle famiglie potrà essere svolta dentro un quadro in cui siano effettivamente disponibili strumenti di gestione delle problematiche assistenziali adeguati non solo ai bisogni in senso teorico, ma soprattutto alle condizioni organizzative e alle reali capacità di azione delle famiglie.

4.2 Monitorare e valutare

A conferma di ciò contribuisce anche il fatto che sia emersa in generale una difficoltà oggettiva, dovuta a limiti di risorse ma forse anche a necessità di formazione e dotazione di principi e strumenti metodologici adeguati, nell'effettuare l'azione di monitoraggio, supervisione, verifica che il sistema dei titoli sociali richiede necessariamente sotto numerosi aspetti.

Dalla ricerca risulta evidente l'importanza della personalizzazione degli interventi rivolti alle persone anziane non autosufficienti che sono portatrici di esigenze assistenziali complesse e spesso fortemente differenziate. Tale approccio inoltre favorisce implicitamente anche l'utilizzo coerente ed efficiente delle risorse disponibili. Occorre però chiedersi da parte di chi e soprattutto come deve essere svolto il compito di verifica dell'appropriatezza delle prestazioni erogate. E il problema non si ferma qui perché questo tipo di problematica investe fortemente anche le altre fasi del processo di erogazione dell'intervento.

Ad esempio l'idea che la casa debba costituire il “luogo di cura privilegiato” è fondata su una serie di elementi soggettivi e oggettivi che si combinano in modo specifico in ogni singola realtà personale e familiare. Non è certo dimostrato che il buono possa costituire una scelta adeguata per tutte le tipologie di anziani, soprattutto se non si considerano correttamente le caratteristiche e le risorse della rete dei servizi integrati. Si pone dunque il problema di identificare correttamente i soggetti che possono trarre da questo strumento il maggiore beneficio in termini di efficacia degli interventi attivabili, oltre che di urgenza ed effettiva necessità, nonché di identificare le condizioni di utilizzo più adatte a raggiungere gli obiettivi attesi.

Anche il livello di autonomia e la gravità clinica costituiscono materia di valutazione non prescindibile nel sistema dei titoli sociali. Il buono sociale, così come il voucher, può



infatti risultare inadeguato in situazioni di eccessiva complessità assistenziale. Per garantire continuità al progetto di cura è quindi indispensabile essere in grado di valutare correttamente e approfonditamente questa dimensione, così come è indispensabile comprendere e valutare correttamente la consistenza della risorsa familiare/informale che può essere attivata, sia sotto il profilo della sua potenzialità operativa sia sotto quello della sua possibilità di tenuta nel tempo. Senza scordare naturalmente che la crescente numerosità degli anziani fragili o dipendenti che vivono soli o che possono contare su reti familiari estremamente deboli pone il problema di individuare le modalità con cui utilizzare in questi casi (verso i quali si dovrebbe addirittura indirizzare la risorsa in linea privilegiata) lo strumento del buono o del voucher.

4.3 L'equilibrio di costi e risorse

Dalla voce delle famiglie intervistate, come dalla constatazione di realtà fatta degli stessi operatori dei servizi, un aspetto importante da considerare in sede di analisi critica del sistema attuale è quello della consistenza finanziaria del buono erogato.

Le famiglie denunciano quasi unanimemente l'insufficienza del valore economico del buono, in relazione al fatto che esso non riesce a coprire il reale costo degli interventi che dovrebbe finanziare. Sia che si parli di costi oggettivi o di forme compensative di attività di cura fornita dalla rete familiare/informale. Al di là, quindi delle possibili valutazioni sull'entità complessiva degli investimenti destinati a questo strumento di intervento, è importante anche attivare una valutazione rispetto alle modalità di ripartizione delle risorse e sull'entità delle singole erogazioni.

Se ci si pone l'obiettivo, tramite i titoli sociali, di incidere sui processi di istituzionalizzazione degli anziani e più in generale sull'accesso al sistema integrato dei servizi, si deve considerare che l'entità economica dei titoli stessi costituisce elemento fortemente discriminante fra un intervento efficace e uno inefficace.

In particolare il buono sociale o il voucher deve raggiungere un valore economico sufficiente a coprire le effettive esigenze della persona anziana non autosufficiente, evitando di scaricare un onere assistenziale eccessivo sul nucleo familiare, che nella maggior parte dei casi risulta comunque fragile e bisognoso di supporto. L'importo erogato deve dunque essere commisurato alla stima delle esigenze assistenziali della persona e delle risorse familiari a disposizione. L'erogazione di importi a scaglioni, organizzata su poche macrofasce di classificazione dovrebbe quindi essere abbandonata per arrivare progressivamente ad un sistema in cui l'erogazione sia l'esito di una valutazione oggettiva delle attività e delle prestazioni assistenziali necessarie in modo tale da commisurare qualità e quantità di cure e valore del titolo economico.

In questo modo infatti, non solo si garantisce una distribuzione più efficiente delle risorse, ma diviene possibile dettagliare anche il tipo di professionalità necessarie per compiere ciascuna specifico intervento, finanziando in definitiva le singole prestazioni in misura coerente con il contenuto professionale e il reale costo delle stesse.



Un sistema di questo tipo richiede però un forte controllo sull'utilizzo del buono, al fine di evitarne un uso improprio o comunque distorto. Si pensi ad esempio all'utilizzo delle risorse del buono nell'ambito del mercato informale dell'assistenza privata, dove sussiste un rischio reale di sostegno di modelli di impiego non regolamentati, favorendo addirittura il lavoro nero, sottopagato e privo di garanzie per i lavoratori e per gli assistiti.

È infatti prevedibile che la famiglia che dispone sì di una risorsa aggiuntiva, ma di entità di fatto insufficiente alle reali esigenze, continuerà a rivolgersi al lavoro familiare e al mercato informale dell'assistenza non qualificata (e magari nel mercato nero), più economico e meno gravato da oneri burocratici. Perché l'introduzione del sistema dei titoli possa realmente tradursi anche in un percorso verso la regolarizzazione e la progressiva professionalizzazione degli operatori, è necessario che esso sia collegato ad una serie di interventi in tale direzione: opportunità di emersione del lavoro irregolare, regolamentazione del mercato, previsione di attività formative per gli operatori, ecc.

Ma significa anche investire in programmi di informazione, educazione, addestramento, supervisione, e soprattutto supporto consulenziale e formativo all'assistenza, esteso anche ai caregiver pagati direttamente dalla famiglia, siano essi appartenenti alla rete familiare o provenienti dal mercato.

Anche questo aspetto conduce quindi a concludere che il sistema dei titoli sociali non può prescindere dall'esistenza di una rete di servizi ramificata e orientata al sostegno della domiciliarità. Il titolo, in definitiva, non può rappresentare che uno degli elementi di un più ampio sistema di interventi.



ALLEGATO. SINTESI DELLE INTERVISTE REALIZZATE ALLE FAMIGLIE

INTERVISTA NUMERO 1

Distretto di Casalmaggiore

Anziano: Donna di 90 anni di età

Caregiver: figlia lavoratrice di 57 anni di età

Altre persone: Marito della caregiver e due figli

La caregiver ha una propria attività, un negozio di abbigliamento, che gestisce personalmente, aiutata occasionalmente dalla figlia. Sia il marito sia l'altro figlio sono occupati.

L'Assistita è affetta da emiplegia, da un tumore al seno, ed è orientata per pochi momenti solo nella mattinata. Ha un carattere particolarmente aggressivo, tanto che ha procurato periodi bui alla figlia, poiché era accusata dalla madre di essere causa della sua malattia. ("Sei tu che mi hai fatto venire questo seno orrendo buandomi con una siringa!")

Vuole essere informata sulla data e l'ora del giorno, ma successivamente se ne dimentica.

Vive tutta la giornata su una normalissima sedia, poiché rifiuta la sedia a rotelle. E' autosufficiente solo nel mangiare. per il resto è da gestire completamente. Le maggiori difficoltà si riscontrano nel spostarla e alzarla.

La caregiver si occupa di ogni cosa in collaborazione con la figlia e, sporadicamente, aiutata da una badante a pagamento.

Il tempo dedicato alla cura dell'anziana riguarda tutta la giornata: al mattino viene alzata e lavata, rimane sulla sedia solo per un'ora e poi chiede di essere allettata. Viene rialzata per pranzo e nuovamente allettata verso le 15, rialzata per cena e successivamente allettata per la notte verso le 22.30.

Usufruiscono di un'assistenza domiciliare infermieristica una volta al mese, a pagamento, per controllare il valore dell'emoglobina, dato che l'anziana è fortemente anemica, e per somministrarle, tramite iniezione, la cura vitaminica prescritta.

La famiglia è venuta a conoscenza della possibilità del Buono attraverso l'informativa esposta presso il Servizio Anziani, e contattando in seguito l'Assistente Sociale. Nell'anno in corso, 2005, la richiesta di rinnovo del buono è stata respinta.

Uso del Buono: per acquisto medicinali e assorbenti, trasporti della signora, pagamento assistenza domiciliare in genere e assistenza infermieristica.

I contatti con l'ASL sono mensili in quanto l'azienda fornisce una quota di ausili e materiali vari per l'anziana.

La fornitura dell'ASL non risulta tuttavia sufficiente e la differenza necessaria al menage quotidiano rimangono a carico del caregiver.

Il buono viene ritenuto sicuramente un aiuto, anche se insufficiente a coprire le spese totali. Ogni due mesi, inoltre, la signora viene ricoverata per tre giorni in ospedale, per le analisi necessarie, e il caregiver provvede al pagamento dell'ambulanza per il trasporto. La situazione familiare comporta notevoli rinunce personali e collettive. "In pratica ho rinunciato a vivere la mia vita!". "Perlomeno i figli possono andare in ferie! Per me e mio marito è impensabile!"

Dato il carattere ostile e poco collaborativo dell'anziana, qualsiasi tipo di ricovero proposto è stato rifiutato categoricamente dalla stessa e la famiglia non ritiene comunque ipotizzabile un ricovero contro la volontà della parente.

INTERVISTA NUMERO 2

Distretto di Casalmaggiore

Anziano: Donna di 86 anni di età

Caregiver: la nipote di 46 anni di età

Altre persone: Assistente privata (badante) e, la sera, marito e figlio della stessa

Il caregiver non vive con l'anziana, ma la supervisione è garantita dalla badante

La situazione dell'assistita è precipitata nel 2003, quando la badante, alla quale l'anziana è molto legata ha trascorso le vacanze estive nel suo paese (Moldavia). La badante fu sostituita e in quel periodo la nipote, per problemi personali, non seguì la zia con la stessa frequenza di sempre. L'assistita, in conseguenza di questa situazione, si rifiutò di mangiare, bere, camminare, fino al deterioramento completo.

Oggi è autosufficiente solo nel bere, per il resto è da gestire completamente. L'anziana è invalida al 100%; è affetta da demenza senile; è doppiamente incontinente; è cieca, diabetica e ipertesa ed è in cura presso un Centro Psichiatrico e solo parzialmente orientata a seconda dei momenti.

Le principali difficoltà sono rappresentate dalla gestione delle turnazioni con gli altri parenti che supportano la badante, oltre problemi a livello economico.

La nipote si reca a far visita all'assistita ogni pomeriggio, mentre al mattino la sostituisce un'altra parente.

Di fatto la badante, regolarmente assunta, si occupa dell'assistita in toto.



Per evitare un altro possibile crollo dell'anziana, la nipote si è resa disponibile per trovare nella loro zona lavoro al marito della badante e inserire il figlio a scuola con i propri. In questo modo è stato possibile realizzare il ricongiungimento definitivo della famiglia della badante ed evitare altri viaggi in Moldavia. Il tempo dedicato alla cura della signora riguarda tutta la giornata. "E' impossibile lasciarla sola un attimo, perché negli stati di agitazione e di allucinazione, trova nelle braccia una forza incredibile, spostando qualsiasi cosa le sia vicino o di fastidio!"

Non usufruisce di un'assistenza domiciliare. "La badante bada a tutto, in più, convivendo con mia zia da quattro anni è in grado di capire i diversi sintomi e prendere repentinamente le dovute decisioni".

Rinunce: "La mia vita familiare è condizionata al 50%. Ho dovuto lasciare il lavoro, presso la ditta di mio marito per dedicarmi a lei, ai miei genitori anziani e malati e ai miei figli. Non potevo fare tutto!" "Se decido di andare in ferie, mi devo organizzare per tempo; comunque nel 2004 sono riuscita a prendermi una settimana di vacanza".

Ricoveri: Sono impensabili per la nipote, in quanto un peggioramento della zia sarebbe assicurato perché si lascerebbe morire. "...e poi, quando mia zia era ancora lucida, le ho fatto una promessa: mai l'avrei ricoverata finché avrei potuto accudirla io! Mia zia è terrorizzata dal ricovero! E' troppo attaccata alla vita per farla spegnere in quattro mura!".

"Sono così legata a mia zia perché mi ha allevato durante i cinque anni delle superiori che frequentavo a Cremona; è come se fosse una seconda mamma!". "Gli altri parenti si limitano alle visite mensili e per il resto non esistono".

Quando l'anziana è presente a se stessa e si rende conto della sua situazione piange e dice: "Che grande umiliazione essere ridotta così... Però non voglio morire; ho paura di morire!".

La caregiver ha saputo dell'esistenza dei presso l'Ufficio Anagrafe, dove si era recato per proprie necessità, leggendo un opuscolo d'informativo e se ne è interessata immediatamente. Usufruisce del buono dal 2004, riconfermato nel 2005.

"Se dovesse essere sospeso mi creerebbe grossi problemi economici. Pensi, addirittura Maria, la badante, si è offerta di rinunciare eventualmente al suo stipendio per aiutarmi! Per me fa parte della famiglia e lei si sente della famiglia; ho piena fiducia in questa ragazza!".

Uso del Buono: per acquisto medicinali, psicofarmaci non mutuabili, attrezzature (carrozzina e poltrona particolare) e per acquisto di traverse e pannoloni.

Dall'ASL ha avuto il letto attrezzato, il sollevatore e mensilmente la scorta di pannoloni (ma in realtà insufficiente).

Il buono viene ritenuto molto insufficiente e rimangono a carico della nipote il resto delle spese che comprendono anche il mantenimento della casa e il pagamento delle bollette. "Per me il buono, anche se basso, è vitale!".

Un rilievo viene fatto rispetto ai tempi di intervento e di fornitura degli ausili di cui si è fatta richiesta dell'Asl, che dovrebbero essere velocizzati. "Per avere il sollevatore ho dovuto recarmi all'ASL di Casalmaggiore sette volte!".

INTERVISTA NUMERO 3

Distretto di Casalmaggiore

Anziano: Donna di 88 anni di età

Caregiver: figlia di 63 anni di età

Altre persone: Nessuno

La caregiver attualmente è disoccupata

L'assistita è affetta da molteplici patologie: ischemica, demente, epilettica, scompensata a livello cardiaco, nessun controllo degli sfinteri e incapace di scaricarsi autonomamente, soffre di pressione ortostatica (se rimane in piedi, sviene)

Alterna momenti di lucidità a momenti di disorientamento: In genere capisce ed esprime i suoi bisogni verbalmente.

E' in questa situazione dal 1998 dopo il fatto ischemico. E' dipendente in tutto.

Le maggiori difficoltà si riscontrano nel spostarla e alzarla.

La caregiver gestisce completamente la madre soddisfacendo qualsiasi necessità: dall'alimentazione all'igiene personale, dall'allettamento alle cure del corpo (massaggio della schiena, inalazioni, medicazioni varie).

Il tempo dedicato alla cura della madre riguarda tutta la giornata, compreso il farle semplicemente compagnia visto che è sempre allettata.

Usufruisce di un'assistenza domiciliare per l'igiene personale dell'anziana, poiché non essendo in grado di rimanere sul fianco, deve essere alzata e sorretta. Questa assistenza è inviata dal Comune e il costo è in base al reddito del caregiver.

Un ulteriore aiuto a pagamento diviene necessario quando la figlia si deve assentare per necessarie commissioni. "E' impossibile lasciarla sola, perché richiede per tutto il giorno assistenza e vicinanza!".

Rinunce: "Ho rinunciato a qualsiasi cosa, ma non mi pesa! Mia madre è il mio topino, l'unica cosa cara che ho"



Ricoveri: dopo un'esperienza deleteria di ricovero della madre e di un suo evidente peggioramento, la figlia ha scelto di occuparsene personalmente.

"Mia madre ha bisogno di misurazioni pressorie continue e questa assistenza in un istituto non le sarebbe garantita!"

La caregiver ha conosciuto la possibilità del buono tramite le propagande televisive e dopo una successiva conferma dell'Assistente Sociale, ne ha fatto richiesta.

Il buono è utilizzato per acquisto medicinali, acquisto materasso antidecubito (ogni due anni), pagamento assistenza domiciliare.

I contatti con l'ASL sono avvenuti per richiedere un ausilio (sedia a rotelle) e avvengono al bisogno per prestazioni infermieristiche. Altre visite specialistiche sono a carico del caregiver.

Prima del buono, ogni spesa era sostenuta dalla figlia, pur avendo un fratello che "purtroppo non sa neanche se sua madre esiste!"

Il buono risulta del tutto insufficiente a coprire le spese totali, avendo solo per acquisti farmaceutici un'uscita mensile di 400 euro. Si potrebbe attivare anche a domicilio "un servizio di animatori per stimolare gli anziani e donare un po' di affetto, l'unica cosa di cui hanno realmente bisogno!".

INTERVISTA NUMERO 4

Distretto di Crema

Anziano: Donna di 79 anni di età

Caregiver: la figlia di 56 anni di età

Altre persone: due nipoti, lavoratori

La caregiver attualmente lavora a tempo pieno

La caregiver e la madre fino al 1996 vivevano in Sicilia. L'anziana, al tempo, ancora autonoma, risiedeva nella propria casa e solo saltuariamente soggiornava dalla figlia. A Pandino, nella casa dei nipoti, si sono trasferite nel 1997 quando l'anziana doveva essere maggiormente assistita.

La caregiver esprime un desiderio molto forte, quanto apparentemente irrealizzabile, di ritornare in Sicilia.

La madre è presente e orientata, cieca, diabetica, vive su una sedia a rotelle ed è autosufficiente solo nel mangiare.

Nel 2004 ebbe una paresi e venne ricoverata per 50 giorni per riabilitarla, ma la situazione venne comunque compromessa ulteriormente.

Il bisogno primario di assistenza è nell'igiene personale, dove deve essere gestita totalmente. "L'unica difficoltà è l'impegno nell'accudirla e nell'organizzare una continua presenza di qualcuno, visto che tende ad alzarsi pur non sorreggendosi sulle gambe e di conseguenza non può mai restare sola!". L'anziana viene accudita principalmente dalla figlia con il supporto dei nipoti e di una badante a pagamento che presta assistenza quattro ore al giorno quando i turni di lavoro impediscono la presenza di qualcuno.

Il tempo dedicato alla cura riguarda tutta la giornata. "Fortunatamente almeno la notte riposa senza svegliarsi".

Rinunce: "Il prendersi cura di mia madre incide molto sulla mia vita e anche su quella dei ragazzi. E' come se tutti noi facessimo un doppio turno di lavoro. Comunque c'è e si fa".

"Nel 2004 sono ritornata al mio paese per una settimana e ho pagato una badante per assistere mia madre. Vorrei anche vedere l'altro mio figlio che vive a Civitavecchia... ma diventa difficile organizzare ogni cosa!"

Ricoveri: la signora è stata ricoverata per una doppia frattura al femore e nel novembre 2004, per una paresi, ha seguito un programma di riabilitazione per quasi due mesi. Se non per ricoveri strettamente necessari, l'idea non è mai stata presa in considerazione. La caregiver non risulta a conoscenza della possibilità del Centro Diurno, comunque lontano perché attivato a Crema. "Fino a quando ci riusciamo, la voglio tenere a casa, anche perché, se dovessi ritornare in Sicilia, la vorrei portare con me".

La caregiver è venuta a conoscenza del buono per caso, (non si ricorda come) e successivamente ha chiesto conferma all'Assistente Sociale, presentando poi la richiesta.

Il Buono è stato erogato nel 2005.

Uso del Buono: per acquisto medicinali (non molti) e il pagamento della badante. L'ASL fornisce pannoloni, "pungidito" per la misurazione della glicemia, la carrozzina e il deambulatore in comodato d'uso.

Il buono non copre tutte le spese che vengono sostenute, ma creando la possibilità di avere una badante, garantisce maggiore flessibilità all'intera famiglia. Prima del buono ogni spesa era a carico del caregiver, con non pochi sacrifici.



INTERVISTA NUMERO 5

Distretto di Crema

Anziano: Uomo di 101 anni di età

Caregiver: la figlia di 70 anni di età

Altre persone: nessuno

La caregiver attualmente lavora a tempo pieno

La caregiver è nubile e ha sempre vissuto nell'appartamento soprastante ai genitori, entrambi da seguire costantemente. Per facilitare ogni cosa ha provveduto a sistemare la propria casa per accogliere i propri genitori.

L'anziano, da quando aveva 91 si trova in questa situazione: è abbastanza lucido, mangia da solo, presenta momenti di particolare aggressività, che incidono sull'umore della figlia.

In seguito a una rottura del femore, avvenuta nel 2004, ha grandi difficoltà nella deambulazione: per brevi spostamenti usufruisce del girello e deve essere controllato. Per l'igiene personale è totalmente dipendente dalla figlia. "Lui cerca di arrangiarsi, ma non è più in grado!". "La maggiore difficoltà è gestire tutto da sola! Ho quattro sorelle, ma tranne che per brevi visite sporadiche, non s'interessano a nulla".

L'anziano è accudito da sempre dalla figlia, il cui carico di lavoro è poi aggravato dalla stessa situazione presentata dalla madre.

Una badante a pagamento sostituisce la caregiver quando si deve assentare per svolgere alcune commissioni. Il tempo dedicato alla cura dell'assistito riguarda tutto il giorno e la notte, per eventuali necessità.

"Per fortuna il suo psichiatra gli ha prescritto un sonnifero che lo fa dormire, bene o male, tutta notte. Prima si svegliava di continuo, voleva alzarsi e girare per casa. Era impossibile riposare!".

Rinunce: "Ho rinunciato a tutto, anche al mio lavoro. Sono Infermiera Professionale e ho dovuto smettere di lavorare per accudire i miei genitori!".

Ricoveri: "Per la rottura del femore è stato ricoverato per la riabilitazione, ma dopo quattro giorni ho dovuto portarlo a casa: si lasciava morire, rifiutando qualsiasi assistenza e anche il cibo! Ho settant'anni, non sono più giovane nemmeno io, ma finché posso li terrò entrambi a casa".

La caregiver è venuta a conoscenza della possibilità di richiedere il buono attraverso l'informativa trasmessa dal Gazzettino Padano. Il buono è stato erogato nel 2004 e riconfermato nel 2005.

Uso del Buono: Viene utilizzato per l'acquisto dei farmaci non mutuabili, degli psicofarmaci e per il pagamento della badante al bisogno.

In caso di emergenza, non avendo la patente, il caregiver chiede l'intervento della Croce Verde, che a pagamento fornisce il trasporto dell'anziano in Ospedale.

L'ASL, ha fornito una comoda e il girello per gli spostamenti.

"Il buono non copre tutte le spese, ma sicuramente è un aiuto! Anche perché, vede, ad ogni spesa devo provvedere io, con la mia pensione. Neanche economicamente le mie sorelle mi aiutano, come se mamma e papà fossero solo miei!".

Il buono, anche se insufficiente, però non viene criticato in null'altro. "Spero solo che non me lo tolgano. Per me, si creerebbe un altro problema".

INTERVISTA NUMERO 6

Distretto di Crema

Anziano: Donna di 98 anni di età

Caregiver: la figlia di 72 anni di età

Altre persone: nipote, lavoratore

L'anziana non è affetta da nessuna patologia, ma lo stato psico-fisico deriva dalla normale anzianità che le ha procurato un deficit uditivo grave (si è pensato alle protesi acustiche ma non le sopporta); una deambulazione insicura e autonoma solo per brevi spostamenti, pur richiedendo sempre una supervisione; per il resto è autosufficiente solo nel bere.

La si alimenta imboccandola, frullando qualsiasi cibo e si deve provvedere alla sua completa igiene personale.

L'anziana vive con la figlia da dieci anni, ma si trova in questa situazione da cinque; in precedenza ha sempre vissuto sola.

Le principali difficoltà si riscontrano in particolare durante la notte, in quanto l'anziana urina ogni ora e, nonostante i pannoloni, vuole essere cambiata.

La caregiver gestisce comunque totalmente la madre, tranne che per l'igiene personale che viene aiutata, a pagamento, dal figlio e dai nipoti, due volte al giorno.

La figlia si avvale di una badante, anche qui a pagamento, solo quando deve necessariamente uscire.

Il tempo dedicato alla cura della madre riguarda tutta la giornata.

"E' impossibile lasciarla sola, inizia a urlare e non la smette finché non mi vede".

Rinunce: "Nessuna in particolare; anche prima di accudire mia madre non mi sono mai spostata di qua".

Ricoveri: "Portarla al CDI, diventerebbe pesante per lei: uscire alla mattina, rispogliarla al rientro, più il viaggio, è impensabile!"



"Di ricoveri definitivi non se ne parla proprio, disturberebbe durante la notte, visto che parla e si sveglia di continuo, e poi, si lascerebbe morire! A parte il mio sforzo fisico, non è un disturbo!"

La caregiver è venuta a conoscenza del buono per caso, parlando con dei vicini; successivamente si è messo in contatto con l'Assistente Sociale per fame richiesta.

Usufuisce del buono dal 2003, prima con la sperimentazione regionale, poi dal 2004, comunale.

Uso del Buono: per acquisto medicinali non mutuabili e per acquisto di traverse e pannoloni; per pagamento assistenza.

L'ASL fornisce cinque pannoloni al giorno, insufficienti dato l'incontinenza dell'anziana.

Il buono è insufficiente per far fronte a tutte le spese che vengono sostenute, ma comunque ha permesso un attimo di agio e qualche sacrificio in meno.

La figlia vorrebbe fare richiesta all'Asl per avere in dotazione una comoda, data la scomodità della disposizione dei sanitari del bagno e il continuo bisogno della madre di ricorrevi. La signora non sa cosa deve fare e a chi rivolgersi.

INTERVISTA NUMERO 7

Distretto di Crema

Anziano: Uomo di 91 anni di età

Caregiver: la moglie, da sempre casalinga

Altre persone: badante

L'assistito è diventato emiplegico in seguito a un'emorragia cerebrale avvenuta nel 1998. "Non s'impressioni se mi ricordo esattamente il giorno...è impossibile dimenticare il momento in cui la tua vita viene stravolta". L'anziano alterna disorientamento a lucidità; non riesce ad esprimersi; dal letto passa alla carrozzina e, dopo un ricovero avvenuto un mese fa per una broncopolmonite, deve essere imboccato. E' dipendente in tutto.

La maggiore difficoltà è nell'alzarlo e nell'alletterlo. "Me ne sono sempre occupata da sola, ma adesso, visto che sono vecchia anch'io, non riesco più a sorreggerlo e a fare dei grandi sforzi e ho dovuto chiedere rinforzi!". L'anziano viene accudito da due anni da una badante russa, molto legata ai coniugi e considerata dalla signora come una figlia.

Al mattino interviene un'Infermiera Professionale, a pagamento, che provvede alla somministrazione dei farmaci necessari, all'igiene personale del signore e all'assistenza sfinterica.

Il tempo dedicato alla cura dell'assistito riguarda tutta la giornata: di mattina viene alzato e cambiato dall'IP e seduto sulla carrozzina; pranza e successivamente è coricato fino alle 16.30. La badante, prima di terminare il turno alle 17, alza l'anziano per la cena. Poi viene allettato per la notte verso le 19, quando arriva il figlio dopo il lavoro.

Nel raccontare la giornata, la moglie si commuove dal dolore per la condizione del marito, ma soprattutto perché lei stessa non può più provvedere al marito.

Rinunce: "Ho rinunciato a tutto! Al mattino, quando dorme ancora, esco presto verso le 8.30, fidandomi a lasciarlo solo perché è protetto dalle sponde. Rientro dopo una mezz'oretta, quando arriva la badante e ne approfitto per riposarmi un po".

Ricoveri: "A ricoverarlo non ci penso neanche. Finché posso, lo tengo a casa. E' un bel sacrificio, ma l'ho voluto io!".

La moglie è venuta a conoscenza della possibilità di richiedere il buono dall'Infermiera Domiciliare che assiste il marito.

Uso del Buono: viene utilizzato per l'acquisto dei farmaci non mutuabili e per il pagamento della badante e dell'Infermiera domiciliare. "Prima del buono, usavo i miei risparmi".

L'ASL, fornisce all'anziano, pannoloni e traverse e il catetere esterno per la notte. Dall'Associazione "Donatori del Tempo libero" di Cremona, l'anziano ha ricevuto in comodato d'uso, una carrozzina e il letto attrezzato.

"Il buono, non copre tutte le spese, a cui deve provvedere il mio unico figlio celibe" (altra commozione) "Fortunatamente il buono, permettendomi di pagare una badante, mi lascia una certa libertà, se così si può chiamare: alla mattina, quando mio marito dorme ancora, avendo il letto con le spondine, mi fido ad uscire verso le 8.30 per fare una piccola spesa, e ritorno verso le 9.30 quando la badante è già arrivata.

"Da migliorare per me non c'è nulla. Spero solo che confermino il buono l'anno prossimo".

INTERVISTA NUMERO 8

Distretto di Crema

Anziano: Donna di 89 anni di età

Caregiver: il figlio di 48 anni, lavoratore

Altre persone: nessuno

Il caregiver non vive con la madre, in quanto il fratello risiede nell'appartamento inferiore della signora.



L'anziana è affetta da Alzheimer; deambula a fatica con l'aiuto di un girello, avuto da una cugina del caregiver; è autonoma nel mangiare, pur dovendo essere assistita, ma non nel bere ("la cannuccia è indispensabile").

La signora è in questa condizione da due anni, anche se il deterioramento è iniziato quattro anni fa.

Il problema maggiore è una forte artrosi che impedisce i movimenti degli arti correttamente. "Capisce frasi molto semplici e non articolate, alternando stati di lucidità a stati di disorientamento a seconda dei periodi e del suo stato d'animo". "L'unica difficoltà è l'impegno nell'accudirla e nell'organizzare la propria vita familiare e lavorativa per garantirle almeno due visite al giorno".

La signora è accudita da due badanti a pagamento, una alla mattina e una nel pomeriggio.

Per l'igiene dell'anziana provvede il SAD (un'ora al mattino).

Durante l'arco della giornata, poi, si alternano i due figli per supervisionare la madre. Alla notte la signora rimane sola; per qualsiasi emergenza provvede il fratello del caregiver principale, residente al piano inferiore della stessa casa della madre.

Il tempo dedicato alla cura della signora riguarda tutta la giornata.

"Non può rimanere sola! Tende ad alzarsi ed è instabile sulle gambe per la forte artrosi. In caso di necessità, ci fidiamo a lasciarla sola al massimo per massimo un'ora".

Rinunce: "Il prendersi cura di mia madre incide molto sulla mia vita: in ferie vanno solo i miei figli e mia moglie; i fine settimana siamo bloccati a casa e non sempre riesco ad organizzarmi con mio fratello".

Ricoveri: nel 2004 la signora, per una frattura alla caviglia, è stata ricoverata per un mese in Ospedale. "Dopo questa esperienza, farò di tutto per tenerla a casa! Soffrendo di Alzheimer, piangeva in continuazione ed è arrivata in poco tempo a non riconoscere i suoi famigliari. Dopo la dimissione ci sono voluti tre mesi perché riprendesse la sua serenità e il suo orientamento! Estrapolarla dal suo contesto vuoi dire farla morire! Nella sua casa, trova serenità e tranquillità".

Anche l'iscrizione al CD non è stata presa in considerazione, visto questa stessa esperienza e il parere negativo del medico ("Dei continui spostamenti le creerebbero un'ulteriore confusione!").

Il caregiver è venuto a conoscenza del buono attraverso il ricevimento di una lettera da parte dell'Assistente Sociale e ne usufruisce da marzo 2004.

Uso del Buono: per acquisto medicinali (non molti) e il pagamento delle badanti.

L'ASL fornisce pannoloni che si ritengono sufficienti per le esigenze dell'anziana. Il buono di fatto copre tutte le spese che vengono sostenute.

Prima del buono i due fratelli si dividevano le spese per il mantenimento della madre. "Il buono ha permesso una maggiore flessibilità per noi fratelli, in quanto, potendoci permettere un'assistenza domiciliare giornaliera, siamo meno vincolati negli orari di visita. Ha migliorato la qualità della vita".

"La situazione è indubbiamente impegnativa, ma per mia mamma lo faccio volentieri".

INTERVISTA NUMERO 9

Distretto di Casalmaggiore

Anziano: Donna di 86 anni di età

Caregiver: il genero, pensionato, di 60 anni

Altre persone: la figlia, pensionata

La famiglia ha vissuto in Svizzera fino al 1980, anno di ritorno in Italia.

La signora è affetta da una sclerosi cerebrale degenerativa diagnosticata nel 1998. Fino al 2000 era ancora orientata e autosufficiente.

Da tre anni è in condizioni pessime: obbligata a vivere su una sedia a rotelle, non

muove gli arti, viene alimentata con cannuccia e idratata attraverso siringhe, in quanto uno spostamento della trachea non le permette di deglutire senza soffocarsi. Capisce con difficoltà, ma poi non riesce ad esprimersi.

Emette, come una litania, lamenti e suoni soffocati.

Le principali difficoltà sono nel sopportare lo sforzo fisico nel gestire la sig.ra, nell'alimentarla (prossimamente verrà alimentata con un sondino addominale) e nel capire i suoi bisogni, visto che non parla.

La figlia e il genero si suddividono i compiti di gestione dell'anziana, tranne per la pulizia personale che rimane di competenza della figlia aiutata, quotidianamente e a pagamento, da una vicina di casa.

Il tempo dedicato alla cura dell'anziana copre tutta la giornata, fino alle 21, ora di allettamento per la notte.

Rinunce: a qualsiasi momento libero, alle ferie e anche agli hobby, come la pesca per il caregiver e le uscite al mercato per la moglie, in quanto è impossibile e impensabile lasciare sola l'anziana.

Ricoveri: non hanno mai usufruito né di ricoveri di sollievo, né di Centri Diurni o RSA, per non abbandonarla e sentirsi in colpa, a causa del particolare carattere dell'anziana testato durante un ricovero necessario in Ospedale, dove la sig.ra rifiutava qualsiasi trattamento, lasciandosi morire. Inoltre le rette dei ricoveri sono per loro inaccessibili.

Fino a quando riusciranno, i due coniugi terranno a casa la signora, ritardando il più possibile l'istituzionalizzazione della stessa.



Sono venuti a conoscenza del buono tramite un'operatrice sanitaria loro amica dell'RSA, durante un ricovero della madre del genero. Inizialmente non ne hanno potuto usufruire perché l'età della signora non rientrava nelle fasce previste e successivamente per una mancanza di fondi disponibili.

Nel 2004 viene erogato il buono e riconfermato nel 2005.

Uso del Buono: mantenimento della signora; acquisto farmaci non mutuabili (come pomate); siringhe per l'alimentazione; pagamento dell'aiutante.

Il buono non ha portato cambiamenti significativi nell'organizzazione familiare, se non un piccolo sollievo economico. Prima del buono tutte le spese erano chiaramente a nostro carico, con non indifferenti sacrifici.

Nessun contatto con ASL.

Si potrebbe migliorare la capacità del Servizio Anziani nel reperire persone affidabili che possano aiutare le famiglie in queste situazioni di difficile gestione, ovvero avere un bacino di badanti già selezionate.

INTERVISTA NUMERO 10

Distretto di Casalmaggiore

Anziano: Donna di 94 anni di età

Caregiver: il figlio, pensionato, di 66 anni

Altre persone: una sorella e una badante

L'anziana ha avuto tre ictus negli ultimi dieci anni; ha subito un intervento chirurgico per l'asportazione di un ematoma cerebrale e nel 2004 è stata ricoverata in ospedale in seguito a un'ischemia cerebrale.

Siede tutto il giorno su una poltrona, dalla quale viene alzata per i pranzi.

E' quasi autosufficiente nel mangiare utilizzando solo la parte del corpo non paralizzata, ma non, chiaramente, nel tagliarsi il cibo. Per qualsiasi altra attività dipende completamente.

La badante provvede ad ogni cosa per la signora, tranne nell'allettamento che viene supportata dal figlio.

Prima della badante se ne occupavano il figlio e la moglie, ma in seguito al decesso della moglie è stato necessario richiedere un aiuto esterno.

Si hanno particolari difficoltà negli spostamenti della signora e nella comprensione della stessa, in quanto, dopo una neoplasia alla gola diagnosticata e rimossa trent'anni fa, l'anziana denota grandi difficoltà nel parlare, a causa di un danneggiamento delle corde vocali.

L'organizzazione della casa e l'igiene personale della signora sono affidate ad una badante rumena che vive in casa con la famiglia e che percepisce uno stipendio.

Il tempo dedicato alla cura della signora riguarda l'intera giornata fino alla sera, tranne un'oretta quando la signora riposa nel pomeriggio.

Rinunce: Nonostante le rinunce che derivano da una situazione del genere, il figlio riesce a trovare i suoi momenti di svago, lavorando anche occasionalmente come agricoltore (questo grazie alla presenza costante della badante). "Le vacanze non so neanche se esistono".

Ricoveri: Il caregiver, dopo un ricovero della madre in Ospedale e successivamente in una RSA per la riabilitazione, si ripromise che, finché le sue forze glielo avrebbero permesso, avrebbe accudito personalmente la madre risparmiandola da un luogo terrificante.

E poi "Lei ha accudito cinque anziani nella sua vita ed ora tocca a me!"

E' venuto a conoscenza del Buono tramite una cugina che lavora nell'ambito assistenziale. E' stata poi l'Assistente Sociale a contattare la famiglia.

Nel 2004 la richiesta era stata accettata, ma il buono non è stato erogato per una mancanza di fondi. Il primo buono è del 2005.

Uso del Buono: acquisto farmaci e pagamento della badante.

Il buono, pur non essendo sufficiente per coprire le spese, permette di avere la badante e lasciare tempo libero al caregiver di riferimento.

"Prima del buono, tutte le spese erano chiaramente a mio carico".

Ci sono stati contatti con l'ASL per avere in dotazione la sedia a rotelle e ci sono costantemente, una volta al mese, tramite la visita di controllo da parte della Dottoressa dell'azienda e per le terapie di riabilitazione dell'anziana.

INTERVISTA NUMERO 11

Distretto di Casalmaggiore

Anziano: Donna di 99 anni di età

Caregiver: il figlio, pensionato, di 70 anni

Altre persone: una badante

L'assistita vive su una sedia a rotelle, tranne che per piccoli spostamenti dove si aiuta con un girello. E' quasi non udente, ma è lucida. E' autosufficiente solo nel mangiare, per tutto il resto, compresa l'igiene personale, deve essere gestita e aiutata.

Fino al 2000 era ancora completamente autonoma. Successivamente alla morte di un giovane nipote, la



signora ebbe un mancamento che le procurò la frattura del femore, e poco dopo, un'altra ancora, dalle quali non si riprese.

Non si hanno particolari difficoltà nel gestire la cura dell'anziana, tranne una forte preoccupazione per la sua incolumità durante la notte, in quanto, dormendo in un letto non attrezzato, la signora viene protetta da semplici sedie, che fungono da sponde del letto.

L'organizzazione della casa e l'igiene personale della signora sono affidate ad una badante rumena che vive in casa con la famiglia e che percepisce una ricompensa economica.

Il tempo dedicato alla cura della sig.ra riguarda i momenti importanti della giornata: al mattino, alzarla e lavarla; al pomeriggio, coricarla; alla sera, allettarla per la notte; per il tempo restante non richiede particolari cure.

Rinunce: è dal 2000 che il figlio rinuncia ad ogni cosa. Fino al 1982 era agricoltore e giardiniere; oggi, per necessità, lavora occasionalmente circa una settimana al mese come giardiniere.

"Le vacanze sono un sogno!"

Ricoveri: Il figlio si era interessato per un Centro Diurno, ma gli orari erano incompatibili con la sua organizzazione, così preferì appoggiarsi ad una badante e tenere la madre a casa. L'idea di un ricovero definitivo non è mai stata presa in considerazione dal caregiver (figlio), sia per le rette troppo alte, sia perché, essendo celibe, la madre è l'unica compagnia del signore alla quale è molto riconoscente per i sacrifici che lei stessa ha fatto per lui in passato.

"Mia madre ha rinunciato a tutto per me e rinunciare adesso io per lei è il minimo che possa fare per esserle riconoscente!"

"Voglio avere la soddisfazione di vederla compiere i cento anni!"

Era venuto a conoscenza del Buono Regionale (del quale già usufruiva) attraverso la pubblicità del Comune. Stanziati i buoni comunali è stata l'Assistente Sociale a segnalarlo e aiutare per la richiesta.

Uso del Buono: acquisto farmaci non mutuabili (come pomate); visite mediche e pagamento della badante.

Il buono è sicuramente un aiuto, ma non è sufficiente per coprire le spese. Il caregiver, poi, è restio nel presentare la domanda, a causa di una sua mentalità discreta (ha paura di disturbare gli operatori comunali) e per la troppa burocrazia necessaria per la richiesta del buono.

"Se mi danno il buono, bene. altrimenti mi arrangerò. Prima del buono, tutte le spese erano chiaramente a mio carico".

Periodici sono i contatti con l'ASL, in quanto l'azienda fornisce gli pannoloni per l'assistita. Invece di richiedere deambulatore e carrozzina all'ASL, il ha acquistati personalmente per paura che glieli potessero sottrarre in qualsiasi momento.

Afferma che si potrebbe velocizzare e semplificare gli iter burocratici.

INTERVISTA NUMERO 12

Distretto di Casalmaggiore

Anziano: Uomo di 89 anni di età

Caregiver: il figlio, pensionato, di 68 anni

Altre persone: Cugina e conoscenti che si alternano nelle visite settimanali

L'assistito vive solo in quanto l'unico figlio risiede a Milano e la moglie è ricoverata da anni presso un'RSA. E' autosufficiente in tutto.

Da cinque mesi, dopo un peggioramento a livello cognitivo, frequenta dal lunedì al venerdì il Centro Diurno Integrato di Casalmaggiore, gestendosi autonomamente al suo rientro a casa.

L'iscrizione al CDI, permette All'assistito di far visita quotidianamente a sua moglie.

"Mio padre è sempre stato introverso; mai avrei pensato di vederlo tenero e premuroso con mia madre" Più che di difficoltà, il caregiver ha parlato di problemi di organizzazione della sua vita privata milanese con le doverose cure che spettano al padre e della paura di un malore o improvviso peggioramento del padre in sua assenza.

La pulizia della casa e l'igiene personale dell'anziano sono affidate a una signora che viene a domicilio e a pagamento provvede a queste necessità.

Il tempo dedicato alla cura del padre da parte del caregiver si riduce a visite sporadiche infrasettimanali e a brevi soggiorni ogni quindici giorni. Per qualsiasi evenienza il figlio viene avvertito dalla cugina residente a Casalmaggiore.

Rinunce: L'impegno di "vivere" tra Milano e Casalmaggiore e sacrifici economici.

Ricoveri: "Non è pensabile un ricovero definitivo fino a quando mio padre è in grado di gestirsi" Sicuramente, se si rendesse necessario, avrebbe come meta la stessa RSA dove è ricoverata la moglie. "Farei qualsiasi sacrificio pur di non separare i miei genitori, anche continuare a vivere da pendolare".

Dopo essersi informato personalmente presso il Servizio Anziani è stato contattato direttamente dall'Assistente Sociale che lo ha messo a conoscenza dell'esistenza del Buono e dell'iter per fame richiesta.

Uso del Buono: mantenimento della casa e pagamento della retta del CDI.

Il buono, permettendo l'iscrizione al Diurno dell'anziano, ha concesso al caregiver una maggiore flessibilità nei tempi di visita.



Prima del buono, tutte le spese venivano coperte dai risparmi del figlio.

INTERVISTA NUMERO 13

Distretto di Crema

Anziano: Donna di 77 anni di età

Caregiver: il marito, pensionato, di 81 anni

Altre persone: nessuna

La signora è affetta da Alzheimer da circa dieci anni. Al tempo era ancora autosufficiente, ma doveva essere sempre accompagnata e seguita, data la sindrome di vagabondaggio, tipica della patologia. Dal 2002 la situazione è degenerata: il Parkinson, conseguenza dell'Alzheimer, le impedisce qualsiasi movimento; attualmente è cieca, fortemente disorientata (ripete quello che sente), si alimenta con "nutridrink" (integratori alimentari), bevuti con cannuccia.

Dopo un ricovero nel gennaio 2003, per equilibrare la cura farmaceutica della signora, si è resa necessaria un'assistenza domiciliare quotidiana in supporto al marito, anziano anche lui.

"Particolari difficoltà non ce ne sono, se non nello sforzo di sollevarla. E' sempre tranquilla, poverina, che disturbo vuole che dia".

L'anziana viene accudita principalmente dall'assistente domiciliare (a pagamento), per l'intera giornata: dalle 9 alle 12 e dalle 13.30 alle 16.30, ora in cui viene allettata. Di notte, viene accudita dal marito.

"Sono molto legato a mia moglie. Sa, sono due anni che tutti i giorni, tranne la domenica, mi occupo di lei...e poi, la guardi, come si fa a non volerle bene?"

Alla mattina, dalle 8.30 alle 9, un'altra assistente domiciliare, inviata gratuitamente dal comune, alza l'anziana e provvede alla sua igiene personale e qualche volta stira la biancheria.

Alla domenica, per supplire l'assenza dell' assistente domiciliare, i tre figli si alternano nel prendersi cura della madre.

Il tempo dedicato alla cura della signora riguarda i momenti principali della giornata; per il resto non richiede particolari cure se non il tenerle compagnia.

"E' solo da un anno che ha smesso di urlare, prima era un lamento unico". Rinunce: "A tutto è dir poco. Allontanarsi è impensabile".

Ricoveri: La signora è stata ricoverata solo per necessità nel 2003.

"Siamo insieme da cinquant'anni, è tutta la mia vita. Nonostante sia in queste condizioni è comunque qui con me".

Il Caregiver è venuto a conoscenza del buono attraverso un annuncio sul quotidiano della zona; successivamente si è rivolto all'Assistente Sociale per presentare la domanda.

Uso del Buono: è utilizzato per il pagamento dell'assistenza domiciliare e per l'acquisto dei farmaci e psicofarmaci necessari per il trattamento dell'Alzheimer.

L'ASL fornisce pannoloni e traverse, gli integratori alimentari (ovvero i pasti dell'anziana) e ha lasciato, in comodato d'uso, il letto attrezzato e la carrozzina.

"Il buono non basta a coprire tutte le spese, però, sicuramente, è un bell'aiuto".

Prima del buono ogni spesa era a carico del caregiver.

INTERVISTA NUMERO 14

Distretto di Crema

Anziano: Donna di 80 anni di età

Caregiver: la figlia, senza né lavoro né pensione, di 54 anni

Altre persone: nipote, lavoratore saltuario

La signora è stata riconosciuta invalida al 100%, richiedendo un'assistenza continua. La figlia, ragazza madre, al tempo lavorava saltuariamente come domestica, percependo dal Comune un assegno familiare per gli studi del figlio.

Ha sempre vissuto in una casa del Comune di Pandino, senza nessuna spesa fino al 2003, anno in cui il gas fu gestito dalla società Padania Acque.

Il buono, avuto solo nel 2003, venne usato per pagare le bollette arretrate, ma resosi insufficiente, la caregiver dovette chiedere un prestito alle sorelle che vivono a Milano, non ancora estinto.

La signora è cardiopatica, ipertesa, ma soprattutto soffre da anni di esaurimento, per il quale è seguita da uno psichiatra.

L'anziana è autonoma nella deambulazione; risponde alle domande semplici e alterna momenti di lucidità a disorientamento causato dagli antidepressivi e psicofarmaci. E' dipendente nell'igiene personale.

La maggiore difficoltà è nel gestirla di notte, poiché si alza e gira per la casa intorpidita dai sonniferi che la rendono instabile sulle gambe. Anche durante la giornata deve essere controllata: tende ad uscire da casa senza sapere dove è diretta, a volte urlando nei momenti di delirio.



Dopo un'esperienza traumatizzante all'Ospedale Psichiatrico, dove per sedarla veniva legata, la signora ha trasportato questa paura a casa, tendendo a nascondersi dietro le tende delle finestre per non farsi trovare quando è il momento della somministrazione dei farmaci o in stati particolari di agitazione.

L'anziana si trova in questa condizione da quattro anni, anche se l'origine dell'esaurimento sembra dovuto, oltre alla morte precoce del marito lasciandola con dieci figli, ai continui ricoveri per emorragie in seguito ai parti e alla menopausa.

L'anziana viene accudita unicamente da una figlia, nonostante altri nove figli che vivono per la maggior parte a Milano.

La caregiver si occupa di qualsiasi tipo di assistenza senza avvalersi di badanti o di qualsiasi forma di assistenza domiciliare.

Una volta al mese, la signora viene visitata gratuitamente dallo psichiatra dell'ASL.

Il tempo dedicato alla cura della signora riguarda tutta la giornata.

Rinunce: "Ho rinunciato a tutto, anche al pensiero di potermi rifare una vita, dopo l'abbandono subito per la mia gravidanza precoce".

Ricoveri: "Tranne un ricovero necessario per prescriverle la cura psicofarmacologica, non ho mai potuto ricoverarla, più che voluto, perché mia madre non vuole assolutamente spostarsi da casa. Pensi che le mie sorelle spesso, per darmi un po' di sollievo, vorrebbero tenere la mamma per un certo periodo da loro, ma lei si rifiuta categoricamente".

La caregiver ha saputo del buono tramite il giornalino mensile comunale e successivamente si è informata presso i Servizi Sociali del Comune. Il Buono è stato erogato solo nel 2003, poi sospeso.

"Sono molto amareggiata per questo, perché non avendo reddito, per me non era solo un aiuto, ma il mio sostentamento. E poi mi dica, se io non potevo rientrare nelle 62 famiglie che lo prendono ancora. A detta dell'Assistente Sociale si trovano in una situazione di maggiore difficoltà della mia. Faccio fatica a crederci...guardi come viviamo".

Uso del Buono: il buono è stato usato dal caregiver per pagare le bollette arretrate dopo che metano e acqua venivano erogate non più gratuitamente dal Comune, ma dalla società privata "Padania Acque". In più è stato utilizzato per acquistare i "Plasmon" all'anziana, che ha problemi nella masticazione e per l'acquisto dei farmaci non mutuabili sia per l'anziana, sia per il caregiver.

Con l'ASL non ha contatti, se non per la visita psichiatrica mensile della madre, "ma so, che se avessi bisogno di qualcos'altro potrei richiederlo, visto che la mamma è stata riconosciuta invalida al 100%".

"Il buono, era proprio un sostentamento, che purtroppo mi hanno tolto".

Prima del buono la signora non necessitava ancora di tutte le spese oggi sostenute, inoltre, il caregiver, essendo sgravato di qualsiasi bolletta per il mantenimento della casa, non senza sacrifici riusciva però a provvedere in qualche modo.

"Si dovrebbe migliorare la chiarezza e la trasparenza delle graduatorie e dell'assegnazione dei buoni. Per me se le inventano. Inoltre, sono convinta che i buoni mirati li danno a chi vogliono senza interessarsi veramente delle situazioni delle famiglie che ne fanno richiesta. Mi trovi una famiglia più in difficoltà di questa".

INTERVISTA NUMERO 16

Distretto di Crema

Anziano: Donna di 92 anni di età

Caregiver: il figlio, pensionato, di 57 anni

Altre persone: due nipoti lavoratori

La signora è affetta da Alzheimer dal 2001. Ha sempre vissuto con un altro figlio, deceduto nel 2002, nell'appartamento sottostante al caregiver.

Già in quell'anno, il caregiver decise di trasferirsi nell'abitazione della madre per accudirla costantemente, in quanto usciva di casa senza sapere dove andava, camminava, ma con una certa instabilità.

A seguito di un'ischemia cerebrale che paralizzò il braccio destro della signora, le difficoltà nel gestirla aumentarono, in quanto doveva essere anche imboccata, oltre a tutto il resto.

"Quando una persona non ragiona più, diventa peggio di un bambino. Non può mai restare sola."

Dopo un peggioramento nel 2003, con relativo ricovero, e una frattura del bacino nel 2004, sotto parere medico, la signora è stata ricoverata definitivamente in RSA, data l'impossibilità oggettiva del figlio e della nuora nel gestire un Alzheimer conclamato.

Fino ad allora l'anziana veniva accudita dal figlio e dalla nuora. Ogni tanto l'Infermiera Professionale inviata dal Comune gratuitamente le rilevava la pressione.

Il tempo dedicato alla cura della signora riguardava tutta la giornata.

"Durante la notte piangeva e urlava; spesso usciva in strada o si presentava alla porta di casa mia senza sapere dov'era. In questa situazione, non riuscendo quasi mai a riposare, perdevo la pazienza ma capivo che lei non ne aveva colpa. Era la malattia che prendeva il sopravvento".

Rinunce: "Sicuramente le ferie le abbiamo dimenticate; l'unica possibilità per muoversi di casa era alternarmi con mia moglie. Mi sono armato di una pazienza che non pensavo nemmeno di avere".



Ricoveri: "Finché sono stato in grado di accudirla ho preferito tenerla a casa ma alla fine, a malincuore, ho dovuto ricoverarla".

Il caregiver è venuto a conoscenza del buono attraverso volantini esposti in paese che informavano le famiglie con a carico un Alzheimer di questa possibilità.

Uso del Buono: essendo la signora allergica ai medicinali tradizionali, questi venivano sostituiti con altri non mutuabili e non poco costosi.

Il buono veniva utilizzato anche per il mantenimento dell'appartamento della signora. L'ASL forniva i pannoloni dal 2004. Il caregiver fece anche richiesta per poter avere un letto attrezzato ma non gli venne fornito, così provvide personalmente all'acquisto.

"Il buono, fortunatamente, copriva all'incirca tutte le spese, permettendo di mantenere intatta la mia misera pensione".

Prima del buono ogni spesa era a carico del caregiver.

INTERVISTA NUMERO 17

Distretto di Cremona

Anziano: Donna di 78 anni di età

Caregiver: il figlio, di 41 anni

Altre persone: figlia e badante

La signora è ricoverata da circa due mesi in RSA. Attualmente è ancora in vigore il canone d'affitto della sua abitazione, in caso di un eventuale ritorno, ma dalle ultime visite risulta improbabile.

Il caregiver vive con la propria famiglia fuori città ed entrambi i coniugi sono lavoratori.

La signora, rimasta vedova, ha sempre vissuto sola, fino a cinque anni fa quando, dopo una caduta e rottura del femore con successiva ischemia cerebrale, non è stata più in grado di gestirsi.

E' stata riconosciuta invalida al 100%.

L'anziana, a causa di un forte diabete e di un glaucoma all'occhio, è cieca; non è più in grado di deambulare e non ha nessun controllo degli sfinteri.

Il deterioramento è peggiorato in seguito a ripetute cadute ed ischemie cerebrali.

"La maggiore difficoltà è stata nell'organizzarmi per assisterla dopo la prima caduta. Nel frattempo che cercavo qualcuno per accudirla, chiedevo, tutti i giorni, un'ora di permesso al lavoro per poterla alzare la mattina".

Inizialmente la signora veniva assistita per qualche ora la mattina da un'infermiera professionale; poi la sorella del caregiver ogni mattina si recava dalla madre per soddisfare qualsiasi necessità; nel pomeriggio veniva sostituita dal fratello.

Successivamente a un recupero fisico, venne iscritta a un Centro Diurno con sede in città, dove si recava volentieri.

Purtroppo, durante un trasporto e una frenata improvvisa, la signora si è fratturata perone e tibia. "Per fortuna l'assicurazione ci ha risarcito. Senza quei soldi non sarei riuscito a provvedere economicamente a mia madre fino al buono".

"Poi, l'abbiamo tenuta a casa curata da una **badante** straniera per tutto il giorno e la notte; appena assunta regolarmente, la badante straniera ritornò al suo paese pretendendo anche la liquidazione. Che gente. Così, siamo stati costretti a ricoverarla perché era impossibile lasciarla sola e altre badanti non ne volevamo prendere".

L'anziana è stata ricoverata per un periodo di sollievo presso l'Istituto "Zucchi Falcina" di Soresina, grazie all'interessamento dell'Assistente Sociale di riferimento.

Il tempo dedicato alla cura della signora riguardava tutto il giorno e la notte.

"Negli ultimi tempi trascorrevi la notte da mia madre: lei dormiva, io no, terrorizzato che nel momento in cui si poteva sentir male, io non la sentissi perché dormivo".

Rinunce: "Avevo rinunciato ai miei svaghi, liberatori dello stress del lavoro: alla palestra e al ballo in coppia con mia moglie. Ero sempre teso e nervoso e, questo incideva anche sulla mia famiglia. Ero insofferente verso i miei figli e i semplici doveri casalinghi, come fare la spesa. Sono stato anche in cura: prendevo antidepressivi e calmanti. Per fortuna in ferie riuscivo ad andare, perché mi alternavo con mia sorella. Però, pensi, ho comprato un camper per poter ritornare al momento del bisogno: sicuramente non era il massimo della tranquillità. La testa era sempre a Cremona".

Ricoveri: Da circa due mesi la signora è ricoverata presso una Casa di Riposo.

Stando al figlio è degenerata: è apatica, dorme quasi tutto il giorno, forse pronuncia tre parole. "L'unica cosa che la rallegrava un attimo era giocare a carte, ma purtroppo non c'è nessuno in RSA che voglia giocare con lei! Vado a trovarla regolarmente alla domenica e qualche mattina durante la settimana per controllare anche l'assistenza che le viene fornita. Sono contento che perlomeno c'è intrattenimento animativi, molto gradito dagli anziani. Mia madre, a seconda dell'umore, partecipa oppure preferisce rimanere in camera".

Il caregiver è venuto a conoscenza della possibilità di richiedere il buono attraverso l'Assistente Sociale a cui si era rivolto inizialmente per prenotare i pasti a domicilio della madre. Successivamente fece richiesta per il buono comunale ottenuto solo per l'anno 2005.



Uso del Buono: Inizialmente veniva utilizzato per il pagamento della badante, dei farmaci necessari e per il mantenimento della casa della signora. Ora, copre parte della retta della Casa di Riposo, dove l'anziana è ricoverata.

"L'ASL ci forniva una volta al mese, traverse e pannoloni, ma essendo questi ultimi poco contenitivi, ne compravo altri per la notte".

"A mie spese ho comprato un trepiede e poi un deambulatore. Se aspettavo di averli dall'ASL...stavo fresco".

"Il buono, non copre tutte le spese; infatti devo aggiungere alla pensione d'invalidità di mia mamma e la minima di mio padre, circa 300 euro di tasca mia".

"Ci sarebbe da snellire le infinite pratiche per qualsiasi tipo di richiesta. Sicuramente il buono è un aiuto se dato a chi ne ha veramente bisogno. Nel mio caso, se fosse arrivato prima, sarebbe stato meglio".

INTERVISTA NUMERO 18

Distretto di Cremona

Anziano: Donna di 94 anni di età

Caregiver: il figlio, di 59 anni, lavoratore

Altre persone: badante

La famiglia dell'anziana è Croata ed è arrivata come clandestina in Italia nel 1948, quando il caregiver aveva appena due anni.

"Non abbiamo mai avuto grosse pretese, abbiamo sempre condotto una vita molto semplice, sapendo di essere stati tra i pochi fortunati al tempo: mia madre ha sempre lavorato pur avendo quattro figli, ma non ha mai avuto particolari amicizie, in quanto capiva poco l'italiano e sinceramente non ne aveva nemmeno il tempo. Mio padre si è ammalato presto ed io e mia madre abbiamo provveduto a lui. Sa, essendo celibe, sono il figlio più disponibile e che ha deciso di occuparsi della mamma".

L'anziana da due anni, dopo la rottura del bacino, ha iniziato a degenerare.

"È rimasta ricoverata in Ospedale per 40 giorni, visto che l'unica terapia, per la ricomposizione della frattura, era tenerla immobile a letto. Poca fisioterapia non le è servita a niente e me l'hanno dimessa in queste condizioni. Roba da matti".

L'anziana, attualmente non deambula autonomamente; per brevi tragitti si aiuta con il deambulatore ma deve comunque essere sorretta. È particolarmente depressa e alterna momenti di lucidità a momenti di disorientamento. Non sempre mangia da sola e, per tutto il resto è dipendente.

"Non riesce nemmeno a girarsi nel letto, come la posizione rimane così fin quando non la sposto ancora per evitarle le piaghe".

"La maggiore difficoltà, non è tanto nel prendersi cura di mia mamma, ma è nell'uscire di casa. Come vede abitiamo in un appartamento al secondo piano senza ascensore e da solo non riesco a portarla fuori per prendere una boccata d'aria. È perennemente in casa. Per visite mediche devo chiamare e pagare la Croce****... E anche lì, avrei da dire... Pensi che una volta, per una visita fissata a Febbraio, hanno riportato a casa mia madre e, visto che io non ero ancora arrivato, l'hanno lasciata ad aspettare fuori al freddo con addosso solo il pigiama. Cose da denunciarli".

Il caregiver è aiutato nella gestione della madre da una badante che rimane in casa 24 ore su 24, sostituendolo così nelle notti che è di turno al lavoro.

"Ho sempre trattato le badanti, perché ne ho avuta più di una, come se fossero di famiglia con la speranza che loro ricambiassero questo trattamento con mia madre e le trasmettessero serenità. Possono muoversi in casa mia come se fosse la loro: mangiare e bere quello che vogliono senza chiedermi il permesso. Purtroppo, le precedenti all'attuale, se ne sono approfittate alla grande. Pensi che alla domenica lascio il pomeriggio libero alla badante che esce con le amiche e rimango io ad accudire mia madre. Più di così, non so cosa dovrei fare".

"Adesso (giugno 2005), incomincerà la fisioterapia, tramite l'interessamento dell'ASL che ha provveduto a fornire un'assistenza fisioterapica a domicilio due volte la settimana".

Il tempo dedicato alla cura della signora riguarda tutto il giorno e la notte.

"Come donna è tranquilla e anche di compagnia, ma non può essere lasciata sola un attimo".

Rinunce: "Tranne al lavoro non faccio nient'altro. Non mi costa particolarmente perché non sono mai uscito: non sono il classico uomo che passa le ore al bar. L'unica cosa che pesa un po' è adeguarmi alla temperatura di mia madre: solo venti giorni fa ho spento il riscaldamento e avviato l'aria condizionata sempre però sui venticinque gradi. Da sauna tutto il giorno".

"Riesco a ritagliarmi qualche giorno per le ferie, perché fortunatamente mia sorella, da Alessandria, si stabilisce a casa mia per il tempo che sono fuori. Prima di questa soluzione la ricoveravo in clinica con la scusa di una visita generale".

Ricoveri: "Non ho mai pensato di ricoverarla nella maniera più assoluta. Mi ricordo ancora le parole di quando lei accudiva mio padre e con terrore mi chiedeva se un domani avrei fatto il possibile anche per lei per evitarle il ricovero in ospizio. Per mia madre, l'idea dell'ospedale e di qualsiasi altro ricovero è un trauma. In clinica le avevano fatto delle domande che l'hanno intimorita (Mini Mental), in quanto, essendo Croata e non istruita, non poteva rispondere come non avrebbe risposto 30 anni fa. È la classica donna di un tempo, che non



vuole essere mortificata sbattendole in faccia la sua ignoranza. E poi, per una mia scelta, finché posso la tengo a casa; so che si lascerebbe morire, perché, nonostante l'età, è ancora lucida e vivrebbe il tutto come un affronto. A casa cerco di stimolarla sempre: fatta la spesa, la distribuisco sul tavolo della cucina, per coinvolgerla chiedendole se va bene il tutto. La stessa cosa, avviene quando devo potare i fiori o li devo annaffiare. Controlla sempre come tengo la casa, come lavo i piatti o come cucino: le rode perché non può più farlo lei".

Il caregiver è venuto a conoscenza del buono attraverso la televisione che pubblicizzava i Buoni Regionali. Successivamente si è informato presso l'Assistente Sociale e ne ha presentato richiesta ottenendolo per l'anno 2005.

Uso del Buono: Il buono viene utilizzato per il pagamento della badante, delle medicine non mutuabili, per il mantenimento della casa, della Croce Verde al bisogno e anche per il mangiare dell'anziana ("Solo cibi biologici, perché soffre di disturbi intestinali").

"L'ASL ci fornisce quattro pannoloni al giorno e abbiamo avuto il materasso antidecubito in comodato d'uso, ma ora restituito perché essendo di pura plastica non permetteva la traspirazione della pelle". "A mie spese ho comprato un cuscino antidecubito e ho avuto da amici la carrozzina".

"Il buono, non copre tutte le spese, pur essendo un aiuto importante. Tramite il buono ho potuto permettermi la badante garantendo una maggiore flessibilità organizzativa".

"Bisognerebbe organizzare diversamente i servizi dell'ASL che forniscono gli utensili in comodato d'uso: non hanno mai disponibilità immediata e comunque le lunghe pratiche per le richieste, ti fanno passare la voglia di rivolgerti all'Azienda Sanitaria".

INTERVISTA NUMERO 19

Distretto di Cremona

Anziano: Donna di 84 anni di età

Caregiver: la figlia, di 54 anni, pensionata

Altre persone: badante

La signora ha sempre vissuto sola in un monolocale e dal 2003, anno in cui si è fratturata il femore, con una badante presente giorno e notte.

Attualmente l'anziana è ricoverata in Ospedale per garantirle un'alimentazione e idratazione da tempo rifiutate.

L'anziana soffre da quando aveva 50 anni di una forte osteoporosi, causa del degeneramento dopo la caduta.

"All'inizio riusciva ancora a camminare per brevi tratti aiutata da un trepiedi e poi da un girello; nell'ultimo anno viveva a letto. Urla dal male se la si tocca e quindi può immaginare le difficoltà nel soddisfare le sue varie esigenze. L'unico sollievo lo trovava ascoltando musica stando a letto".

L'anziana è cieca, ha un forte deficit uditivo, è diabetica da insulina e vive con un catetere vescicale permanente, al cui cambio ha sempre provveduto la figlia. Attualmente è aiutata a respirare con mezzi artificiali, per la scarsa ossigenazione del sangue di cui soffre.

"La maggiore difficoltà è nell'alimentarla. Prima mangiava, ma essendo cieca bisognava imboccarla; negli ultimi tempi rifiutava qualsiasi cosa, deperendo fino al ricovero".

La badante viveva con l'anziana e si dedicava completamente a lei; a tutto il resto provvedeva la figlia: dall'amministrazione della casa all'acquisto dei farmaci e cateteri che lei stessa sostituiva.

Nonostante la badante, il caregiver andava dalla madre ogni giorno, anche solo per una breve visita.

Nel 2003, tramite un Voucher Socio-Sanitario, una fisioterapista tentò di trattare la signora, ma dovette cessare gli interventi a causa dell'osteoporosi dolorosa.

Il tempo dedicato alla cura della signora riguardava tutto il giorno e la notte.

Rinunce: "Volutamente non mi sono più mossa da casa da cinque anni, per la paura che potesse accadere qualcosa e non essere presente: non me lo sarei mai perdonato".

Ricoveri: "Quando ancora camminava con l'aiuto di un ausilio, frequentava un Centro Diurno dove si trovava bene: mia madre è sempre stata una donna socievole e di compagnia. Per un ricovero di sollievo mi ero informata, ma le rette erano troppo alte per le nostre possibilità. Adesso, con mia sorella, stiamo pensando a un ricovero, purtroppo definitivo, che ho sempre cercato di evitare: riportarla a casa sarebbe il meno, ma la badante da sola non riuscirebbe più ad alzarla e servirebbe un'altra persona... Quando la dimetteranno dall'ospedale, vedremo come e cosa fare".

La caregiver è venuta a conoscenza del buono tramite un'amica della sorella e l'informativa pubblicizzata sul giornale locale.

Uso del Buono: Il buono veniva utilizzato per il pagamento della badante, dei cateteri vescicali e il mantenimento della casa.

"L'ASL ci fornisce pannoloni e traverse e le strisce per la misurazione della glicemia. In comodato abbiamo avuto il cuscino antidecubito, mentre i 'Donatori del Tempo' ci hanno fornito il girello per deambulare, la carrozzina e l'alza-water".

"Il buono, non copre tutte le spese, è insufficiente per provvedere a tutto, ma piuttosto di niente... va bene anche così. Per fortuna mia sorella mi aiuta nelle spese, altrimenti sarei in panne".



"Bisognerebbe snellire i tempi dell'ASL e della mutua: mi hanno fatto impazzire tre mesi per i documenti, firme e bolli, per poi sentirmi dire che forse avrei ottenuto quello che mi serviva. Mi sono comprata personalmente il necessario per assistere mia madre e ho guadagnato del tempo".

INTERVISTA NUMERO 20

Distretto di Cremona

Anziano: Uomo di 80 anni di età

Caregiver: il figlio, di 49 anni, lavoratore

Altre persone: nessuno

L'anziano è diabetico, cardiopatico, iperteso, affetto da Parkinson, monoculare e con scarsa autonomia nella deambulazione. L'anziano si trova in questa situazione dal 2003 in seguito al decesso della moglie. Una forte depressione ha accentuato il suo stato di disagio fisico già compromesso.

"La maggiore difficoltà è nel dover provvedere alla sua igiene personale: sarebbe ancora in grado di farlo da solo, ma se si piega sulle gambe e curva la schiena rimane bloccato. Pensi cosa è successo un mese fa di notte... Si è sentito male in bagno ed è caduto, picchiando la testa contro il water; il gatto dei vicini l'ha salvato svegliando i padroni, i quali avendo le chiavi di casa di mio padre, sono intervenuti. Il caso è stato raccontato dalla nostra televisione locale".

Inizialmente l'anziano veniva accudito durante il giorno da una badante: dopo un ricovero si è pensato di iscriverlo a un Centro Diurno, stando il consiglio medico, che frequenta dal febbraio 2005, dal lunedì al venerdì.

Il fine settimana è ospitato durante il giorno dal figlio, ma alla sera desidera tornare a casa sua; se il figlio non è disponibile, l'anziano rimane in casa.

"Non manca comunque da parte mia almeno una visita al giorno".

"Per una maggiore tranquillità, i vicini di casa di mio padre hanno le chiavi del suo appartamento, che visionano alla sera per accertarsi che sia tutto a posto e sono anche dotati di un allarme che scatta quando mio padre aziona un telecomando che porta sempre al collo. Siamo attrezzati, come vede".

"In più, il martedì e il sabato, abbiamo un'assistenza domiciliare per l'igiene personale di mio padre. Alla pulizia della casa, provvede mia zia, sorella di mio padre, tutte le mattine e secondo le necessità".

"Prima della frequentazione del Centro Diurno faceva fisioterapia a casa, grazie ad una prestazione domiciliare, ma abbiamo dovuto interromperla, perché, essendo troppo sollecitato, gli procurava delle forti emicranie. Dal 6 giugno 2005, al Centro Diurno, farà fisioterapia tre volte la settimana, per mantenere le residue capacità di deambulazione".

Il tempo dedicato alla cura del padre riguarda principalmente il pomeriggio, quando rientra dal CD, e un controllo alla sera.

"Comunque è meglio non fidarsi a lasciarlo troppo solo in casa se non per la notte quando dorme. Per brevi uscite, deve essere accompagnato, perché quando è in preda ad una crisi incomincia a correre con il rischio di una caduta".

Rinunce: "In particolare non ho mai dovuto rinunciare a nulla; l'unica cosa che è cambiata è l'impegno nel gestire l'organizzazione della mia vita con la sua".

Ferie: "Non ho mai rinunciato alle ferie, perché, fortunatamente, mio fratello si trasferisce dal papà intanto che sono via. L'anno scorso, non ho avuto nessun problema, in quanto la mia partenza è coincisa con la partenza di mio padre per Carisolo, vacanza organizzata dall'Associazione Diabetici a cui è iscritto. Quest'anno stessa cosa, ma la sua destinazione è diversa: Cesenatico. Sa, la sua forza la trae dallo stare insieme alla gente, evitando, picchi di depressione".

Ricoveri: "Non ho mai pensato a ricoveri di sollievo o ad altri tipi di ricovero; viene già ricoverato abbastanza per diversi incidenti che gli capitano... ci mancherebbe altro. Una o più volte l'anno viene ricoverato in clinica per sottoporsi a sedute di riabilitazione che effettivamente lo tonificano e lo fanno sentir meglio, ma se mi chiede ricoveri definitivi, non ci penso assolutamente".

"Mi sono recato al Servizio Anziani, perché avevo bisogno di aiuto per accudire mio padre a casa e lì mi hanno informato sulla possibilità di ottenere il buono che è stato erogato nel 2004".

Uso del Buono: Il buono è stato utilizzato per pagare l'aiuto domiciliare e il soggiorno di un fine settimana della badante che ha accompagnato il signor Bodini; è servito anche per dare una ricompensa alla sorella dell'anziano che gestisce la casa e il resto è stato devoluto in beneficenza al Centro Aiuto Anziani di Cremona.

"L'ASL fornisce le strisce per la misurazione della glicemia ogni bi-mestre e ci forniva, oggi sospesa la fornitura, dei pannoloni!"

"Abbiamo più volte presentato domanda per l'invalidità e, nonostante le condizioni di mio padre, non gli è ancora stata riconosciuta! Roba da matti!"

"Il buono, ha permesso di riconoscere e ringraziare chi si è interessato di mio padre! Lui vive con la minima e l'assistenza domiciliare quotidiana sarebbe stata troppo gravosa per le sue possibilità economiche. Con l'iscrizione al Centro Diurno abbiamo diminuito le spese e poi, se mio padre ha bisogno di qualcosa, provvedo io!"



“Bisognerebbe snellire i tempi dell’ASL per ottenere gli ausili che servono in prestito: dopo mille carte e richieste, attraverso un passaparola, mi sono rivolto ai Donatori del Tempo Libero che subito mi hanno fornito del tre-piedi e del girello!”.



ALLEGATO. TRACCIA UTILIZZATA PER LE INTERVISTE AI CAREGIVER FAMILIARI

Caratteristiche della famiglia

1. Come è composta la famiglia? Età, sesso, grado di parentela, condizione lavorativa dei componenti.
2. Altri membri della famiglia non conviventi? Età, sesso, parentela, condizione lavorativa, distanza.

L'anziano

3. Età, sesso, condizione di salute (autonomia), allettamento.
4. bisogni di assistenza specifici.
5. Da quanto avete in carico la cura del vostro familiare?
6. Prima se ne occupava qualcun altro? O era ancora autonomo?
7. Quali sono le principali difficoltà che incontrate nell'assistere il vostro familiare?

Il caregiving

8. In casa lei è l'unica persona che accudisce il familiare anziano?
9. Come viene suddiviso il carico di cura fra lei e altri familiari conviventi?
10. Lei è aiutata anche da altri non conviventi (familiari, amici, volontari)?
11. Avete un'assistenza a domicilio di tipo professionale (SAD, ADI, privata)? Badanti?
12. Quante ore al giorno dedica alla cura del suo parente?
13. Ha dovuto smettere di lavorare o fare altre rinunce nella sua organizzazione di vita quotidiana?
14. Quante vacanze ha fatto nel 2004 via da casa?

L'organizzazione familiare

15. Come incide la cura del familiare anziano sull'organizzazione quotidiana della famiglia e dei suoi componenti?
16. Avete utilizzato servizi di ricovero di sollievo negli ultimi due anni?

Il buono

17. Come siete venuti a conoscenza dell'esistenza di questa possibilità (il buono sociale)?
18. Come avete utilizzato il buono? (servizi, assistenza privata, familiare)
19. Se lo avete usato per acquistare dei servizi, il buono ha coperto l'intero costo o non è stato sufficiente? In che percentuale?
20. Avete avuto difficoltà per decidere come utilizzare il buono? Siete stati aiutati da qualcuno in questo?
21. Durante il periodo di fruizione del buono avete avuto ulteriori contatti con i servizi sociali o con l'Asl? Per cosa? Ogni quanto?
22. Ritiene che il buono sia stata una opportunità positiva per la sua famiglia?
23. Secondo lei cosa si potrebbe migliorare?
24. Prima di poter usufruire dei buoni, come facevate per assistere il vostro familiare?
25. L'utilizzo dei buoni ha modificato in qualcosa la vostra organizzazione familiare?