



SERVIZIO SOLIDARIETA' SOCIALE
PARI OPPORTUNITA' E POLITICHE DEI TEMPI
ACQUISIZIONE E GESTIONE RISORSE UMANE, SERVIZI SOCIALI AI DIPENDENTI

I dipendenti della Provincia di Torino che hanno esperienze con famigliari non autosufficienti. Indagine esplorativa.

Settembre 2008



Ricerca condotta in collaborazione con il *Servizio Sviluppo Organizzativo, Regolamenti e Qualità* della Provincia di Torino.

Indice

1. Il disegno della ricerca	3
2. I dipendenti della Provincia di Torino che hanno o hanno avuto esperienze con un familiare non autosufficiente	6
3. I dipendenti della Provincia di Torino che hanno o hanno avuto esperienze con più di un familiare non autosufficiente.....	18
4. Uno sguardo di insieme sui dipendenti della Provincia di Torino che hanno avuto esperienze con la non autosufficienza di almeno un parente	21
5. Quali considerazioni utili si possono trarre?	26

Appendice A - Il questionario proposto ai dipendenti ed alcune caratteristiche del campione

1. Il disegno della ricerca

Nel giugno del 2007 la Provincia di Torino, dopo aver manifestato un interesse politico rispetto ai carichi assistenziali sostenuti dalle numerose famiglie dei dipendenti, che quotidianamente assistono parenti disabili, ha deciso di promuovere attraverso il *Comitato per le Pari Opportunità*, in collaborazione con il *Servizio Solidarietà Sociale*, il *Servizio Acquisizione e Gestione Risorse Umane*, *Servizi Sociali ai dipendenti* ed il *Servizio Pari Opportunità e Politiche dei Tempi*, la realizzazione di un'indagine rivolta ai dipendenti che hanno o hanno avuto esperienze familiari con persone non autosufficienti, in qualità di prestatori di aiuto (*care giver*).

Il disegno della ricerca aveva tre finalità esplorative specifiche:

- conoscere il fenomeno delle difficoltà, incontrate dai dipendenti, derivanti da carichi assistenziali riconducibili alla presenza di persone disabili all'interno delle loro reti familiari;
- comprendere le eventuali differenze di opportunità fra dipendenti ;
- conoscere le strategie assistenziali perseguite sulla base degli strumenti contrattuali previsti.

A tal proposito la ricerca ha permesso di rilevare l'accessibilità dei dipendenti provinciali alle prestazioni esistenti e quindi la capacità dei servizi ad essere raggiungibili ed attivabili, nonché conoscere in modo più specifico le fatiche della conciliazione rispetto ai lavoratori che condividono, come congiunti, i percorsi di vita di una persona non autosufficiente.

La rilevazione è stata condotta utilizzando un questionario semi-strutturato¹ inviato, in allegato alla busta paga, a tutti i dipendenti della Provincia di Torino (circa 2085). Hanno restituito la loro opinione, con la compilazione del questionario, 245 soggetti, pari all'8,5% del totale.

Alla fase successiva di riesame della ricerca e di elaborazione dei dati è stato coinvolto anche il *Servizio Sviluppo Organizzativo, Regolamenti e Qualità*.

I 245 dipendenti che hanno risposto al questionario possono essere ricondotti a due universi familiari:

- 1) **universo disabile monoparentale** che ha visto la rete familiare allargata del dipendente provinciale assistere, con strategie diverse, un solo familiare disabile;
- 2) **universo disabile pluriparentale** che ha visto la rete familiare allargata del dipendente provinciale assistere, con strategie diverse, più familiari disabili.

¹ Il questionario semi-strutturato contiene sia domande a risposta chiusa sia aperta: nelle prime il rispondente indica la propria preferenza scegliendo tra una serie di alternative predefinite, in quelle a risposta aperta, invece, è previsto uno spazio all'interno del quale l'intervistato può riportare liberamente qualunque indicazione ritenga utile fornire.

Nell'universo disabile monoparentale sono confluiti 184 casi che hanno espresso un'opinione sulla loro situazione e su alcune prestazioni di aiuto ricevute, mentre in quello pluriparentale sono confluiti 61 casi. Coloro che si trovavano in quest'ultima situazione, caratterizzata appunto da più di un parente disabile a carico della propria rete familiare, hanno incontrato alcune difficoltà nel rispondere al questionario, perché il loro quadro familiare non poteva essere precisamente raffigurato e ricondotto proprio per i limiti dettati dalla struttura del questionario, predisposto per la registrazione di una sola situazione di disabilità. Questi dipendenti hanno infatti riferito di aver dovuto fronteggiare due o, in qualche caso, tre situazioni di parenti affetti da disabilità.

Nonostante queste difficoltà, i dipendenti afferenti all'universo disabile pluriparentale hanno cercato di differenziare, per quanto possibile, le risposte per ogni singola situazione a loro carico; in altri casi hanno preferito presentare un'unica risposta che racchiudeva un giudizio medio sulla base delle diverse esperienze assistenziali sostenute. Questo elemento ha comportato qualche difficoltà in più a livello interpretativo e per tali ragioni i due universi, monoparentale e pluriparentale, sono stati separati per le analisi successive e, in sede di riesame del disegno della ricerca, si è preferito poi compararli per sviluppare alcune riflessioni che verranno presentate successivamente.

L'operazione di conteggio delle risposte per l'universo di disabilità multiparentale è avvenuta seguendo le medesime modalità rispetto a quanto è avvenuto per l'universo monoparentale, ma ha comportato un'attenzione particolare proprio per non incorrere nell'errore di costruzione di variabili manipolabili².

Il questionario era stato inoltre strutturato con lo scopo di intercettare il maggior numero di risposte, evitando di richiedere informazioni che potessero portare all'identificazione di un dipendente, garantendo l'anonimato. L'attenzione di salvaguardare alcuni elementi di privacy non ha consentito di individuare altri aspetti peculiari rispetto alle situazioni riferite, che avrebbero potuto permettere approfondimenti tematici o territoriali di maggior dettaglio.

Sulla forza dei numeri e sui limiti di questa ricerca è necessario fare un inciso non trascurabile: le indicazioni che derivano da tale indagine sono certamente interessanti, in quanto descrivono le difficoltà che un gruppo di quasi 250 dipendenti ha riscontrato nell'assistere dei parenti disabili, attraverso le proprie reti familiari; questo campione non fornisce però né sostegno, né

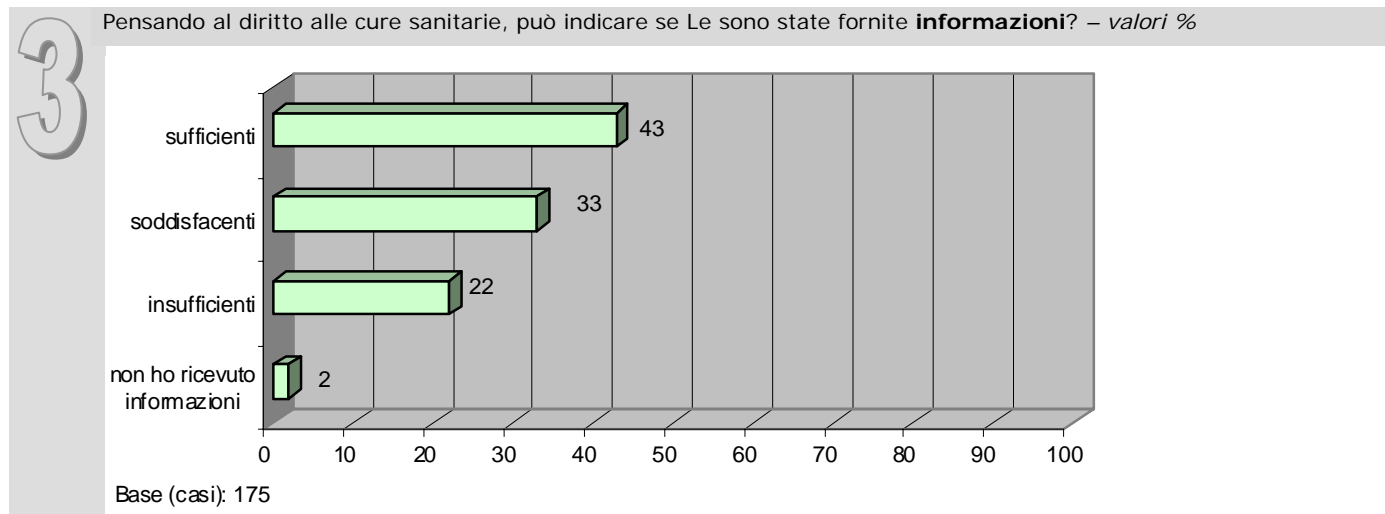
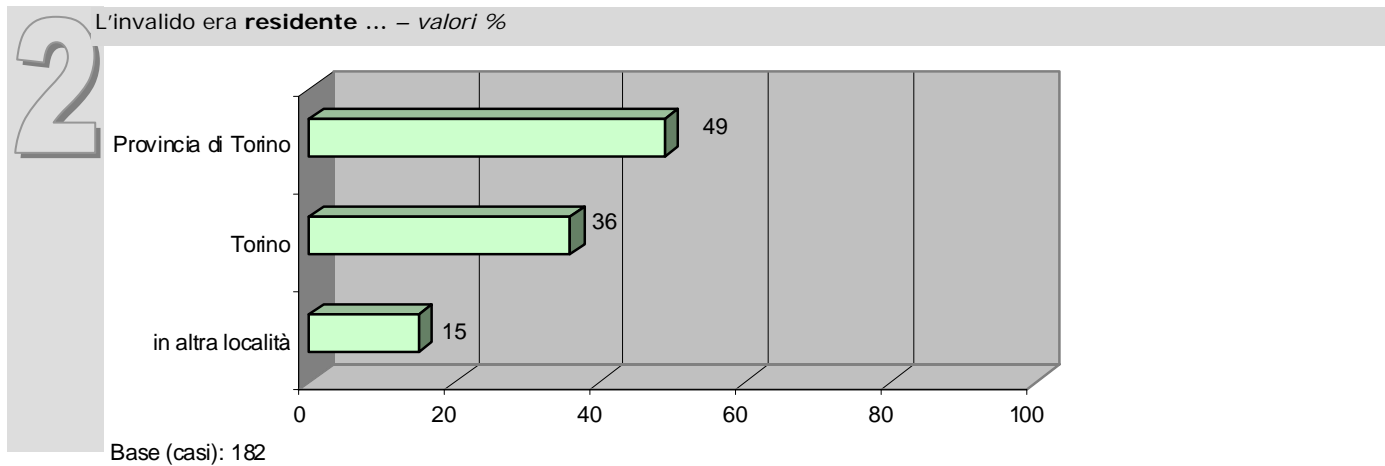
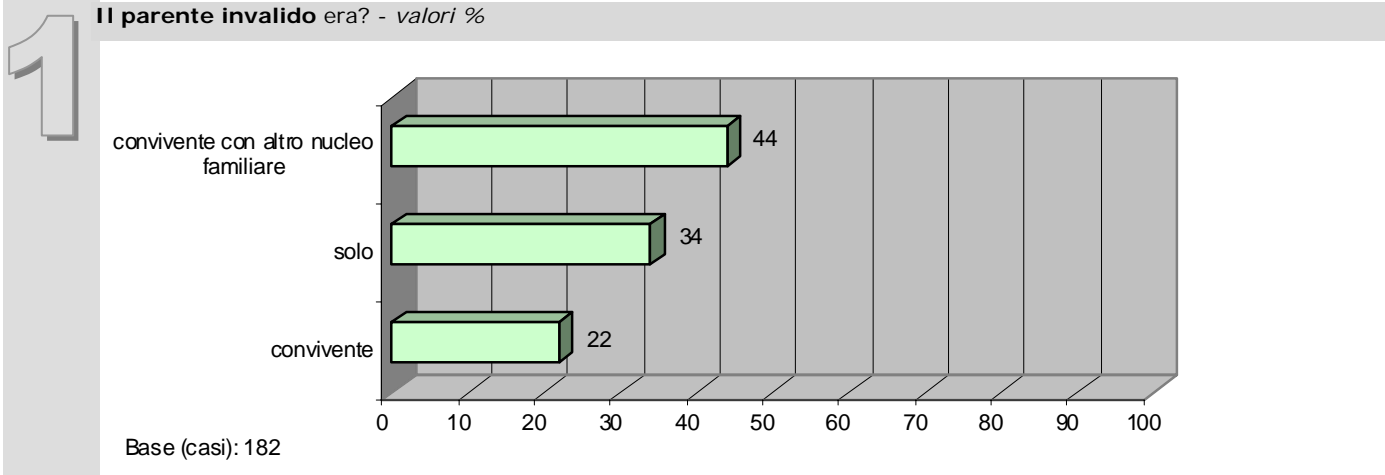
² Il criterio interpretativo, che si è scelto di adottare preventivamente, è stato quello di individuare come risposta valida, soprattutto quando esprime un giudizio, quella riconducibile al valore minore o alla categoria inferiore qualora si fosse presentata la compresenza di due risposte di giudizio crocettate. Di conseguenza il segno riposto su un'unica risposta, è stato interpretato dal ricercatore come giudizio medio delle diverse esperienze sostenute; se i segni riposti invece erano due o più di due, veniva considerato il segno che si riferiva al valore inferiore. Il criterio logico utilizzato può sembrare discrezionale; è stata scelta la prospettiva di considerare il valore più basso poiché obiettivo della ricerca era quello di comprendere le difficoltà delle reti familiari e quindi di verificare tutte le criticità segnalate. In sostanza la scelta è stata quella di considerare in queste particolari situazioni la condizione peggiore (che ha riguardato almeno un parente tra quelli segnalati), così come avviene in alcuni sistemi decisionali esperti. Gli effetti complessivi derivanti da questo sistema interpretativo non hanno però portato ad una sovrastima di giudizi bassi nell'universo pluriparentale, in quanto la casistica riconteggiata - attraverso questo criterio necessario - è stata numericamente molto bassa e non superiore a 7 questionari su 61 ed in media su un'unica domanda. Si fa presente che le situazioni complessive a cui afferiscono i 61 questionari, oscillano in un range di 122 - 183 casi di parenti disabili.

Per ridurre poi l'errore che si poteva compiere in questa fase di concettualizzazione, si è proceduto con una nuova e completa rilettura di tutte le risposte del questionario; modalità che ha permesso di risalire ad un senso più preciso di quella doppia o tripla crocettatura.

rilevanza statistica per eventuali inferenze o considerazioni di carattere più generale sull'intera popolazione provinciale.

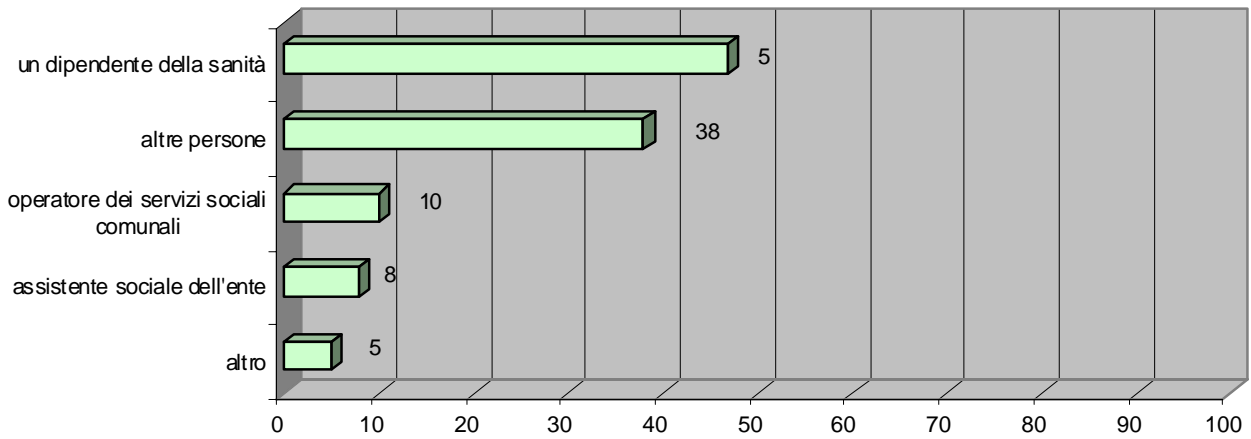
Sebbene infatti il campione indagato possa risultare eterogeneo (per composizione familiare, comune di residenza, titolo di studio, reddito, disabilità sostenuta ecc.), esprime il preciso limite per la presenza costante nella rete familiare di un dipendente provinciale, target riconducibile - ad oggi - ad un sistema di opportunità particolari derivanti da caratteristiche contrattuali del pubblico impiego che gli consentono dei vantaggi, rispetto ad altre categorie di lavoratori, in materia di fruizione e riconoscimenti di permessi lavorativi, part-time, congedi ecc. Questa condizione costante, che ha permesso di ritagliare alcune suggestioni interessanti sulle dinamiche familiari allargate dei dipendenti provinciali, ha però inciso negativamente sulla rappresentatività del campione rispetto ad una popolazione più ampia.

2. I dipendenti della Provincia di Torino che hanno o hanno avuto esperienze con un familiare non autosufficiente (184 casi)



4

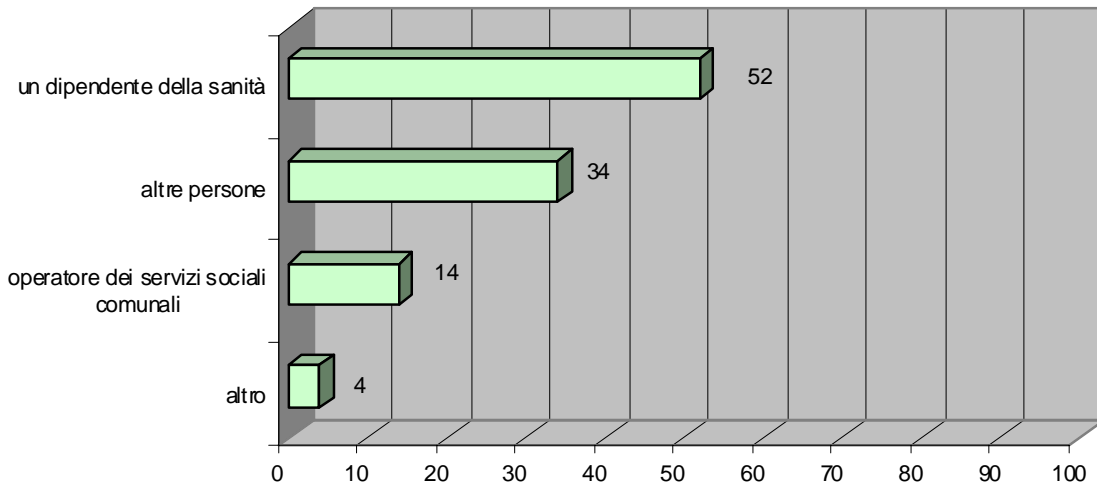
Da chi sono state fornite le **informazioni per ottenere le certificazioni di invalidità?** – valori %



Base (casi): 189 la somma delle percentuali supera il 100% perché era possibile indicare più risposte

5

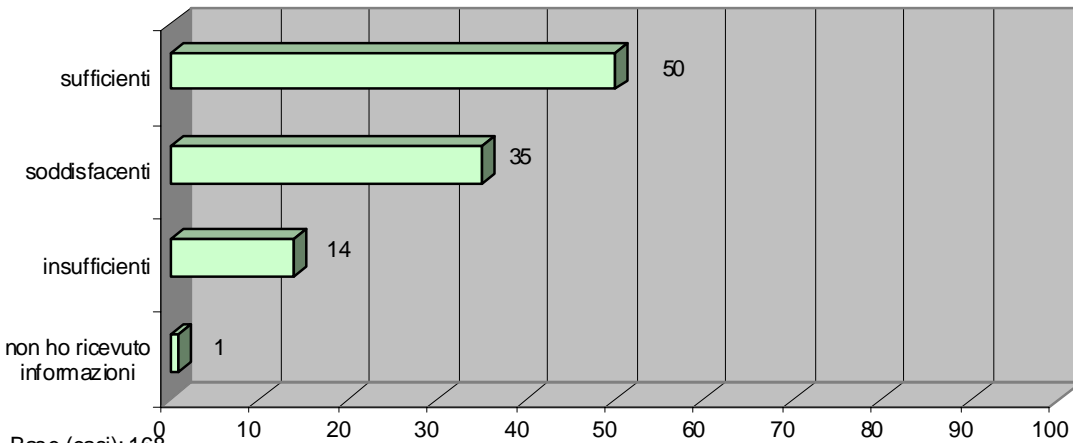
Da chi sono state fornite le **informazioni per provvedere alle sue esigenze?** – valori %



Base (casi): 189 la somma delle percentuali supera il 100% perché era possibile indicare più risposte

6

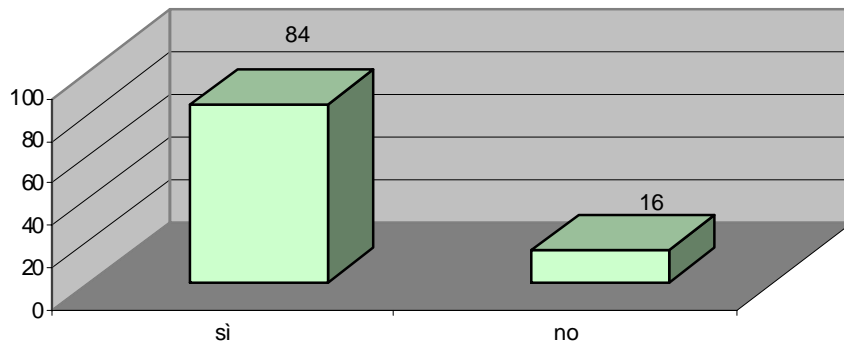
Le **informazioni che Le hanno fornito sono state...** – valori %



Base (casi): 168

7

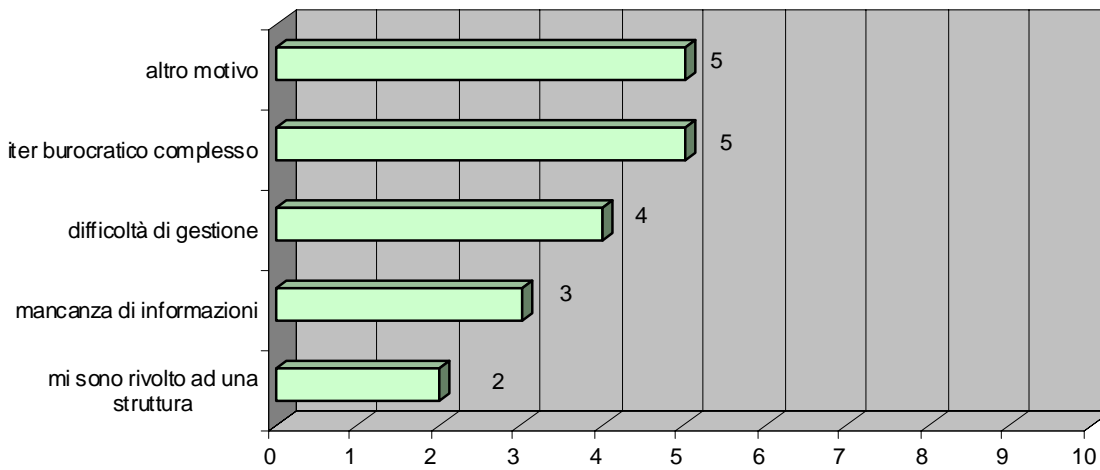
Le **prestazioni attivabili** in base alle informazioni ottenute sono state praticate? – *valori %*



Base (casi): 170

8

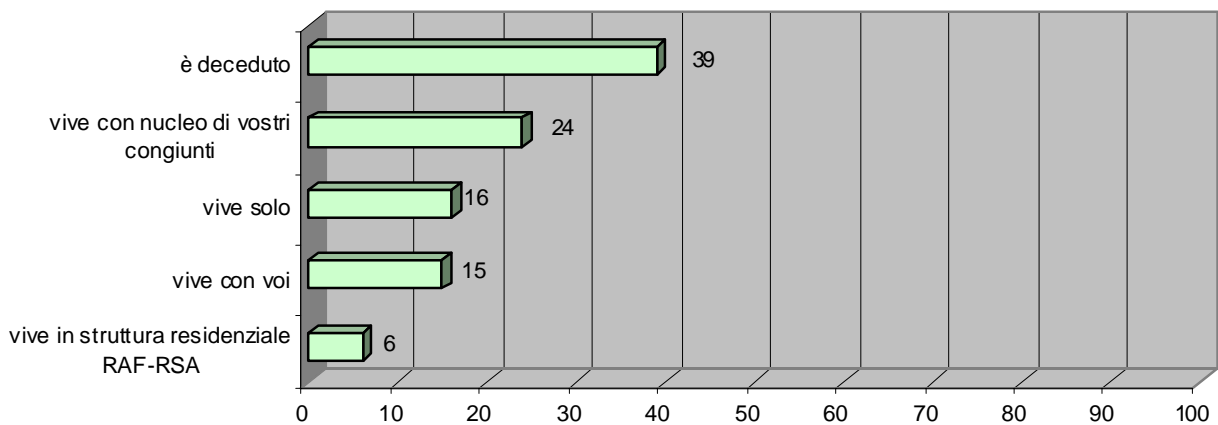
Se **non sono state attivate** le prestazioni, qual è il **motivo?** – *valori assoluti*



Base (casi): 19

9

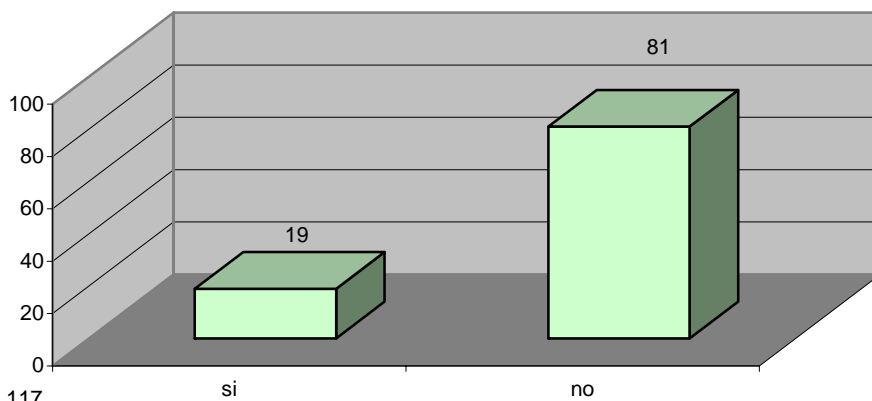
Attualmente il parente... – *valori %*



Base (casi): 183

10

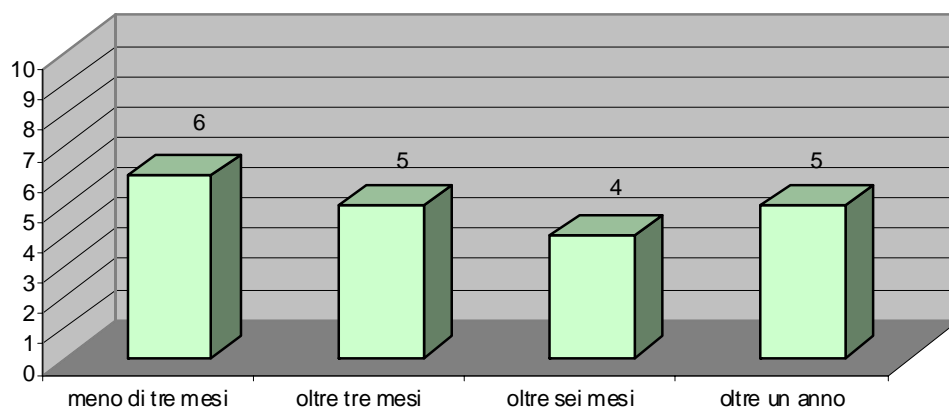
E' stata fatta **richiesta di inserimento in una struttura residenziale** per il parente che vive a domicilio? – *valori %*



Base (casi): 117

11

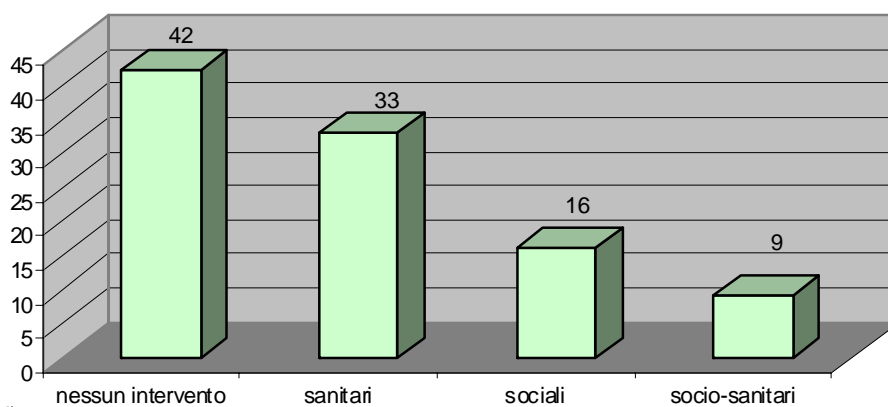
Se è stata fatta **richiesta di inserimento in una struttura residenziale** per il parente che vive a domicilio, quanto tempo è trascorso? – *valori assoluti*



Base (casi): 20

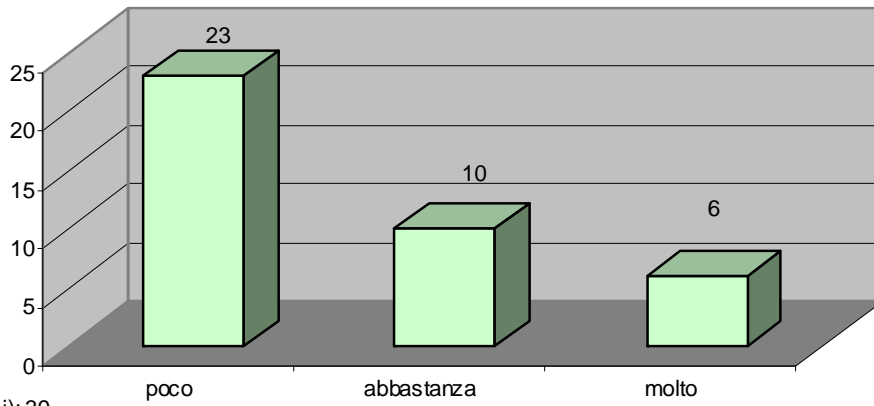
12

Se la persona vive a domicilio attualmente che **tipo di interventi sono attivi** nei suoi confronti? – *valori %*



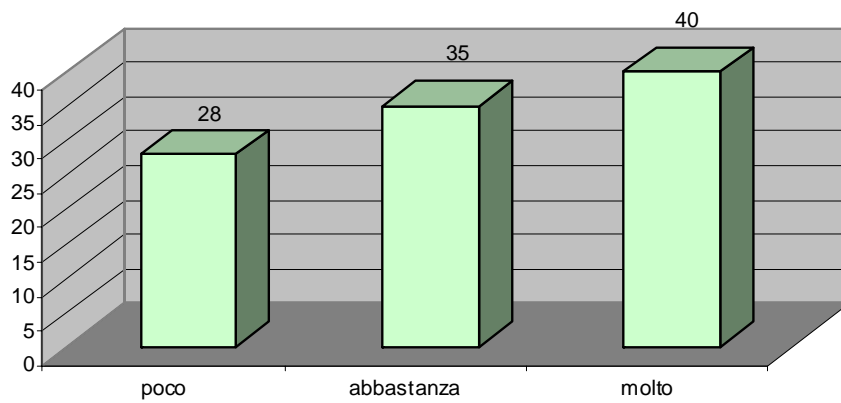
Base (casi): 103

13 Quanto del suo tempo dedica/dedicava al **lavoro di cura e assistenza** se il familiare non autosufficiente è/era in struttura? – *valori assoluti*



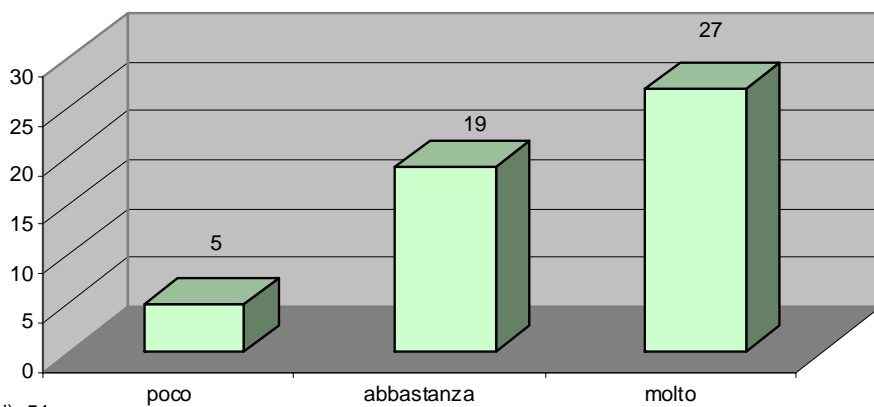
Base (casi): 39

14 Quanto del suo tempo dedica/dedicava al **lavoro di cura e assistenza** se il familiare non autosufficiente è/era presso la propria abitazione? – *valori assoluti*



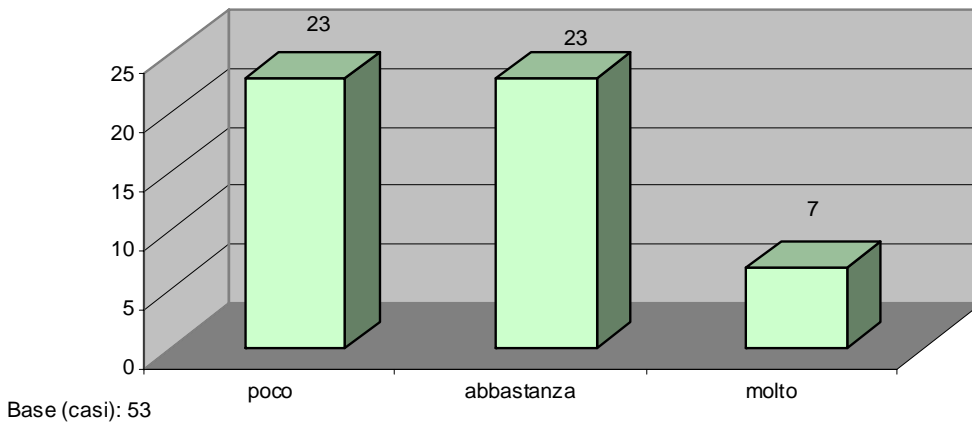
Base (casi): 103

15 Quanto del suo tempo dedica/dedicava al **lavoro di cura e assistenza** se il familiare non autosufficiente è/era presso il suo nucleo familiare? – *valori assoluti*

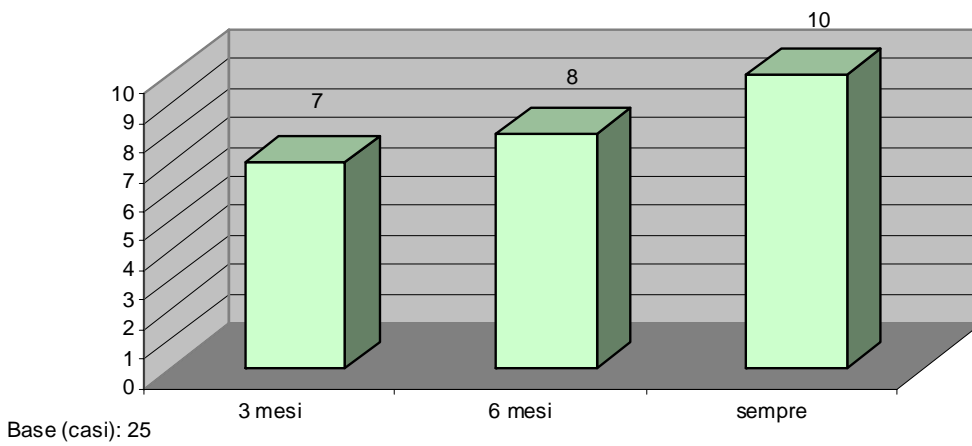


Base (casi): 51

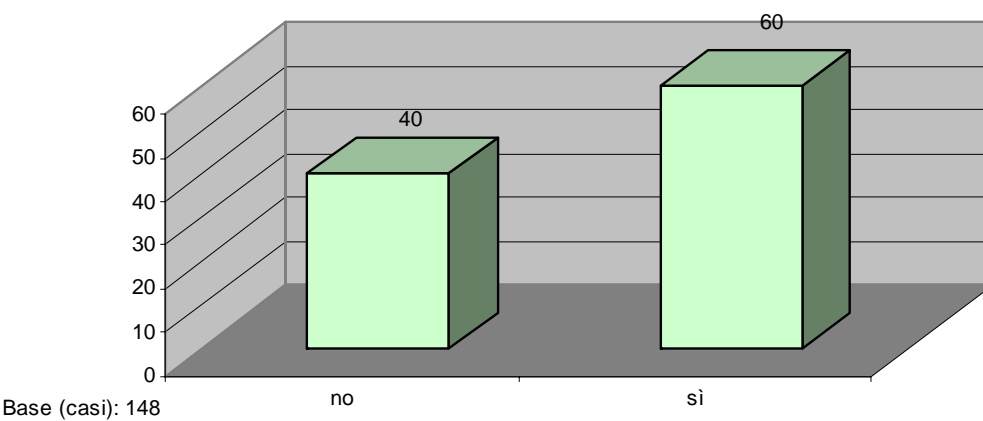
16 Quanto del suo tempo dedica/dedicava al **lavoro di cura e assistenza** se il familiare non autosufficiente è/era presso il nucleo di un congiunto? – *valori assoluti*



17 Nel caso di **"convivenza a rotazione"** tra più nuclei familiari, per quanti mesi all'anno sta con Lei? – *valori assoluti*

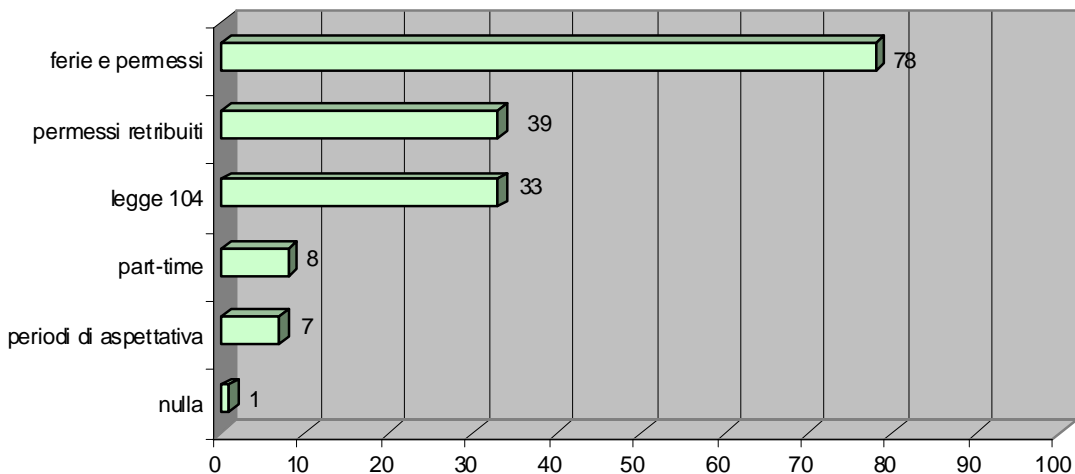


18 E' stato necessario **assumere una o più persone** che si occupino di lui? – *valori %*



19

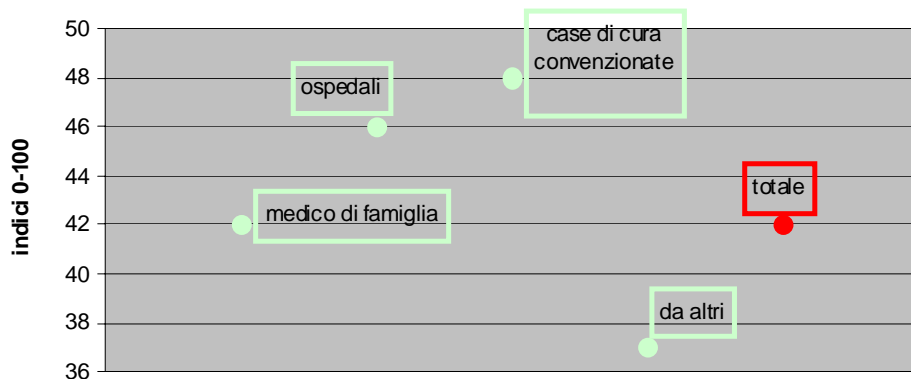
Per quanto la riguarda è stato necessario ricorrere... – valori %



Base (casi): 204 la somma delle percentuali supera il 100% perché era possibile indicare più risposte

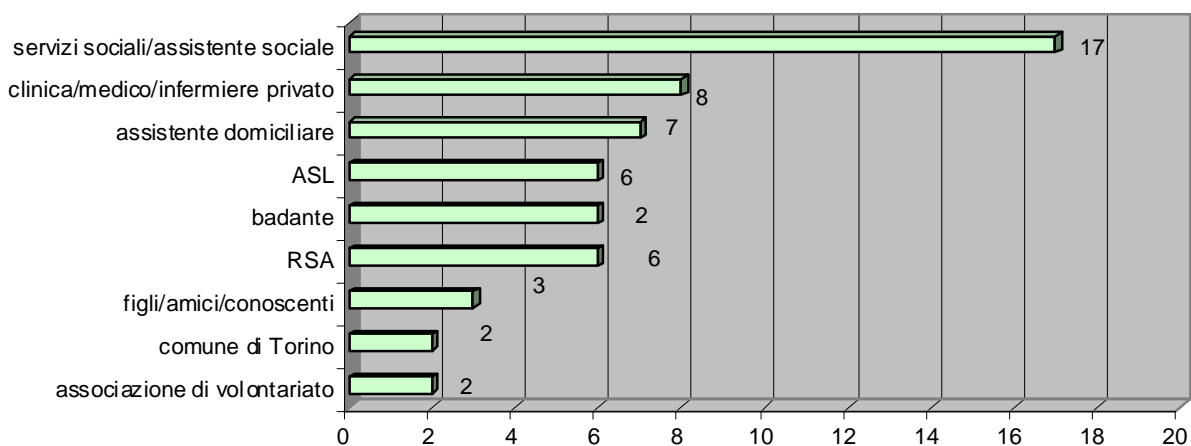
20

Qualora nel Suo ambito familiare vi siano stati congiunti colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza, quali prestazioni fornite, a Suo giudizio, sono state più soddisfacenti? – valori %



21

Da quali altri soggetti sono state fornite le prestazioni? – valori assoluti

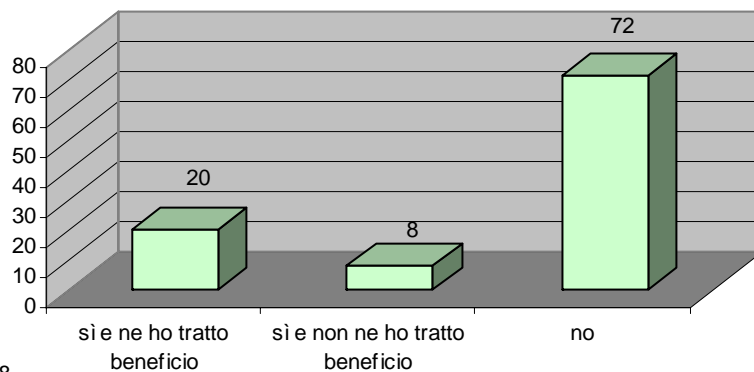


Base (casi): 57

22

Esistono **associazioni** che sostengono i familiari delle persone affette da patologie invalidanti.

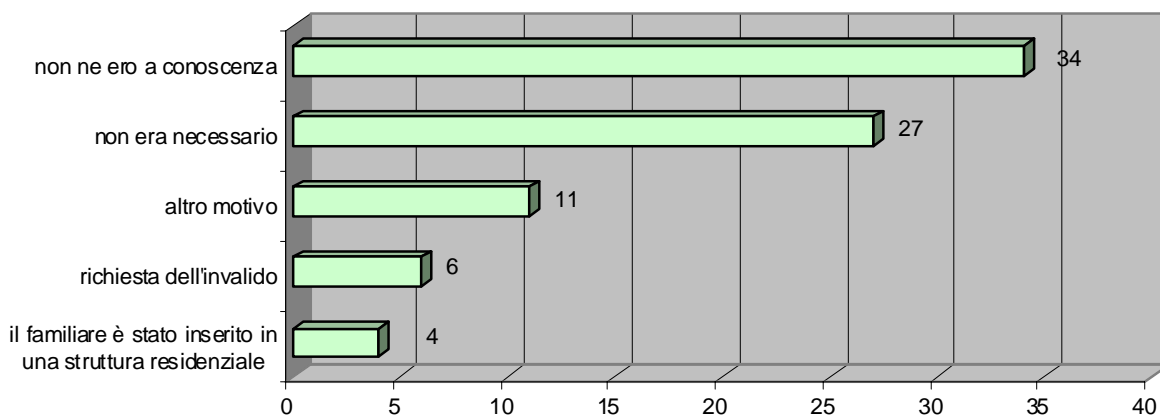
Lei si è rivolto a loro? – *valori %*



Base (casi): 168

23

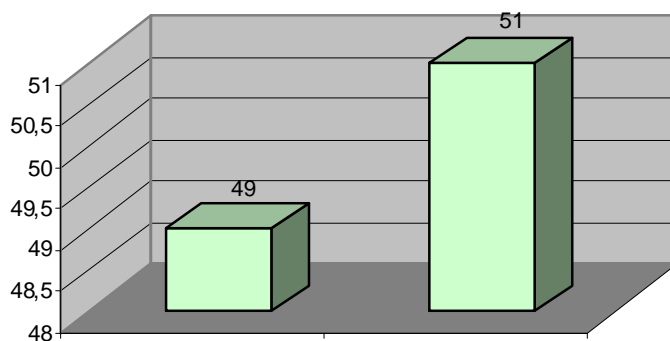
Se **non si è rivolto ad associazioni** che sostengono i familiari delle persone affette da patologie invalidanti, può indicare il **motivo**? – *valori assoluti*



Base (casi): 82

24

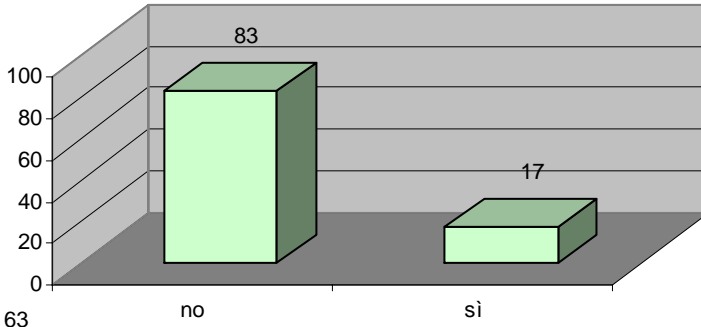
La persona non autosufficiente riceve, o riceveva, **pensione di invalidità**? – *valori %*



Base (casi): 112

25

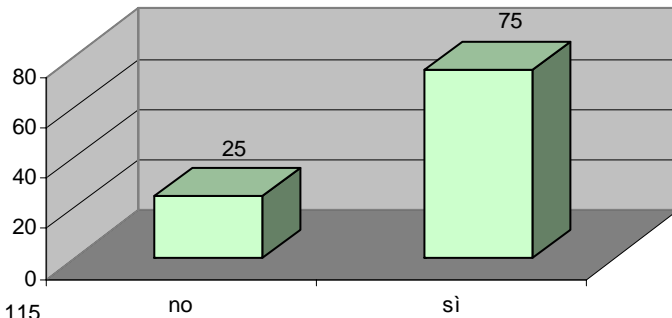
La persona non autosufficiente riceve, o riceveva, **assegno di cura**? – valori %



Base (casi): 63

26

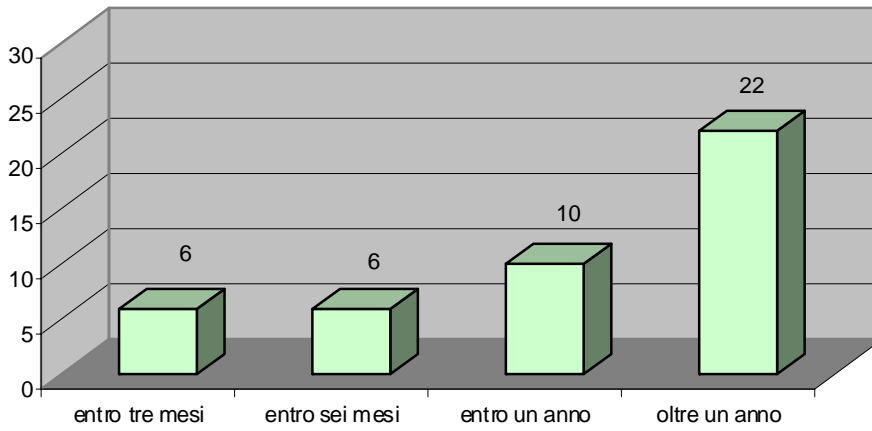
La persona non autosufficiente riceve, o riceveva, **indennità di accompagnamento**? – valori %



Base (casi): 115

27

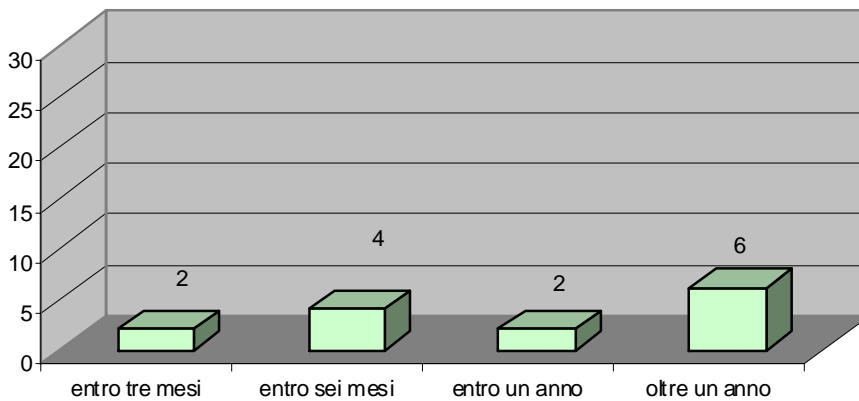
Dopo quanto tempo dall'inizio della malattia ha ricevuto la pensione di invalidità? – valori assoluti



Base (casi): 44

28

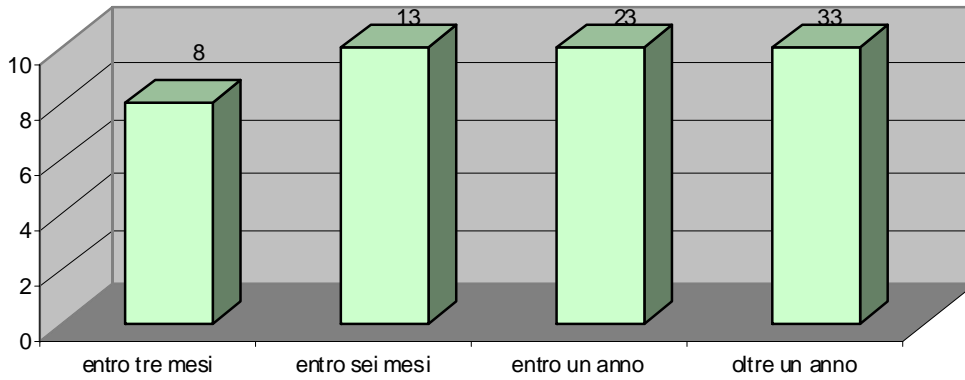
Dopo quanto tempo dall'inizio della malattia ha ricevuto l'assegno di cura? – valori assoluti



Base (casi): 14

29

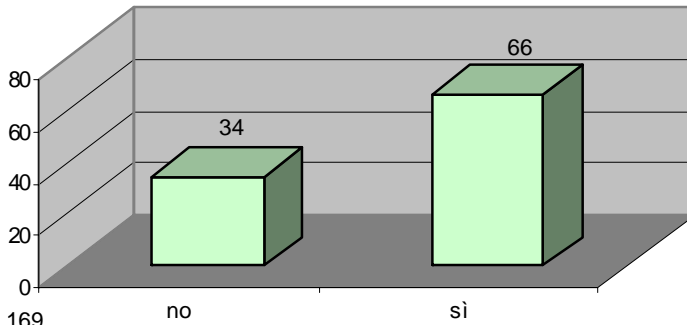
Dopo quanto tempo dall'inizio della malattia ha ricevuto l'indennità di accompagnamento? – valori assoluti



Base (casi): 77

30

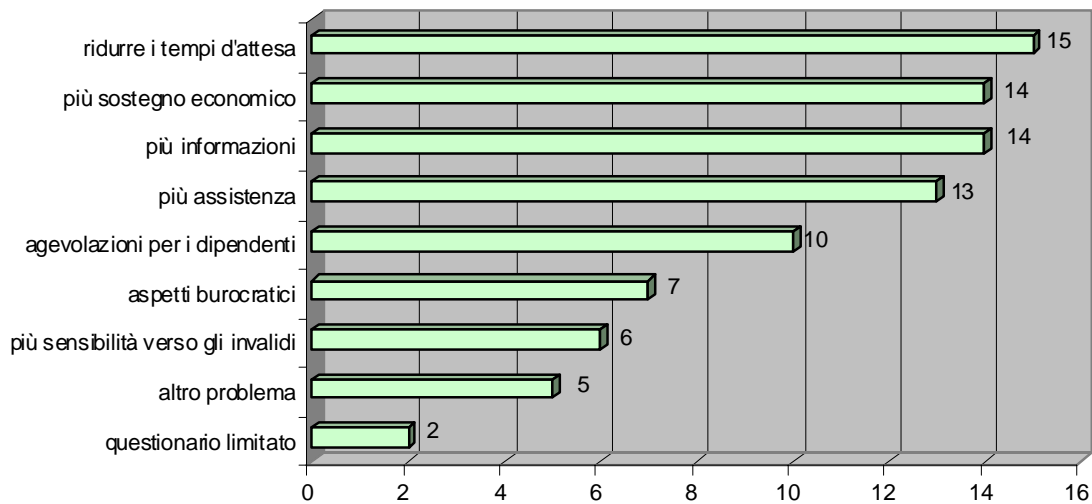
E' stato necessario per i congiunti contribuire anche sotto il profilo economico? – valori %



Base (casi): 169

31

In questo spazio, se desidera, può esporre quanto Lei ritiene opportuno sull'argomento – valori assoluti



Base (risposte): 86

3. I dipendenti della Provincia di Torino che hanno o hanno avuto esperienze con più di un familiare non autosufficiente (61 casi)

Le cautele precedentemente espresse sulla rilevazione delle risposte fornite dai dipendenti provinciali, in merito alle loro reti familiari che si sono fatte carico di situazioni di disabilità pluriparentale negli ultimi cinque anni, permettono di giungere a queste rappresentazioni più evidenti :

- le informazioni sulle cure sanitarie ricevute dalle reti familiari dei dipendenti provinciali, rispetto ai loro familiari disabili, esprimono: un giudizio di insufficienza per il 25% dei casi, di sufficienza per il 51% dei casi e di piena soddisfazione per il 24% dei casi;
- le prestazioni attivabili che sono poi state realmente praticate hanno riguardato l'80% dei casi;
- nel 30% dei casi, le reti familiari dei dipendenti provinciali hanno presentato - per almeno un familiare disabile - domanda di ricovero presso una struttura residenziale;
- il 46% di coloro che ha presentato domanda per una struttura residenziale ha atteso oltre un anno per l'inserimento;
- il 55% delle reti familiari dei dipendenti provinciali, che si sono occupate di almeno due familiari disabili, non ha visto l'attivazione di alcun intervento; il 21% registra un intervento sanitario, il 14% un intervento socio-sanitario ed il 10% un intervento socio-assistenziale;
- i dipendenti provinciali in merito alle prestazioni fornite dal medico esprimono: un giudizio di insufficienza per il 18% dei casi, di sufficienza per il 40% e di piena soddisfazione per il 42%.
- i dipendenti provinciali in merito alle prestazioni fornite dall'ospedale esprimono: un giudizio di insufficienza per il 26% dei casi, di sufficienza per il 43% e di piena soddisfazione per il 31% ;
- i dipendenti provinciali in merito alle prestazioni fornite dalle case di cura esprimono: un giudizio di insufficienza per il 12% dei casi, di sufficienza per il 48% e di piena soddisfazione per il 40%;

- le reti familiari dei dipendenti provinciali, per il 64% dei casi, non si sono rivolte alle associazioni; il 19% riferisce di essersi rivolto e di averne tratto beneficio, mentre il 17% evidenzia di essersi rivolto, ma di non averne tratto alcun beneficio;
- le reti familiari dei dipendenti provinciali rilevano che, negli ultimi cinque anni, il 61% dei casi ha dovuto attendere oltre un anno per il riconoscimento della pensione di invalidità civile;
- i dipendenti provinciali riferiscono che, negli ultimi cinque anni, circa il 42% dei casi ha atteso oltre un anno il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento;
- nel 73% dei casi, le reti familiari dei dipendenti provinciali hanno dovuto contribuire economicamente per le esigenze assistenziali dei parenti disabili;
- il 67% dei dipendenti ha risposto di aver dedicato poco tempo alla cura dei loro familiari disabili, quando almeno un familiare disabile era stato ricoverato in struttura;
- il 18% dei dipendenti ha sottolineato di aver dedicato poco tempo alla cura dei loro familiari disabili, quando almeno un familiare disabile viveva presso la propria abitazione;
- il 6% dei dipendenti ha risposto di aver dedicato poco tempo alla cura dei loro familiari disabili, quando almeno un parente disabile viveva presso l'abitazione del dipendente;
- il 26% dei dipendenti ha riferito di aver dedicato poco tempo alla cura dei loro familiari disabili quando almeno un familiare disabile era sistemato presso l'abitazione di un congiunto.

4. Uno sguardo di insieme sui dipendenti della Provincia di Torino che hanno avuto esperienze con la non autosufficienza (245 casi)

Si possono ora esporre alcune considerazioni di carattere generale, recuperando anche qualche informazione registrata nelle domande aperte, che permettono di dare un senso più compiuto ai semplici valori numerici riportati.

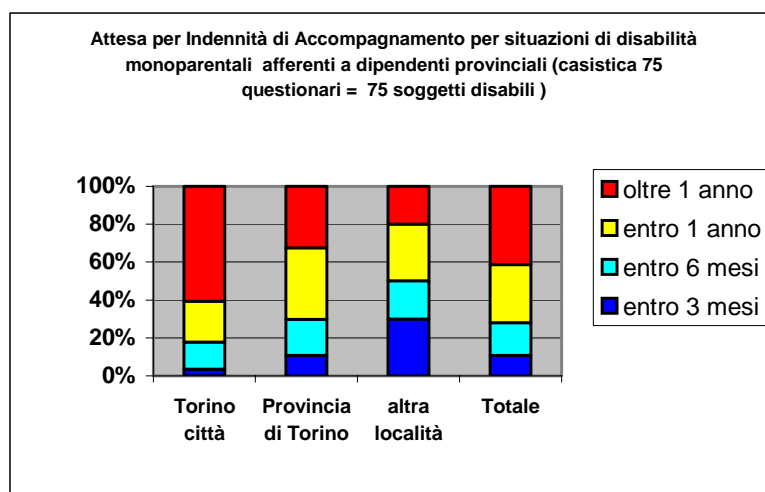
Sul piano qualitativo, sia tra i rispondenti dell'universo monoparentale, ma soprattutto tra quelli del mondo pluriparentale, si è potuto scorgere, nelle risposte pervenute, le fatiche fisiche e le sofferenze psicologiche che i dipendenti e le loro reti familiari hanno dovuto affrontare negli ultimi cinque anni. In molti dei questionari pervenuti sono state riferite le perplessità sulle condizioni perseguite e su quelle realmente concretizzate a favore dei famigliari disabili (o affetti da malattie croniche o degenerative) in merito alla loro dignità.

Sono emerse in taluni casi anche chiare indicazioni relative alle difficoltà di incontrare i servizi pubblici (siano essi sanitari, socio-ass.li o socio-sanitari); in altri questionari si è registrato un carattere più sobrio nelle risposte, dove forse l'interlocutore ha preferito sottacere le considerazioni di carattere più personale. Estrarre quindi dei numeri, attraverso l'elaborazione di risposte aperte e più qualitative, non consente di esprimere suggestioni eloquenti, proprio in ragione dello stile piuttosto misurato con cui la maggior parte dei dipendenti ha preferito rispondere. Non sono mancati casi di denuncia - anche gravi - verso alcune situazioni di mal funzionamento dei servizi pubblici o di profonda insoddisfazione sui lunghi tempi di attesa per alcune istruttorie e per i casi già valutati e rimasti in sospeso dal punto di vista degli interventi da realizzare.

Hanno tuttavia permesso di orientare meglio la direzione di alcune analisi più specifiche, che verranno di seguito presentate.

E' doveroso però precisare, ancora una volta, che l'indagine svolta, con l'eccezione di un caso (riferito ai tempi di attesa sulla corresponsione dell'indennità di accompagnamento), non è supportata da test significativi di validità statistica, proprio per la limitatezza di questo campione e non è pertanto inferibile all'universo dell'intera popolazione provinciale.

Da un punto di vista strettamente metodologico solo in un caso, infatti, è stata in parte soddisfatta l'attenzione alla significatività statistica con test appropriato, che evidenzia come i tempi di attesa dell'**Indennità di accompagnamento** presentino ancora alcune debolezze anche sul territorio provinciale. L'indennità di accompagnamento è una misura economica pensata dal legislatore per supportare, su richiesta, le famiglie nella gestione di situazioni di disabilità molto gravi.

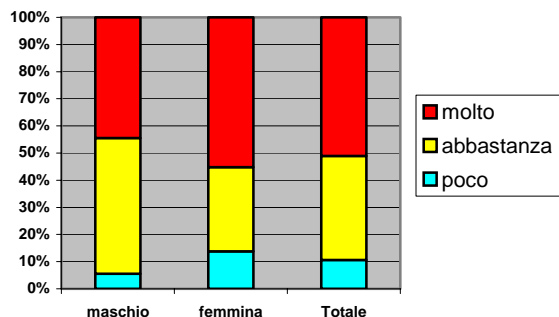


Complessivamente, sia per l'universo monoparentale sia per quello pluriparentale, oltre 4 rispondenti su 10 hanno dichiarato di aver atteso oltre un anno l'erogazione di questa misura. L'andamento nei due universi segue in maniera abbastanza simile: poco meno di 3 rispondenti su 10 ha affermato di aver atteso dai 6 mesi ad 1 anno; quasi 2 rispondenti su 10 ha risposto di aver atteso dai tre ai sei mesi, un solo rispondente su 10 ha atteso meno di tre mesi³.

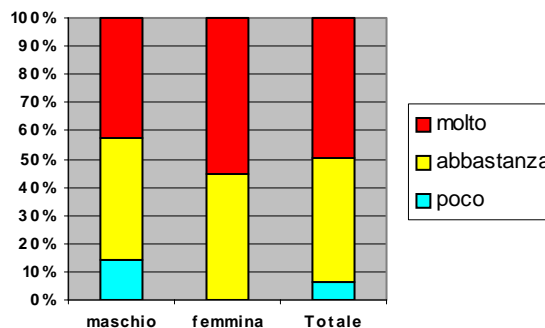
Altra considerazione interessante, limitatamente al campione dei dipendenti provinciali, è rappresentata dalle percentuali di **coloro che si sentono sostenuti nel prestare assistenza**, anche in termini di tempo, ai loro famigliari. Se si leggono attentamente i dati su 10 dipendenti sono 6 quelli che hanno dichiarato di aver dedicato poco tempo per assistere il loro famigliare, percependo pertanto un rilevante sostegno, se il famigliare è ricoverato in una struttura. Questo dato scende a 2 o 3 dipendenti su 10 (a seconda se i casi da seguire sono uno o più di uno), se il famigliare disabile vive nell'abitazione propria; ad 1 o si azzerava se il famigliare disabile vive presso l'abitazione del dipendente e poi risale a 4 e a 3 quando quest'ultimo vive presso l'abitazione di un parente congiunto. Sembrerebbe pertanto che la presenza di una struttura, che va ad assistere almeno un famigliare disabile, esprima un presupposto rassicurante sulla tenuta e di "respiro" per le reti familiari di fronte ad una condizione di disabilità grave.

³ (Nello specifico: V di Cramer 0,269, per alfa 0,094, N. rispondenti affermativi 75. Questa associazione risulta essere buona e statisticamente significativa, per l'universo monoparentale, ove il livello di significatività del test non parametrico è stato posto al 10%. L'associazione si riferisce ai tempi di attesa per l'ottenimento dell'indennità di accompagnamento riferiti a territori indicati come: capoluogo di provincia, restante parte della provincia, altra località al di fuori della provincia. Più precisamente, coloro che hanno atteso più di un anno per l'ottenimento dell'indennità di accompagnamento si concentrano per il 61% nel capoluogo torinese, per il 32% nella provincia di Torino [escluso il capoluogo] e per il 20% in altra località al di fuori della provincia. Per l'universo pluriparentale questa associazione, pur presente ad esempio nella restante provincia [escluso il capoluogo], non ha soddisfatto il criterio di significatività per l'esiguità del campione: N. rispondenti affermativi 51).

Tempo dedicato dal dipendente prov.le (maschio/femmina), coinvolto da situazione monoparentale, al lavoro di cura e assistenza per un familiare disabile nel suo nucleo familiare (casistica 47 questionari = 47 soggetti disabili)



Tempo dedicato dal dipendente prov.le (maschio/femmina), coinvolto da situazione pluriparentale, al lavoro di cura e assistenza per almeno un familiare disabile nel suo nucleo familiare (casistica 16 questionari = 16 - 32 soggetti disabili)



Non è un caso se 2 dipendenti provinciali su 10, che vedono un familiare disabile a carico delle loro reti familiari, effettuino la richiesta per l'inserimento in una casa di riposo; quando invece i familiari da assistere sono almeno due diventano 3 dipendenti su 10.

Se però il familiare disabile vive presso l'abitazione del dipendente provinciale, la casistica - di coloro che presentano domanda di inserimento in una casa di riposo - quasi si azzerava (1 domanda su 25 per quei dipendenti che si trovavano in questa situazione, con un solo familiare a carico; ed anche l'unico dipendente che si è trovato di fronte a più situazioni di disabilità, ed avendone una fra le proprie mura, ha preferito non presentare alcuna domanda). Da questi dati sembrerebbe che i dipendenti provinciali, che decidono di curare un familiare disabile nella propria casa, riescano a fronteggiare meglio la situazione rispetto alla restanti reti allargate di parenti che, quando si fanno carico nella loro abitazione di un disabile, portano l'intera rete familiare, in almeno 2 casi su 10, ad esprimere una richiesta di inserimento in casa di riposo.

Sempre ragionando sulla fatica registrata dai dipendenti provinciali nel fronteggiare queste situazioni assistenziali, interessante è **l'offerta assistenziale ricevuta** dai servizi pubblici, siano essi caratterizzati da interventi sanitari, socio-ass.li o socio-sanitari. I dipendenti che presentano una situazione di disabilità monoparentale risulterebbero essere meglio tutelati, in quanto circa il 60% dei rispondenti afferma di aver ricevuto almeno l'offerta di un intervento. Questa percentuale scende intorno al 45% per i casi dell'universo pluriparentale. Capoluogo e provincia torinese non si discostano grosso modo da queste linee. Risulta pertanto singolare come il dipendente che deve assistere due o più familiari non riesca ad ottenere percentualmente un maggior numero di prestazioni. E' però anche possibile che il carico assistenziale, che ne deriva in quest'ultimo caso, non consenta alla rete familiare di investire quelle energie, forse residue, per un ingaggio con il servizio pubblico. Sono proprio i dipendenti, che hanno visto le loro famiglie allargate fronteggiare più di una situazione, a segnalare spesso la difficoltà di entrare in contatto con la realtà dei servizi pubblici territoriali, evidenziando a volte tempi di istruttoria troppo onerosi e lunghi, tempi in liste di attesa altrettanto lunghi e criteri troppo restrittivi di accesso ai servizi sociali. E non è un caso che i dipendenti, che devono fronteggiare più situazioni, esprimano un giudizio di soddisfazione e

sufficienza maggiori (9 dipendenti su 10) verso le case di cura che ospitano anche solo temporaneamente i loro famigliari disabili, rispetto a quei dipendenti che registrano un'unica persona da assistere e che viene ospitata in pari struttura (7 dipendenti su 10).

Per quanto concerne l'assegno di cura, prestazione economica concessa dai servizi socio-ass.li locali per il pagamento delle prestazioni di un'assistente familiare a favore di soggetti disabili e bisognosi di assistenza, che dovrebbe rappresentare uno strumento di continuità assistenziale integrata (socio-sanitario) non risulta essere sufficientemente diffuso. Il campione dei 184 dipendenti, che hanno dovuto farsi carico di un familiare disabile, solo 11 volte ha risposto in termini affermativi. Quello dei 61 dipendenti, che hanno dovuto fronteggiare più di una situazione familiare, ha risposto positivamente solo 2 volte.

Il supporto percepito dai dipendenti sull'**associazionismo** in genere non è preponderante; quando il familiare da assistere è uno, solo 3 dipendenti su 10 riferiscono di essersi rivolto ad associazioni, e solo 2 riferiscono di aver tratto qualche beneficio. Se i famigliari da assistere sono più di uno, portano a 4 dipendenti su 10 a rivolgersi alle associazioni, ma la metà poi dichiara di non aver tratto alcun beneficio.

I dipendenti provinciali han dichiarato di aver dovuto **contribuire economicamente** 7 volte su 10. I supporti garantiti dai servizi pubblici (sanitario, socio-ass.le, socio-sanitario) quantunque si realizzino nell'80% dei casi, rispetto al dichiarato, non sembrano in grado di fronteggiare pienamente le situazioni presentate.

Un ulteriore tema indagato è stata la ricaduta, nelle strategie familiari dei dipendenti provinciali, degli strumenti contrattuali previsti per conciliare i tempi lavorativi con quelli di cura e di rigenerazione personale, ma non sono emerse rappresentazioni suggestive; mentre invece è da evidenziare come il **sesso** del rispondente non sia risultato come elemento discriminante rispetto ai carichi assistenziali sostenuti.

5. Quali considerazioni utili si possono trarre?

La ricerca si poneva due grandi obiettivi: la conoscenza delle difficoltà derivanti da carichi assistenziali e delle strategie assistenziali attivate. Si trattava in sostanza di rilevare l'accessibilità alle prestazioni, e quindi la capacità dei servizi di essere raggiungibili e attivabili e di conoscere anche le "fatiche" della conciliazione tra vita lavorativa e familiare ed i carichi assistenziali.

I risultati, che emergono dal campione di circa 250 dipendenti della Provincia di Torino, si allineano con la percezione diffusa di esproprio del diritto alle cure anche del ceto medio, che si sta manifestando sempre più fragile e vulnerabile.

A fronte di una forte crisi economica, che comporta l'effettiva riduzione degli investimenti negli interventi e nei servizi, e di un noto invecchiamento della popolazione, aumenta il carico familiare e cresce la sensazione di precarietà e di vulnerabilità.

Dall'indagine emergono pesantemente la sfiducia verso le istituzioni e la scarsa conoscenza delle opportunità, che rimarca una frammentarietà informativa e la mancanza di un accompagnamento nelle richieste di prestazioni che dovrebbero essere diritti esigibili.

Nello specifico vengono evidenziati questi nodi critici:

- *la domiciliarità*, che continua a dimostrare grande positività nel ritenere la persona non autosufficiente soggetto-cittadino, è nella maggior parte dei casi una scelta consapevole e condivisa dal soggetto e dai famigliari. Dimostra però nella pratica di non essere supportata da adeguate soluzioni di accompagnamento e di sollievo. Diventa infine scelta obbligata, per la carenza di posti e per i lunghi tempi d'attesa di ingresso in struttura socio-assistenziale;
- *la struttura sanitaria-assistenziale*, alternativa al domicilio, che comporta tempi di attesa a volte non sostenibili;
- *l'esborso finanziario da parte della famiglia*, quando decide di trovare autonomamente delle soluzioni o durante l'attesa di soluzioni pubbliche;
- *il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento*: il 40% del campione dichiara di aver dovuto attendere almeno un anno e risulta essere un problema grave perché in gran parte dei casi domanda ed offerta si incontrano troppo tardi;
- *l'assegno di cura* è sconosciuto o poco offerto e quindi utilizzabile solo dal 5% del target preso in esame.

L'indagine evidenzia come le difficoltà dei dipendenti provinciali aumentino notevolmente quando il familiare da assistere risiede presso la propria abitazione o presso quella del dipendente. L'esperienza della domiciliarità, sostenuta dagli anni '70 come principio innovativo, di promozione dell'autonomia del soggetto e di efficienza finanziaria nelle politiche e negli interventi socio-sanitari, segnala oggi - almeno sul target oggetto di questa ricerca - elementi di chiara debolezza. Si tratta di un concetto di domiciliarità inteso "come dimensione

di vita della persona, articolata negli spazi della casa e delle relazioni interpersonali"⁴ e come "(...) cultura di democrazia, ritenendo importante (...)” il “diritto che ciascuno di noi deve avere sempre di più, anche rispetto al passato (.....) di vivere e morire nella propria casa. Cioè il diritto di scelta”⁵.

Le politiche per la domiciliarità degli anni '70 ed '80 non hanno soltanto costituito fondamento negli orientamenti antropologici e sociologici, operando anche sulla “definizione” di malato come cittadino, ma si sono tradotte –laddove declinate con competenza - in una effettiva ottimizzazione della spesa sanitaria e socio-sanitaria, in una reale riduzione dei costi, a partire da quelli – notoriamente gravosi - della ospedalizzazione.

Le linee guida regionali attuali sulle cure domiciliari⁶ le definiscono come “una modalità di assistenza sanitaria e sociale erogata al domicilio del paziente in modo continuo ed integrato, al fine di fornire cure appropriate da parte del medico di famiglia e di altri operatori (medici, infermieri, terapisti della riabilitazione e operatori sociali) dei servizi territoriali ed ospedalieri e delle associazioni di volontariato, secondo le necessità rilevate. Anche l’Ospedale deve essere inserito in una rete di Servizi che seguono il paziente nella sua storia naturale, applicando un protocollo di continuità di cura, secondo un modello dell’ospedale comunicante con il territorio, che può trasferire, ove necessario, al domicilio della persona competenze e tecnologie e/o prevedere percorsi di diagnosi e cura agevolati.”

Il campione dei dipendenti provinciali sottolinea bene quanto indicato dal legislatore regionale e non è un caso che le strutture residenziali, siano esse assistenziali o sanitarie, vengano percepite anche dal target studiato con un buon livello di soddisfazione. Ed ancora, il campione dei dipendenti provinciali evidenzia chiaramente che la struttura residenziale, alternativa al domicilio, consente al *care giver* di sentire meno il “peso” della cura verso il proprio familiare, affetto da patologia cronica ed invalidante.

La ricerca ha evidenziato una sostanziale parità di genere, tra maschio e femmina, nell’assunzione del lavoro di cura nei confronti del proprio familiare invalido anche se non è stato possibile indagare in profondità sulla distribuzione degli impegni, ruoli e legami generazionali interni della famiglia.

Alcune suggestioni forti giungono sulla percezione del Terzo Settore. Dall’analisi emerge con chiarezza che, in genere, non è immediato per le persone far ricorso all’associazionismo per ottenere forme di sostegno e supporto a situazioni di cura e di assistenza. Si potrebbe in qualche modo sostenere che quando ci si trova a doversi far carico di familiari in condizioni di non autosufficienza, prevale nelle persone il tentativo di “cavarsela da soli” anche quando il carico assistenziale si fa numericamente pesante (più di un familiare disabile e/o non autosufficiente contemporaneamente). Questo atteggiamento, del tutto comprensibile, rimanda sia ad un clima più generale di sfiducia verso le istituzioni ed i servizi (a volte giudicati

⁴ Cfr . Taccani P. “La cultura della domiciliarità” in “Cultura di domiciliarità (a cura di) Antonimi F., Borgarello G., Coisson V., Nervo G., Ribet S., Sanavio G., Scassellati Galetti M., Scortegagna R., Taccani P., Trevisan C., Prima Pagina , Associazione “La bottega del possibile”, Torre Pellice (TO), 1985, pagg. 7-8.

⁵ Ibi, pag. 9.

⁶ Cfr Deliberazione Giunta Regionale 7 maggio 2002 n. 41-5952 . In : Allegato di Regione Piemonte, Assessorato alla Sanità – Premessa.

scarsi e inefficienti) sia ad una scarsa conoscenza/utilizzo delle opportunità offerte dal volontariato e dall'associazionismo stesso nel nostro territorio.

Per contrastare tale situazione, è necessario fare riferimento all'importanza del lavoro di rete tra il settore pubblico, il volontariato e l'associazionismo come strategia essenziale per la costruzione della sostenibilità socio-economica del territorio e dove la rete dei servizi offerti può rappresentare davvero un "bene comune" fruibile dai cittadini, specie se in condizioni di necessità. La creazione di legami sociali è anche l'occasione per costruire cultura e partecipazione dei cittadini nella gestione del sistema dei servizi.

La rete, specie per la realtà dell'associazionismo e del volontariato, è fondamentale per la visibilità ed il riconoscimento dei propri interventi e promuove in modo decisivo il radicamento nel territorio dei soggetti più significativi. Se si è ben visibili e riconosciuti sul territorio, è possibile che si producano nuovi legami e si potenzi la rete dei servizi, coinvolgendo nuovi soggetti. A tal proposito sono esemplari le segnalazioni di soddisfazione espresse nel questionario nei confronti dell'Associazione FARO, che opera da anni sul territorio nel campo della malattia oncologica, in un lavoro di rete sia con i servizi sanitari che con i pazienti ed i familiari e che rappresenta, oggi, un valido riferimento in questa drammatica esperienza.

Una nota a parte, a valenza interna, merita la scarsa conoscenza, da parte dei dipendenti, dell'Assistente Sociale, che opera all'interno dell'Ente con il "mandato" di occuparsi delle problematiche dei lavoratori/trici, esercitando di fatto un ruolo di mediazione tra le richieste insite nell'attività lavorativa e le necessità personali del singolo dipendente e/o del proprio nucleo familiare, spesso tra loro confliggenti. Questa mancanza di conoscenza ci segnala, ancora una volta, la centralità della comunicazione nei confronti dei propri dipendenti, al fine di garantire reali pari opportunità anche nell'utilizzo di strumenti utili che l'Amministrazione stessa mette a disposizione della propria "Risorsa Umana".

Sostanzialmente positivo, nei confronti di questa figura professionale, il riscontro da parte del, seppur minoritario, campione che ne ha utilizzato la professionalità.

Quali somme tirare dunque? La ricerca evidenzia in buona sostanza diffusi spaccati di vita, protagonisti di oggettive difficoltà per il riconoscimento e conseguimento reale dei diritti. Ciò è ancor più preoccupante se lo si colloca nel contesto da cui proviene: dipendenti pubblici in larga parte con un reddito mensile garantito.

Il bisogno socio-assistenziale di chi ha, o ha avuto nel proprio nucleo, gravi problematiche di disabilità è diritto dell'individuo, per altro ben enucleato dagli articoli 2,3, 32 e 38 della Costituzione Italiana e reso esigibile e disciplinato nella nostra regione dalla legge 1/2004. Non si tratta dunque di un'elargizione benevola.

La relazione affettiva e/o parentale è fondamentale nella vita delle persone e nella società, ma non può essere chiamata a supplire il sistema delle politiche sociali pubbliche.

La ricerca ci consegna il prezioso invito a ripensare, con forte priorità di efficacia e di universalità, le politiche socio-sanitarie, con l'obiettivo di dare continuità assistenziale e di garantire tregue e sostegni per i *care-giver*, favorendo la conciliazione con i tempi lavorativi e l'eventuale assistenza a minori, per evitare il "collasso del nucleo familiare" e della persona, che si fa carico di un proprio familiare in difficoltà, andando a sostenere la rete di supporto

territoriale.

Il target ci richiama a consolidare nei Piani di Zona esperienze locali positive, ma per ora solo sperimentali, di sostegno fattivo per i nuclei, offrendo loro possibilità di prestazioni quali periodi di tregua, supporti economici e agevolazioni rispetto agli impegni lavorativi.

Infatti, così come vengono doverosamente forniti permessi per l'accudimento dei minori, occorre promuovere nuove forme integrative di sostegno e riconoscimenti per l'assistenza a persone in condizioni di non autosufficienza.

Per non vanificare le informazioni che il presente report ci consegna e per far sì che immediatamente ne possano conseguire azioni finalizzate a ridimensionare fortemente le difficoltà emerse, occorre riflettere sulle possibilità di implementare e mirare le politiche già in corso, con particolare attenzione agli aspetti relativi all'informazione e alla messa in rete dei servizi.

La Provincia di Torino, che ha avuto la sensibilità di dialogare con i propri dipendenti su una tematica di tale complessità, assume un ulteriore significativo ruolo di soggetto protagonista di un welfare moderno ed attento alle problematiche delle persone, indirizzando le politiche territoriali in materia con l'atto di indirizzo approvato all'unanimità dal Consiglio Provinciale - in data 16/09/2008 - e come recepito dal Piano di Azioni Positive 2008/2010 della Provincia di Torino che contiene obiettivi di miglioramento delle condizioni di conciliazione tra vita lavorativa e vita privata raggiungibili attraverso l'introduzione di nuove azioni positive volte a promuovere, tra le altre, anche iniziative di sostegno alle responsabilità di cura nei confronti di persone disabili e anziane (studio di soluzioni di accompagnamento e supporto) anche in relazione ai risultati di tale questionario.

Elaborato e redatto nel periodo maggio - settembre 2008 da:

Servizio Solidarietà Sociale

Matilde Ercole, Natalina Vaschetti, Enrico Chiarle, Federica Odetti

Servizio Acquisizione e Gestione Risorse Umane, Servizi Sociali ai dipendenti

Annamaria Borasi

Servizio Pari Opportunità e Politiche dei Tempi

Laura Vinassa

Servizio Sviluppo Organizzativo, Regolamenti e Qualità

Angela Marra, Alessandra Dello Monaco

Comitato per le Pari Opportunità

A.Barbara Bisset

Si ringraziano i dipendenti della Provincia di Torino per la preziosa collaborazione.

Allegato A – Il questionario proposto ai dipendenti ed alcune caratteristiche del campione

IL QUESTIONARIO PROPOSTO AI DIPENDENTI

Questionario

Il presente questionario è assolutamente anonimo.

Sesso della persona che compila il questionario: M F

1. Negli ultimi cinque anni nell'ambito dei suoi familiari (nonni, genitori, figli, fratelli, sorelle, zii, ecc.) vi sono stati congiunti colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza

sì n° persone : 1 2 3

no

Il parente invalido è / era

- convivente
- convivente con altro nucleo familiare
- solo

Residente a :

- Torino
- Provincia di Torino
- In altra località

2. Sono state fornite corrette informazioni sul diritto alle cure sanitarie?

- Soddisfacenti? sì no
- Sufficienti? sì no
- Negative? sì no

3. Sono state fornite le informazioni per ottenere le certificazioni di invalidità:

- da un dipendente della sanità (medico, infermiere, assistente sociale)
- da un operatore dei servizi sociali comunali
- da altre persone
- dall' Assistente Sociale dell'Ente

4. Sono state fornite le necessarie informazioni per provvedere alle sue esigenze (collocazione a domicilio o intervento a domicilio...):

- da un dipendente della sanità (medico, infermiere, assistente sociale)
- da un operatore dei servizi sociali comunali?
- da altre persone?

Le informazioni che Le hanno fornito sono state

- Soddisfacenti? si no
- Sufficienti? si no
- Negative? si no

5. Le **prestazioni attivabili** in base alle informazioni ottenute sono state praticate?

si no

Se no,

perché?.....

.....

.....

Attualmente il parente :

- Vive con voi o è deceduto
- Vive con un nucleo di vostri congiunti
- Vive solo
- Vive in una struttura residenziale RAF-RSA

Se vive a domicilio è stata fatta richiesta di inserimento in una struttura residenziale? si no

Se si, quanto tempo è trascorso dal momento in cui è stata fatta la richiesta di inserimento in una struttura?

Meno di 3 Mesi Oltre 3 Mesi oltre 6 Mesi oltre 1 Anno

Se la persona vive a domicilio attualmente sono attivi nei suoi confronti interventi: si no

- Sanitari
- Sociali

6. Quanto del suo tempo dedica/ dedicava, al **lavoro di cura e assistenza** se l'anziano è/era in una struttura residenziale?

Poco (circa 3-4 ore la settimana) Abbastanza (circa 12-15 ore) Molto (20 o più ore la settimana)

- Quanto del suo tempo dedica , o dedicava , al lavoro di cura e assistenza se l'anziano vive o viveva presso la propria abitazione?

Poco (circa 3-4 ore la settimana) Abbastanza (circa 12-15 ore) Molto (20 o più ore la settimana)

- Quanto del suo tempo dedica /dedicava, al lavoro di cura per l'anziano se vive o viveva nel suo nucleo familiare?

Poco (circa 3-4 ore la settimana) Abbastanza (circa 12-15 ore) Molto (20 o più ore la settimana)

- Quanto del suo tempo dedica/dedicava, al lavoro di cura se l'anziano vive o viveva nel nucleo familiare di un suo congiunto?

Poco (circa 3-4 ore la settimana) Abbastanza (circa 12-15 ore) Molto (20 o più ore la settimana)

- Nel caso di "convivenza a rotazione" tra più nuclei familiari, per quanti mesi all'anno sta con Lei?

3 Mesi 6 Mesi Sempre

- E' stato necessario assumere una o più persone che si occupino di lui? si no

- Per quanto La riguarda è stato necessario ricorrere:

- alle agevolazioni concesse dalla legge 104/1992 ?
- Al part-time ?
- A giorni di assenza dedicati al congiunto (ferie , permessi, ecc) ?
- A periodi di aspettativa ? (L.278/2000 art.2)
- A permessi retribuiti ? (L.278/2000 art.1)

7. Qualora nel Suo ambito familiare vi siano stati congiunti colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza, le **prestazioni fornite**, a Suo giudizio, sono state:

da parte del medico di famiglia

soddisfacenti? sufficienti? insufficienti?

da parte degli ospedali :

soddisfacenti? sufficienti? insufficienti?

da parte delle case di cura private convenzionate:

soddisfacenti? sufficienti? insufficienti?

da parte di.....?

soddisfacenti? sufficienti? insufficienti?

8. Esistono **associazioni** che sostengono i familiari delle persone affette da patologie invalidanti.

Lei si è rivolto a loro? si no

Se no, perché?.....
.....

Se si, ne ha tratto beneficio? si no

9. La persona non autosufficiente riceve, o riceveva, pensione di invalidità? si no

Assegno di cura si no

Indennità di accompagnamento? si no

Dopo quanto tempo dall'inizio della malattia li ha ricevuti ?

Pensione di invalidità:

Entro 3 Mesi entro 6 Mesi entro 1 Anno Oltre un anno

Assegno di cura:

Entro 3 Mesi entro 6 Mesi entro 1 Anno Oltre un anno

Indennità di accompagnamento:

Entro 3 Mesi entro 6 Mesi entro 1 Anno Oltre un anno

E' stato necessario per i congiunti contribuire, anche sotto il **profilo economico**?: si no

10. In questo spazio, se desidera, può esporre quanto Lei ritiene opportuno sull'argomento:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Composizione del nucleo familiare: Coniuge si no

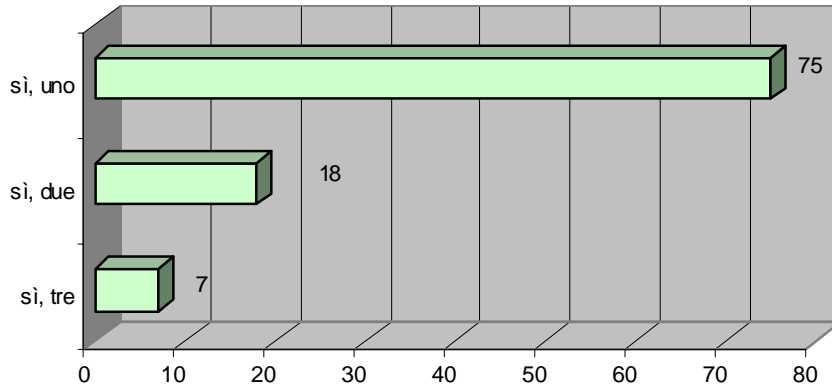
Figlio/a si no numero figli

Per ulteriori informazioni è possibile rivolgersi all'Ufficio Servizio Sociale ai Dipendenti:

Assistente Sociale : **Anna Maria Borasi** int. 2691.

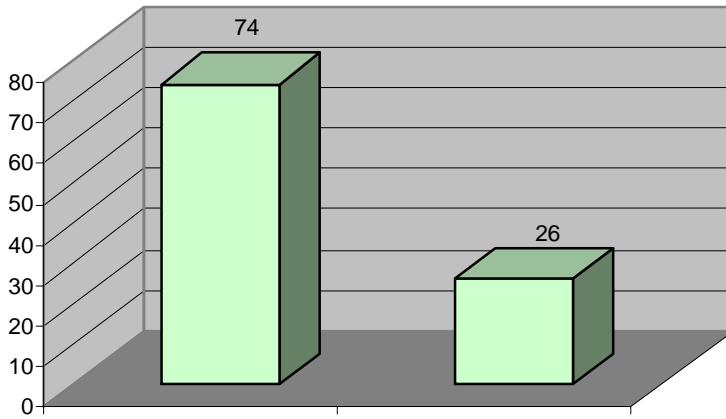
ALCUNE CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE

A Negli ultimi cinque anni nell'ambito dei suoi familiari (nonni, genitori, figli, fratelli, sorelle, zii, ecc...) vi sono stati **congiunti colpiti da patologie invalidanti e da non autosufficienza?** – *valori %*



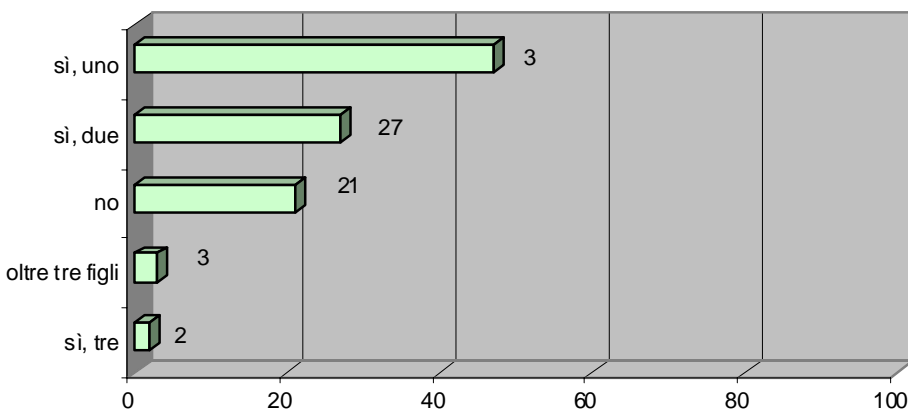
Base (casi): 245

B Composizione nucleo familiare. Il **coniuge** è presente? – *valori %*



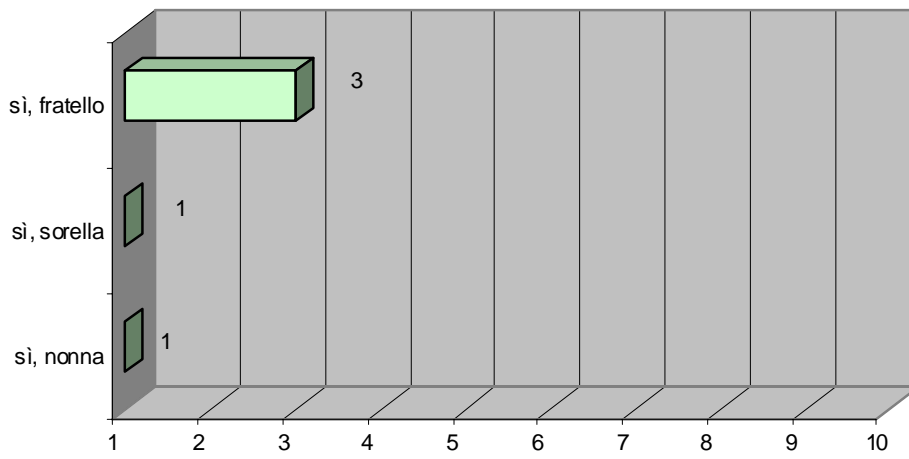
Base (casi): 189

C Composizione nucleo familiare. Quanti **figli** ha? – *valori %*



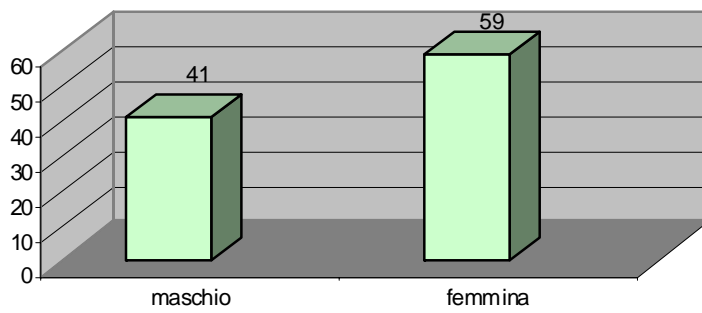
Base (casi): 190

D Composizione nucleo familiare. Sono presenti **altri parenti**? – *valori %*



Base (casi): 190

Genere – valori %



Base (casi) : 231