



## Ruolo e prospettive dei gruppi di auto mutuo aiuto per familiari *caregiver* di anziani non autosufficienti in Italia

### Self help groups for frail older people and family caregivers: role and perspectives in Italy

V. MARSILI, M.G. MELCHIORRE, G. LAMURA

I.N.R.C.A. - Istituto Nazionale Riposo e Cura Anziani, Dipartimento Ricerche Gerontologiche, Ancona

**Parole chiave:** Auto mutuo aiuto • *Caregiving* familiare • Anziani non autosufficienti

**Key words:** Self help groups • Family caregivers • Frail older people

*“Quando curi una persona puoi vincere o puoi perdere, ma quando ti prendi cura di te stesso e di qualcun altro puoi solo vincere”*  
Patch Adams

### Introduzione

Il perdurante - e di per sé certamente benvenuto - allungamento della vita che si riscontra ormai da tempo nei paesi più sviluppati porta tuttavia inevitabilmente con sé alcune criticità, tra cui la maggiore incidenza di patologie croniche legate all'invecchiamento. In Italia, la presenza di almeno una malattia cronica grave colpisce infatti quasi un terzo (31,3%) dei soggetti in età tra i 65 e i 69 anni, ma oltre la metà (51,5%) degli ultraottantenni<sup>1</sup>. Similmente, nelle stesse fasce di età il numero di coloro che presentano difficoltà nell'espletare almeno una attività di vita quotidiana (ADL) si decuplica, passando dal 3,5% al 35,1%. In tale contesto, un ruolo particolare rivestono, sia per la loro diffusione sia per l'onere sociale ed individuale che normalmente comportano, le varie forme di demenza, di cui la malattia di Alzheimer (o AD, da “*Alzheimer's Disease*”) ne rappresenta la forma più frequente<sup>2</sup>: da sola raggiunge infatti circa il 40-60% dei casi, per una stima di circa 800.000 soggetti in totale e 97.000 nuovi casi ogni anno solo in Italia<sup>3,4</sup>, manifestando una generale tendenza al raddoppio della prevalenza ogni 5 anni di età tra gli ultrasessantacinquenni europei<sup>5</sup>.

Alla luce del carico assistenziale che questa crescente presenza di persone non autosufficienti comporta per la società, ma soprattutto per i familiari principalmente coinvolti nel loro quotidiano sostegno, diviene pertanto cruciale assumere una

visione olistica e ampia che, senza perdere di vista i vissuti di chi in prima persona è coinvolto nella malattia, consenta una progettazione di interventi mirati non solo alla cura in senso stretto, bensì anche al sostegno delle reti informali di supporto. In questa ottica, l'auto mutuo aiuto rivolto a "chi si prende cura" (*caregiver*) dell'anziano favorisce un duplice riconoscimento del lavoro di cura e dei problemi che si possono attivare attorno ad esso, assicurando un forte segnale di attenzione che contrasta con il tradizionale processo di "oscuramento" ed "invisibilizzazione" – più o meno consapevole – oggi operato nei suoi confronti<sup>6</sup>. Nei seguenti paragrafi si delinearanno pertanto le principali caratteristiche del lavoro di cura prestato ad anziani non autosufficienti in Italia, individuando il ruolo di supporto che nei suoi rispetti è o potrebbe essere esercitato dai gruppi di auto mutuo aiuto, anche alla luce di recenti evidenze empiriche emerse nell'ambito del progetto di ricerca europeo "EUROFAMCARE – Servizi di supporto per familiari *caregivers* di anziani in Europa: caratteristiche, copertura e uso"<sup>7</sup>.

### L'assistenza familiare all'anziano non autosufficiente: principali caratteristiche, problemi del *caregiver* e bisogni d'intervento

Nello scenario italiano dell'assistenza all'anziano non autosufficiente, la famiglia ha rappresentato in passato e rappresenta tuttora il cardine principale: il *caregiver* condivide quotidianamente la vita con la persona malata, diventa risorsa e interlocutore imprescindibile<sup>7</sup>, e costituisce quello che è stato definito da Lavanchy come il "vero aiuto", la persona più competente a fornire supporto<sup>8</sup>. I *caregiver* familiari non costituiscono una categoria omogenea, ma al suo interno sono pur tuttavia rilevabili alcune comuni caratteristiche, come chiaramente emerge da una recente ricerca del CEN-SIS, la quale si è concentrata su una delle categorie con maggior carico assistenziale, quella dei *carers* di familiari dementi<sup>3</sup>: tra questi si nota una netta prevalenza femminile (mogli, figlie e nuore) e di persone in età attiva (lo sono due *carers* su tre); un terzo è pensionato, un terzo è lavoratore e un terzo è costituito da casalinghe; nella gran parte dei

casi i *carers* convivono con il familiare malato; e, infine, dedicano in media sette ore al giorno alla cura diretta del paziente e quasi undici alla sua sorveglianza.

Al di là delle statistiche, l'assistenza ad anziani non autosufficienti si configura in ogni caso come un'attività che interferisce in maniera consistente con lo svolgimento di altri ruoli professionali, familiari e genitoriali, con tutte le conseguenze che ciò può comportare, evidenziando così il carattere multidimensionale del lavoro di cura in termini pratici/organizzativi, emozionali, relazionali ed etici. Risulta infatti evidente un massiccio coinvolgimento della famiglia nella cura, assistenza, tutela e sostegno psicologico del congiunto, a fonte di una generale carenza dei servizi socio-assistenziali di supporto, configurandosi così spesso una delega praticamente totale alla famiglia di tali funzioni.

L'assiduità e la continuità della cura nel tempo arrivano non di rado gradualmente a logorare le capacità fisiche e psicologiche di far fronte alla situazione, con un impatto negativo sugli equilibri personali e relazionali dei *caregiver* maggiormente impegnati<sup>3</sup>. Di fatto, la famiglia da un lato svolge una funzione protettiva dell'anziano malato, dall'altro è presumibilmente portatrice di una forte domanda di tutela e aiuto: si trova infatti di fronte alla necessità di dover rimettere in discussione il modello di vita condotto fino al sopraggiungere della malattia. Il *carer*, nella stragrande maggioranza dei casi inesperto, si trova catapultato a svolgere all'improvviso un ruolo che sente inadeguato a sostenere, come testimonia la distanza incolmabile spesso percepita tra quantità delle richieste e bisogni del malato, da un lato, e bisogni personali e risorse disponibili da parte del *caregiver*, dall'altro<sup>9</sup>. È così possibile che si sviluppino patologie connesse al caregiving quali stress, ansia e forme depressive<sup>10</sup>; forme di solitudine per la perdita della frequentazione sociale e mancanza di tempo da dedicare a sé<sup>11</sup>, a seguito del blocco della dimensione progettuale<sup>12</sup>; sentimenti contraddittori di collera, colpa ed eccessivo coinvolgimento<sup>13</sup> (in particolare come reazione ai disturbi comportamentali del malato); vissuti di rinuncia e svuotamento emotivo, dolore e impotenza, da cui discende in generale un basso livello di soddisfazione della vita<sup>3</sup>. Inoltre, è molto probabile che il *carer* debba fare i conti con antichi legami (con i genitori, fratelli/sorelle, coniuge, figli) di cui emergono

\* Per maggiori approfondimenti sul disegno sperimentale, sulla partnership coinvolta e sui contenuti di questo progetto (finanziato dall'Unione Europea per il triennio 2003-2005 nell'ambito del V Programma Quadro per la ricerca e lo sviluppo tecnologico, contratto n. QLK6-2002-02647), si rinvia al relativo sito internet: <http://www.uke.uni-hamburg.de/institute/medizinsoziologie/ims2/gerontologie/eurofamcare/>. Per una sintesi in lingua italiana, si veda il sito: <http://www.inrca.it/CES/EuroFamCare.htm>.

no sia il valore e la forza, ma anche la fragilità e la sofferenza da cui gli stessi possono essere accompagnati: in particolare la condizione di non autosufficienza del familiare, soprattutto se affetto da AD, irrompe nello specifico ambito delle relazioni in modo imprevedibile e al di fuori delle aspettative soggettive, creando una situazione di vulnerabilità<sup>6</sup>.

Questo è accentuato dal fatto che, essendo soprattutto le reti familiari a fronteggiare la crescente domanda assistenziale, ci si trova di fronte ad un elevato lavoro sociale sommerso, non “contabilizzato” e “internalizzato” dalle famiglie e dalle reti relazionali<sup>14</sup>. Ciò significa che le politiche di sostegno rivolte alle persone anziane non possono ignorare il lavoro di cura svolto dai familiari, ma al contrario devono da questi partire, garantendo loro un sostegno affinché possano continuare a farlo, se desiderato<sup>15</sup>; per questo, la rilevazione dei bisogni del *caregiver* deve diventare un punto di partenza per la definizione dei suoi diritti e degli interventi di sostegno in suo favore<sup>16</sup>. In caso contrario, come osservato da numerosi studi, se non adeguatamente sostenuta, l'attività di sostegno e cura a familiari anziani fragili, per quanto spesso desiderata, può provocare un peggioramento significativo della qualità della vita del *caregiver* principalmente coinvolto, che rischia di sperimentare elevati livelli di tensione emotiva e psicologica, fino a diventare a sua volta una “seconda vittima” delle patologie invalidanti che colpiscono l'anziano, ed in quanto tale, a sua volta bisognoso di assistenza<sup>17 18</sup>.

Supportare la famiglia nella cura significa pertanto capirne le difficoltà fisiche e psicologiche ad accettare e sopportare le situazioni di aggravamento improvviso, le difficoltà economiche e finanziarie, l'assistenza di patologie gravi che necessitano l'intervento da parte di personale preparato, i problemi dovuti alle barriere architettoniche nelle abitazioni<sup>11-18</sup>, nonché la difficile conciliazione tra attività di cura e i tempi dedicati al lavoro remunerato<sup>19</sup>. Da considerare inoltre che i *caregiver* più impegnati spesso si sentono giudicati da altri parenti o amici rispetto all'assistenza fornita all'anziano, cui si associa un sentimento di incomprensione e di rifiuto e, benché sottoposti a carichi pesanti che non riescono a gestire, spesso non accettano aiuto perché si sentono indispensabili, anche perché la comunicazione da parte del *carer* di certi vissuti, come la rabbia, l'aggressività e i sensi di colpa, è in questi casi non di rado difficoltosa. In queste circostanze, a volte si allontanano anche gli amici, e ciò aggrava lo sfaldamento delle relazioni sociali<sup>11</sup>, con problemi che aumentano in particolare per i *carers* di dementi, la cui percezione su stato di salute, re-

lazioni sociali e situazione finanziaria risulta peggiore rispetto ai *carers* di anziani non dementi<sup>20</sup>.

Di norma, i *caregiver* sono persone adulte o già anziane che devono far fronte anche ad altri bisogni personali, familiari e sociali<sup>15</sup>. I peculiari contesti familiari in cui il *carer* si muove aprono al problema dell'estrema differenziazione delle risposte organizzative e relazionali che i sistemi familiari si danno, a fronte dei bisogni determinati dalla fragilità e dalla decrescente autonomia dell'anziano. Diventa quindi cruciale riuscire ad identificare strategie di cura o creare un'organizzazione in grado di dare un sostegno al sistema familiare nel difficile e delicato compito di cura, rivolgendo sufficiente attenzione al processo comunicativo con la famiglia ed al funzionamento dell'intero sistema familiare<sup>21</sup>, e fornendo a questo non solo aiuto strumentale in relazione alla disabilità dell'anziano assistito, ma anche supporto economico ed emotivo<sup>22</sup>.

In tale contesto, se in particolare la demenza si insinua in modo inaspettato e imprevedibile nella quotidianità del *carer* e per questo può dare origine alla ricerca di risorse diverse e nuove, dall'altro il fronteggiamento della non autosufficienza dell'anziano malato in generale sembra inquadarsi in modo quasi scontato tra i compiti tradizionali di cura della famiglia italiana<sup>6</sup>. A questo aspetto si aggiunge la percezione, propria di molti *carers* rispetto a possibili proposte di aiuto, come di un modo per mettere in discussione la capacità di tenuta e le competenze assistenziali dei sistemi familiari curanti<sup>12</sup>: il *carer* si sente indispensabile per il familiare malato e tende ad auto-occultare la percezione dei propri bisogni fino a negarne l'esistenza, non riconoscendo il potenziale che un approccio basato sull'aiuto esterno potrebbe produrre<sup>23</sup>.

### **Il sostegno fornito dai gruppi di auto mutuo aiuto nel settore dell'assistenza familiare all'anziano non autosufficiente: recenti evidenze empiriche**

Diverse ricerche hanno messo in luce la necessità di identificare nuovi modelli d'intervento per la famiglia dell'anziano non autosufficiente, sviluppandone le capacità e le potenzialità, e sostenendo il nucleo familiare nella soluzione dei problemi e nel reperimento delle risorse a ciò necessarie<sup>24</sup>. In Italia, diversi sono i servizi di sostegno messi a disposizione dei *caregiver*, anche se spesso limitati nella loro diffusione territoriale: il training educativo e informativo incentrato sulla malattia, ma anche il

potenziamento delle capacità di “*problem solving*” (intervento mirato ad implementare le capacità del *carer* di modificare le modalità stereotipate, ripetitive e improduttive di affrontare i problemi e la loro risoluzione, che favorisce un più agevole raggiungimento degli obiettivi) e delle strategie di “*coping*” (potenziando cioè la capacità di affrontare e fronteggiare lo stress); il “*counseling*”, che offre supporto emotivo immediato attraverso il dialogo e l’interazione duale con un consulente; i servizi di supporto telefonico e servizi informativi in rete; ed infine i gruppi di auto mutuo

aiuto, in cui è possibile confrontarsi con altri *carers*, prendendo conoscenza delle proprie difficoltà e potenzialità (e sui quali ci si concentrerà nel seguito dell’articolo)<sup>15</sup>.

In proposito il recente studio europeo “EURO-FAMCARE – Servizi di supporto per familiari *caregivers* di anziani in Europa: caratteristiche, copertura ed uso”, condotto in sei paesi, tra cui l’Italia, dove ha raggiunto quasi mille nuclei coinvolti nell’assistenza almeno settimanale ad un familiare non autosufficiente, mette chiaramente in evidenza come siano molto rari (2,1%, cfr. riga 1 della Tab. I) i

**Tab. I.** Servizi di supporto usati dai familiari *carers* di anziani non autosufficienti in Italia (dati riferiti ai 6 mesi precedenti l’intervista)<sup>25</sup>.

	Valore percentuale	Valore assoluto
Totale <i>carers</i>	100,0	990
<i>Caregiver</i> familiari che usano almeno un servizio:	21,4	212
- di cui, per tipo di servizio usato:		
1 Servizi di supporto specifici per <i>caregivers</i> :	2,1	21
- di cui:		
- Gruppi di auto mutuo aiuto	0,9	9
- Corsi di <i>training</i> per <i>caregivers</i>	0,5	5
- Sostegno da organismi di volontariato	0,4	4
- <i>Counseling</i>	0,3	3
- Sostegno telefonico o via internet	0,2	2
- Servizio di sollievo a domicilio	0,1	1
- Valutazione delle condizioni del <i>carer</i>	0,1	1
2 Servizi generici di assistenza:	17,1	169
- di cui:		
- Medico di Medicina Generale	16,4	162
- Specialista (medico o psicologico)	5,1	51
- Assistente sociale	0,6	6
- Altro tipo di servizio “generico”	3,9	39

**Tab. II.** Servizi di supporto usati dai familiari *carers* di anziani non autosufficienti in Europa (valori % sul totale dei *carers* intervistati per Paese)<sup>26</sup>.

	Grecia (N = 1014)	Italia (N = 990)	UK (N = 995)	Svezia (N = 921)	Polonia (N = 1000)	Germania (N = 1003)	Totale (N = 5923)
<i>Carers</i> che usano almeno un servizio	34,6	21,4	41,6	22,3	38,2	22,2	30,2
• di cui, per tipo di servizio specifico per <i>carers</i> usato:							
- supporto socio-psicologico ( <i>counseling</i> , assistenza sociale, auto-mutuo aiuto, ecc.)	0,2	1,2	7,9	10,7	0,9	8,1	4,8
• di cui gruppi di auto mutuo aiuto:	0,1	0,9	5,1	5,2	0,2	6,5	...
- informazione (su malattia, assistenza, disponibilità di servizi e sostegni ecc.)	0,1	0,2	5,9	0,1	2,5	16,2	4,1
- servizi di sollievo a domicilio	0,3	0,1	2,3	6,1	0,7	1,0	1,7
- corsi di <i>training</i> per <i>carers</i>	-	0,5	1,8	0,5	0,4	2,1	0,9
- valutazione delle condizioni del <i>carer</i>	-	0,1	2,0	0,4	-	-	0,4
- altri servizi specifici per <i>carers</i>	0,1	0,4	1,1	2,5	2,6	-	1,1

*caregivers* che dichiarano di ricevere sostegno da un servizio specificamente rivolto a fornire supporto alla propria condizione, prevalendo nella maggior parte dei casi il ricorso a servizi assistenziali destinati alla generalità della popolazione (cfr. riga 9), ed in particolare al Medico di Medicina Generale (cfr. riga 10), che sembra assolvere ad un vero e proprio ruolo di supplenza – nei limiti concessi dalle proprie disponibilità – rispetto agli ancora carenti servizi di supporto per *caregivers*<sup>25</sup>. Tra i pochi servizi di questo tipo, tuttavia, quello rappresentato dai gruppi di auto mutuo aiuto (cfr. riga 2) sembra il più diffuso, raggiungendo quasi l'1% del campione citato. La partecipazione alle attività di questi gruppi è inoltre associata al grado di non autosufficienza dell'anziano assistito (dati non riportati), in quanto ne fanno parte solo *carers* di anziani moderatamente o gravemente disabili, prevalentemente (ma non esclusivamente) affetti da un elevato deterioramento cognitivo associato a disturbi del comportamento.

Uno sguardo oltre confine (Tab. II) rivela inoltre che la realtà italiana si colloca, rispetto all'esperienza di Paesi appartenenti a diverse tipologie di *welfare*, tra quelli caratterizzati da un basso tasso di sviluppo ed utilizzo di servizi di supporto specifici per *caregivers*. L'uso di questi servizi rimane infatti in Italia limitato ad una percentuale ridottissima, e di poco superiore a quella di Grecia e Polonia (e per i servizi informativi e di sollievo a domicilio inferiore anche a quest'ultima), ma molto al di sotto dei valori riscontrati in Paesi a *welfare* avanzato come la Svezia, il Regno Unito e la Germania<sup>26</sup>.

Con riferimento al sostegno proveniente da servizi di supporto socio-psicologico – tra i quali vanno annoverati i gruppi di auto mutuo – si può affermare che tale aiuto appare, nella media, superiore per diffusione a quello di altri tipi di servizi specifici per *carers*, compresi quelli informativi (arrivando a raggiungere, sul totale del campione di 6.000 *carers* contattati dal progetto EUROFAMCARE, quasi il 5% del complesso, cfr. ultima colonna della Tab. II). Tuttavia, come chiaramente si evince anche dal dato relativo ai soli gruppi di auto aiuto, tale risultato rappresenta in realtà il frutto di una netta distinzione tra Paesi a più elevata diffusione del Nord-Ovest europeo – qui rappresentato come detto, da Germania, Svezia e Regno Unito – e Paesi Mediterranei e dell'Est Europeo (Italia, Grecia e Polonia).

Il dato sopra illustrato rivela comunque in maniera inequivocabile che, anche in Paesi notoriamente caratterizzati da un'offerta di servizi assistenziali relativamente variegata e capillare, il ruolo svolto dai gruppi di auto mutuo aiuto appare anche quan-

titativamente cruciale e strategico, sottolineando con valenza internazionale, e quindi indipendentemente dai contesti socio-culturali locali, la loro capacità intrinseca di riuscire a fornire ai *caregiver* di anziani non autosufficienti, ed in particolare dementi, quel sostegno emotivo e psicologico – ma spesso anche organizzativo e logistico – che altre misure e interventi disponibili non riescono a proporre in misura altrettanto efficace.

Ciò sembra trovare spiegazione nel fatto che il supporto fornito dai gruppi di auto mutuo aiuto è basato su una dimensione – non altrettanto facilmente rinvenibile presso altri servizi – di condivisione, confronto e sostegno reciproco: si apprende, si socializza e si insegna. Il gruppo di auto mutuo aiuto si può infatti definire come “un momento d'incontro tra persone, singole, in coppia o famiglie, unite da uno stesso problema (in questo caso lo stato di bisogno della famiglia dell'anziano non autosufficiente e, per riflesso, del *caregiver* stesso) per rompere l'isolamento, raccontarsi le proprie esperienze di vita (gioiose o dolorose), scambiarsi informazioni e soluzioni, condividere sofferenze e conquiste con l'obiettivo di riscoprirsi risorsa, non solo per sé, ma per l'intera collettività”<sup>27</sup>. L'auto mutuo aiuto va inteso come una metodologia praticabile ed efficace, oltre che preventiva, che integra ed estende l'attuale sistema di cure socio-sanitarie, soprattutto nell'ambito della salute mentale e quindi dell'anziano non autosufficiente, al punto da essere definita come un “movimento sociale emergente”<sup>28</sup>, concordando con la necessità “di una nuova filosofia per cui 'salute' non è solo un qualcosa di garantito dal Sistema Nazionale, ma qualcosa di cui ogni individuo ha una responsabilità, per il proprio benessere”<sup>29</sup>. Per tal motivo, i gruppi di auto aiuto sono stati accolti molto favorevolmente per il contributo che essi offrono all'assistenza sociale e sanitaria: rappresentano infatti l'opportunità di mettere in pratica principi generalmente accettati come l'auto-realizzazione e la capacità di affrontare i problemi in autonomia, indipendentemente dalle forme di aiuto stigmatizzanti che spesso sono offerte dal “social welfare” tradizionale<sup>30</sup>. Rappresentano inoltre un tentativo di trarre dalla propria esperienza, assieme agli altri, un insegnamento nel percorrere nuove vie e nell'affrontare nuovi problemi<sup>31</sup>.

Durante gli incontri dei gruppi di auto mutuo aiuto ogni membro è infatti protagonista nella scoperta delle proprie esigenze e dei propri progetti e desideri attraverso un processo di dialogo circolare continuo<sup>32</sup>: la grande solitudine, il profondo silenzio in cui restano relegate le emozioni e i

sentimenti del *carer* trovano espressione, mentre vengono portate alla coscienza risorse adeguate a far fronte al problema, attraverso lo scambio di informazioni, strategie e soluzioni. La condizione “alla pari” dei partecipanti favorisce l’abbassamento delle difese psicologiche, la comunicazione diretta sulla base di esperienze comuni e l’identificazione in un cammino evolutivo di crescita e di cambiamento<sup>33</sup>. Obiettivo centrale è quindi accrescere la capacità di auto-tutela emotiva e di difesa dallo stress, diminuire le conflittualità interne, far arrivare le persone che ne hanno bisogno a chiedere aiuto agli altri<sup>34</sup>; inoltre, attraverso il ruolo pro-attivo dei partecipanti, si promuovono attitudini e competenze degli individui e delle famiglie, favorendo il riconoscimento dei propri bisogni e il farvi fronte, evitando l’atteggiamento di delega passivizzante<sup>35</sup>.

Specificatamente nei gruppi di familiari il *caregiver* di anziani non autosufficienti, attraverso il sostegno reciproco dei membri, ha l’opportunità di scoprire gli strumenti che ha dentro di sé, che possono aiutarlo a migliorare la qualità di vita e ad uscire dall’isolamento, confrontandosi con persone che vivono lo stesso disagio: se il gruppo funziona bene, si riappropria di se stesso e delle proprie esigenze, sentendosi meno isolato ed infelice, oltre che più aperto e disponibile ai contatti con il mondo<sup>32</sup>. Nel gruppo il *carer* ha la possibilità concreta di scambiare sapere ed esperienze, comunicare emozioni ed esprimere sentimenti: un patrimonio individuale, della cui consistenza spesso il singolo non è consapevole, ma che nel momento in cui è messo a disposizione del gruppo diventa visibile anche agli occhi di chi lo possiede<sup>36</sup>. Da alcuni studi osservazionali emerge in particolare la necessità da parte dei *carers* di anziani colpiti da AD di confrontarsi con altri familiari nelle stesse condizioni, per uno scambio all’interno del quale poter esprimere i propri sentimenti e difficoltà<sup>37</sup>, in quanto i loro bisogni sembrano differire sostanzialmente dai bisogni degli altri *carer*<sup>38</sup>. Gli esiti sono diversi tra i partecipanti quanto a modalità e misura, ma ciò che sembra essere in comune è la qualità della svolta individuale<sup>6</sup>.

## La situazione in Italia dei gruppi di auto mutuo aiuto per *caregivers* familiari di anziani non autosufficienti: il punto di vista degli enti erogatori di servizi

Le prime esperienze di gruppi di *caregiver* familiari sono nate fuori dall’Italia intorno agli anni ’80, ed hanno interessato ambiti specifici come famiglie colpite dalla malattia di Alzheimer o da altra forma di demenza<sup>39</sup>, o nuclei che avevano affrontato l’istituzionalizzazione dell’anziano<sup>40</sup>. È molto difficile effettuare una mappatura dei gruppi di *carer* a livello italiano, poiché buona parte di essi sono promossi da associazioni, e sporadicamente da enti privati, enti di ricerca o fondazioni e strutture pubbliche. In proposito tornano utili i risultati del già menzionato progetto di ricerca EUROFAMCARE, che ha fotografato anche l’offerta di sostegno per i *caregiver* da parte di enti erogatori di servizi di assistenza per anziani e/o *caregivers* familiari, consultandone oltre 50 in 8 regioni italiane appartenenti a tutte le circoscrizioni territoriali (Nord, Centro e Sud). Lo studio<sup>41</sup> evidenzia per la prima volta nel nostro Paese aspetti quali obiettivi degli interventi, principali benefici per i *carers*, eventuali problemi di accesso e utilizzo, costi, lacune, esempi di buona pratica, metodi di monitoraggio dei bisogni, strategie, prospettive e possibilità di sviluppo in futuro<sup>42</sup>.

Delle 53 organizzazioni intervistate, 24 svolgono un’attività che per il 100% (o quasi) è diretta a persone anziane, e solo 31 erogano inoltre servizi rivolti in specifico ai familiari che assistono anziani. A livello europeo, dei 201 providers intervistati, solo 112 offrono servizi per *carers*, e di questi solo 59 gestiscono gruppi di *self help*<sup>42</sup>. In dettaglio, con riguardo a questi ultimi servizi, dei 6 paesi coinvolti nella ricerca è la Svezia a presentare il contesto più favorevole, con esperienze di mutuo aiuto in ben 16 casi su 20, cui seguono il contesto del Regno Unito, con realtà di *self help* in 13 casi su 19 (sebbene si segnalino non di rado “problemi di accesso”), quello italiano, con 16 casi su 31, e quello tedesco (8 su 18). La situazione di tali supporti peggiora invece in Polonia (4 su 13) e soprattutto in Grecia (2 su 11), dove il training dei *carers* familiari e degli operatori professionali, da un lato,

\* Gli erogatori di servizi, intervistati in Italia nel periodo luglio-dicembre 2004, rappresentano le maggiori organizzazioni che offrono servizi di cura nelle regioni e nei comuni italiani (12 rurali, 20 urbani e 21 metropolitani) dove si è svolta la rilevazione “Eurofamcare” sui familiari caregivers. La distribuzione degli enti raggiunti evidenzia 11 unità nel Nord Est, 12 nel Nord Ovest, 16 nel Centro e 14 nel Sud (isole comprese); quanto al tipo di organizzazione, si hanno soprattutto unità di servizio pubblico (24 in complesso, di cui 12 sociale e 12 sanitario) e di volontariato (19). L’ambito territoriale di competenza è principalmente locale (36 unità, delle quali 20 al Nord), di medie o larghe dimensioni (ossia con un numero di occupati da 11 a 50, ed oltre).

ed il sostegno alla formazione di gruppi di auto mutuo aiuto, anche tramite il volontariato, sono visti come fortemente necessari.

In complesso quindi in Italia, dei 31 gestori intervistati che forniscono servizi per familiari di anziani, oltre la metà (16 unità, delle quali 7 a carattere volontario, e ben 10 in comuni metropolitani) organizza gruppi di supporto o auto-aiuto per familiari<sup>41</sup>. Nonostante ciò, appare ancora scoperta, agli occhi di diversi erogatori di tali servizi, “la socializzazione dei bisogni dei familiari”<sup>43</sup> tramite *self-help* (in 4 casi su 10). Sussistono infatti difficoltà di accesso a tali gruppi, menzionate dal 25% dei 16 providers che offrono mutuo-aiuto, per ostacoli che sembrano riconducibili alla scarsa conoscenza del servizio e alla ridotta pubblicizzazione dello stesso, che ne limitano la piena utilizzazione al 60% dei casi. Ciononostante, i gruppi di auto mutuo aiuto sono citati come “esempi di buona prassi” nel supporto al *caregiving* in 9 casi su 10, in quanto nel loro ambito i partecipanti trovano la possibilità di recuperare “momenti di socializzazione e condivisione di problematiche comuni”. Tra gli aspetti che potrebbero essere ulteriormente migliorati, emerge nella quasi totalità dei casi in primo luogo la necessità di una diffusione ed organizzazione più capillare di tali servizi; da potenziare risulta anche la formazione degli operatori, “per poter contare sulla disponibilità di personale specializzato, con sensibilizzazione degli stessi al coinvolgimento dei *caregivers* nei servizi”. Non sembrano invece essere un problema il costo del servizio e la soddisfazione dell’utenza, indicati come nodi problematici dei gruppi di *self-help* solamente in qualche rara eccezione. In definitiva, “con il gruppo di auto mutuo aiuto si ha sostegno reciproco psicologico ed anche indirettamente materiale, come scambio delle esperienze tecniche assistenziali messe in atto”; ampliare i gruppi di auto aiuto rappresenta quindi, nell’opinione dei providers intervistati, una strategia di sviluppo per il futuro dei servizi di supporto ai *carers*. È necessario però “diffondere la cultura dell’attenzione, del supporto al *carer*, evitando la categorizzazione dei bisogni a favore di una valutazione più generale della situazione”; a tale scopo l’auto-aiuto rappresenta una buona soluzione, poiché offre “un supporto mirato a rinforzare la relazione” tra *carer* e familiare anziano da assistere.

Nell’ambito degli interventi di sostegno per le reti informali che si prendono cura dell’anziano non autosufficiente non va comunque tralasciata la necessità di identificare interventi che prendano in considerazione anche l’aspetto informativo e di

consulenza, permettendo di affrontare unitariamente la gestione della malattia, nella sua dimensione pratica assieme alla cura dell’aspetto relazionale ed emotivo. Spesso gli operatori coinvolti riferiscono infatti che la preoccupazione del *caregiver* è proprio affrontare la cura all’anziano nell’aspetto più pratico, e quindi ricevere informazioni su cosa sta succedendo, cosa fare, cosa aspettarsi nel futuro. Sebbene non possa sottacersi la valenza di questi elementi, spesso tuttavia iniziative mirate solo in questo ambito rischiando di occultare i bisogni emotivi del *carer*, per cui diviene strategico adottare un focus multidimensionale degli interventi, che con una risposta composita di carattere pratico, relazionale ed emotivo siano così in grado di coprire in toto i bisogni del *caregiver*.

## Riflessioni conclusive

Già da tempo l’OMS promuove le politiche di sostegno all’auto mutuo aiuto, riconoscendole come strumenti efficaci per la restituzione ai cittadini della responsabilità e dell’iniziativa di mantenere il benessere personale e comunitario<sup>44 45</sup>. I gruppi d’incontro volti a fornire sostegno psicologico hanno inoltre dimostrato di possedere un autentico valore terapeutico e protettivo, migliorando la qualità della vita, riducendo la morbilità psicologica dei *carers* e persino ritardando l’istituzionalizzazione del malato<sup>46</sup>.

L’evidenza empirica ha al contempo evidenziato che, nella relazione d’aiuto con l’anziano non autosufficiente, una variabile importante che rischia di ostacolare l’utilizzo dei servizi da parte dei potenziali utenti è la difficoltà generata dalla non sempre manifesta correlazione fra presenza di un bisogno e disponibilità a ricevere aiuto da parte del *carer*, in particolare nelle famiglie che si prendono cura di un malato di AD, poiché è difficile accettare proposte d’intervento che comunque non possono “risolvere il problema”, ma “solo” aiutare nella sua gestione. Nell’ambito del sostegno diviene pertanto cruciale tener presente che i familiari si avvicinano ai servizi formali nella misura in cui viene loro riconosciuto uno spazio di intervento e la possibilità di percepirsi utili ed efficaci nel lavoro di cura<sup>9</sup>. Inoltre, di fronte alla complessità di ciò che comporta essere *carer*, un elemento di fondamentale importanza è la “possibilità di opzione”: poter scegliere gioca un ruolo positivo rispetto sia alla funzionalità relazionale tra i vari soggetti coinvolti, sia alla possibilità di auto-valorizzazione del *caregiver*. Avere l’opportunità di prendersi cura di sé, guardando e rispettando

i propri bisogni, pone le basi per prendersi cura degli altri<sup>47</sup>: da qui l'importanza strategica dell'auto mutuo aiuto, quale strumento centrato nell'ottica di offrire al *carer* non solo un supporto, ma anche di restituirgli competenza, senso di sé e un ruolo<sup>48</sup>, affidandogli un coinvolgimento attivo, che ponga l'accento sulla sua centralità ed esigenza di autonomia e padronanza rispetto alla propria vita, trasformandolo da portatore di bisogni ad attivatore di risorse<sup>39</sup>, e offrendogli al contempo la possibilità di essere contemporaneamente produttore e consumatore di benessere<sup>49</sup>.

Essendo la famiglia il principale protagonista del *caregiving* dell'anziano in Italia, diviene pertanto fondamentale valorizzarne le risorse e garantirle un supporto adeguato, così da metterla in condizione di poter continuare a fornire un servizio di qualità, tenendo conto del ruolo del "sistema famiglia" all'interno dell'esistente rete di servizi. Un rilevante contributo, come si è visto, può pervenire da politiche socio-sanitarie che sostengano attivamente lo sviluppo di gruppi auto mutuo aiuto per familiari di

anziani non autosufficienti, a patto tuttavia di non cadere nell'errore di interpretarli come un'offerta sostitutiva di altri servizi finalizzati al sostegno pratico, a fornire risorse aggiuntive nella cura attraverso operatori socio-sanitari, o a procurare forme di sollievo<sup>50</sup>. A tal fine, gli ambiti di intervento più promettenti in tal senso appaiono i seguenti: la promozione dei gruppi di auto mutuo aiuto presso i principali punti di accesso alle prestazioni socio-sanitarie per anziani (ospedali e servizi sociali territoriali), coinvolgendo il Medico di Medicina Generale nella loro capillare diffusione; la formazione di operatori nel settore dell'auto mutuo aiuto, onde creare la figura del facilitatore (colui che facilita la comunicazione all'interno del gruppo); e, *last but not least*, il potenziamento della collaborazione tra le istituzioni socio sanitarie e le organizzazioni di volontariato maggiormente impegnate nel settore del sostegno ai *caregivers* di anziani non autosufficienti e dementi, al fine di stimolare una maggiore consapevolezza dei reciproci vantaggi derivanti dall'azione dei gruppi di auto mutuo aiuto.

## BIBLIOGRAFIA

- 1 ISTAT *Le condizioni di salute della popolazione. Indagine Multiscopo sulle Famiglie "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari". Anni 1999-2000*. Roma.
- 2 Trabucchi M. *Le demenze (2 Ed.)*. Milano: UTET Periodici Scientifici 2000.
- 3 Censis. *La mente Rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer*. Franco Angeli 1999.
- 4 Gensini GF, Rizzini P, Trabucchi M, Venara F. *Rapporto Sanità 2005. Invecchiamento della popolazione e servizi sanitario*. Il Mulino 2006.
- 5 Lobo A, Launer IJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, et al. *Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population based cohorts*. *Neurology* 2000;54(Suppl 5):s4-s9.
- 6 Taccani P. *L'auto mutuo aiuto in gruppi di familiari che svolgono lavoro di cura*. In: Micheli GA, ed. *La questione anziana*. Milano: Franco Angeli 2004.
- 7 Giancaterina F. *Disabilità: cura e prendersi cura*. *Prospettive Sociali e Sanitarie* 2004;34:7-12.
- 8 Lavanchy P. *Linguaggio delle cellule*. *Tecniche conversazionali* 2000;23.
- 9 *Arcipelago Alzheimer*. *Prospettive Sociali e Sanitarie* 2004;22.
- 10 *L'assistenza dei familiari agli anziani disabili*. *Prospettive Sociali e Sanitarie* 2000;10.
- 11 Azienda Usl di Cesena. *Piano per la Salute 2002/2004: sostegno a che deve sostenere*. [http://www.ausl-cesena.emr.it/PPS/PPSDoc/report\\_sostegno.pdf](http://www.ausl-cesena.emr.it/PPS/PPSDoc/report_sostegno.pdf), Conferenza Sanitaria Territoriale, 18 giugno 2002.
- 12 Camdessus B. *I nostri genitori invecchiano. Le crisi fami-*
- liari della quarta età*. Milano: Raffaello Cortina Editore 1991.
- 13 Costanzi C. *Caregiver di anziani disabili. Bisogni, problemi, servizi di supporto*. *La Rivista di Servizio Sociale* 2004;4:91-6.
- 14 Bertolini E. *Le attività di "care" delle famiglie lombarde*. *IRER notizie* 2002;118.
- 15 Melchiorre MG. *State of the art of literature*. In: Quattrini S, Balducci C, Lamura G, eds. *Experiences and preferences of family carers in service use*. Hamburg: University of Hamburg-Eppendorf 2006.
- 16 Colombo G. *Dai bisogni ai diritti delle persone che curano*. *Animazione sociale* 2002;32.
- 17 Toseland RW, Smith GC, McCallion P. *Supporting the family in Elder Care*. *Strengthening Aging Families: Diversity in Practice and Policy*, Sage Publications, California: Thousand Oaks 1995.
- 18 Kropf NP. *Home Health and Community Services*. Belmont, California: Gerontological Social Work: Setting and Special Populations, Brooks/Cole 2000:167-90.
- 19 *National Alliance for Caregiving Mature Market Institute of Met Life*. Westport, CT, 2004.
- 20 Dello Buono M, Busato R, Mazzetto M, Paccagnella B, Aleotti F, Zanetti O, et al. *Community care for patients with Alzheimer's disease and non-demented elderly people: use and satisfaction with services and unmet needs in family caregivers*. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14:915-24.
- 21 Taccani P, et al. *Curare e prendersi cura. Manuale per l'operatore di contatto nella gestione della relazione con l'anziano e la sua famiglia*. Roma: Carocci 1999:37-57.
- 22 Horowitz A. *Family caregiving to the frail elderly*. *New York: Ann Rev Gerontol Geriatr* 1985;5:194-246.
- 23 Berg-Weger M, Rubio DM, Tebb S. *Strengths-based practice with family caregivers of the chronically ill: Qualitati-*

- ve insights*. Families in Society: J Contemporary Human Services (Special Issue) 2001;82:263-72.
- <sup>24</sup> Simeone D, Pippolo L. *L'intervento educativo centrato sulle competenze: un sostegno alla famiglia dell'anziano in difficoltà*. In: *L'arco di Giano*. 2003;35:100.
- <sup>25</sup> Quattrini S, Balducci C, Lamura G. *Experiences and preferences of family carers in service use*. In: Quattrini S, Melchiorre MG, Balducci C, Spazzafumo L, Lamura G, eds. *National Survey Report (NASURE): Report on the main findings of the EUROFAMCARE survey carried out in Italy*. Hamburg: University of Hamburg-Eppendorf 2006.
- <sup>26</sup> Lamura G, Wojszel B, Krevers B, Mestheneos L, Mnich E, McKee K. *Experiences and preferences of family carers in the use of care and support services*. In: *EUROFAMCARE Trans-European Survey Report*. Hamburg: University of Hamburg-Eppendorf 2006.
- <sup>27</sup> Bertoldi S, (a cura di). *I gruppi di auto mutuo aiuto e l'esperienza dell'Associazione AMA di Trento*. Trento: Associazione AMA 2000.
- <sup>28</sup> Borkman T. *Self-help groups at the turning point: emerging egalitarian alliances with the formal health care system?* Am J Community Psychology 1990;18:321-32.
- <sup>29</sup> Robinson D, Henry S. *Self-help groups and health: mutual aid for modern problems*. London: Martin Robertson 1977.
- <sup>30</sup> Richardson A, Goodman M. *Self help and social care: mutual aid organizations in practice*. London: Policy studies institute 1983.
- <sup>31</sup> Balke K. *Zur Bedeutung von Selbsthilfegruppen als zivilgesellschaftliches Sozialkapital*. In: Kistler, Ernst/Noll, Heinz-Herbert/Priller, Eckhard, eds. *Perspektiven gesellschaftlichen Zusammenhalts*. Berlin 1999, pp. 251-61.
- <sup>32</sup> Salmoni G. *Il gruppo di auto mutuo aiuto*. Alzheimer Italia 2002;22.
- <sup>33</sup> Quaglia L. *Volontariato e malattia di Alzheimer*. Prospettive Sociali e Sanitarie 2003;9.
- <sup>34</sup> Taccani P. *Aiutare e aiutarsi attraverso il gruppo*. La Rivista di Servizio Sociale 2005;1.
- <sup>35</sup> Totis A. *Il servizio sociale promotore di auto mutuo aiuto*. Prospettive Sociali e Sanitarie 2004;11.
- <sup>36</sup> Taccani P. *"Il cammino si fa camminando". Riflessioni su esperienze di gruppi di auto mutuo aiuto con familiari di anziani non autosufficienti*. Giornata di studio "Donne e lavoro di cura nelle famiglie" 30 marzo 2006, Comune di Chiaravalle.
- <sup>37</sup> Colzani O. *Il malato di Alzheimer: dall'assistenzialismo al valore della cura*. Prospettive Sociali e Sanitarie 2003;14.
- <sup>38</sup> Whittier S, Coon D, Aaker J. *Caregiver support intervention*. [http://cssr.berkeley.edu/aging/pdfs/famcare\\_04.pdf](http://cssr.berkeley.edu/aging/pdfs/famcare_04.pdf), 2002.
- <sup>39</sup> Alter M, Baltzan N. *L'organizzazione di gruppi di sostegno per chi si prende cura di persone anziane con menomazioni mentali*. Bergamo: I quaderni di Donna e Società 1993.
- <sup>40</sup> Helphand M, Porter CM. *The family group within nursing home. Maintaining family ties of long-term care resident*. J Gerontol Soc Work 1981;4.
- <sup>41</sup> Melchiorre MG. *Services providers' and family carers' view on care services*. In: Quattrini S, Balducci C, Lamura G, eds. *Experiences and preferences of family carers in service use*. In: Quattrini S, Melchiorre MG, Balducci C, Spazzafumo L, Lamura G, eds. *National Survey Report (NASURE): Report on the main findings of the EUROFAMCARE survey carried out in Italy*. Hamburg: University of Hamburg-Eppendorf 2006.
- <sup>42</sup> Krevers B, Brown J, Lüdecke D, Mestheneos E, Melchiorre MG, Bledowski P. *Service for supporting family carers of older people from service providers' perspective*. In: *EUROFAMCARE Trans-European Survey Report*. Hamburg: University of Hamburg-Eppendorf 2006.
- <sup>43</sup> Le parti tra virgolette rappresentano citazioni originali delle risposte fornite dagli erogatori di servizi intervistati.
- <sup>44</sup> Silverman P. *I gruppi di auto mutuo aiuto*. Trento: Erickson 1989.
- <sup>45</sup> Amadio T. *Il servizio sociale promotore di auto-mutuo aiuto*. Prospettive Sociali e Sanitarie 2004;11.
- <sup>46</sup> Bianchetti A, Geroldi C, Trabucchi M. *La malattia di Alzheimer in Italia: qualità e costi dell'assistenza*. Scienze Adv. Srl 1998.
- <sup>47</sup> Taccani P. *Curare oggi, curare domani. Il care degli anziani*. Prospettive Sociali e Sanitarie 1999;3.
- <sup>48</sup> Grosso L. *Il percorso dei gruppi di auto-aiuto*. In: *I gruppi di auto-aiuto*. Torino: Quaderni di animazione e formazione, Gruppo Abele 1996, pp. 103.
- <sup>49</sup> Di Nicola P. *Reti di auto mutuo aiuto: verso una società della cura*. In: Secondulfo D, (a cura di). *Trasformazioni sociali e nuove culture del benessere*. Milano: Angeli 2000, pp. 91-2.
- <sup>50</sup> Taccani P. *Le politiche di sostegno per le reti informali*. In: Gori C, (a cura di). *Le politiche per gli anziani non autosufficienti*. Milano: Franco Angeli 2001.