

## 31 maggio 2014: giornata del Caregiver

Il Comune di Bologna, l'Asp Città di Bologna, l'Azienda USL aderiscono alla giornata regionale del Caregiver

“I Care”, mi interessa. Il cartello campeggiava nella scuola di Barbiana di don Lorenzo Milani agli inizi degli anni '60, ed è la frase che riassume quella conosciutissima esperienza umana ed educativa.

Ed i Care-giver sono appunto quelle persone a cui interessano le sorti del proprio congiunto non autosufficiente, o comunque non capace di prendersi cura completamente di sé, e se ne prendono cura.

Non è certamente un tema nuovo. Da sempre i famigliari o i conoscenti si sono presi cura dei propri congiunti, spesso pagando prezzi molto alti in termini di impegno fisico e soprattutto emotivo. La rete dei servi pubblici nel tempo ha sempre più cercato di sostenere questo impegno e di integrarlo dentro una logica a rete di servizi che coinvolga Pubbliche amministrazioni, terzo settore, famiglie. Si calcola che in regione siano circa 290mila le persone che svolgono questo ruolo, per il 55% donne e con una quota rilevante di persone giovani. Ora, in Emilia-Romagna, in forza di una legge unica in Italia approvata dall'Assemblea Legislativa regionale nel marzo 2014, i Caregiver hanno ottenuto un riconoscimento istituzionale, entrando a far parte, se lo desiderano, del sistema di welfare regionale.



### La legge regionale n. 2 del 28 marzo 2014 definisce la figura del Caregiver:

“Il Caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.”

L'aiuto del Caregiver familiare, in base alla situazione di bisogno della persona cara assistita, può caratterizzarsi in diverse forme. In particolare il Caregiver familiare assiste e cura la persona ed il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, l'aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, si integra con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura. Nello svolgimento di tali attività il Caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura.

### Il senso della legge specifica approvata

è quello di riconoscere formalmente questa figura all'interno della rete dei servizi e di indicare interventi ed azioni di aiuto e informazione ai Caregiver per supportarne l'opera ed integrarla con gli altri servizi e risorse presenti.

**Le iniziative, i supporti, le modalità organizzative della rete dei servizi che la legge regionale prevede coprono molteplici ambiti;** ne elenchiamo alcuni di particolare interesse ed innovativi:

- attività di formazione e di supporto informativo
- possibilità di accedere a forme assicurative agevolate in tema di infortuni e responsabilità civile
- promozione di accordi con le associazioni datoriali per conciliare lavoro e attività di cura
- sostegno psicologico anche attraverso le forme dell'auto mutuo aiuto
- possibilità di ottenere a domicilio le visite specialistiche in caso di intrasportabilità del congiunto
- possibilità di avere periodi di sospensione dal lavoro di cura programmati o legati ad emergenze

- possibilità di partecipare alla programmazione degli interventi e alla loro verifica
- possibilità di concorrere, in forma associata, alla programmazione dei servizi territoriali
- riconoscimento del lavoro svolto e delle competenze maturate sotto forma di crediti formativi, anche ai fini dell'accesso a corsi di formazione per figure socio-sanitarie
- altro ancora di cui all'art.4 della legge.

Ovviamente la scelta del Caregiver familiare, nell'ambito delle necessità e dei doveri di solidarietà familiare, non esonera il sistema dei servizi pubblici dall'intervenire per le necessità di cura e



supporto sia della persona assistita che di chi svolge lavoro di cura.

E' stata istituita anche ogni anno, l'ultimo sabato di maggio, la Giornata del Caregiver per promuovere iniziative e dibattito su questo tema.

### **Già da tempo nel territorio bolognese molti servizi e progetti operano tenendo conto delle necessità e della figura del Caregiver**

in particolare nelle attività riferite ai Servizi relativi alla domiciliarità, nelle iniziative di auto mutuo aiuto e nelle esperienze dei Caffè Alzheimer.

### **Il Sistema di Servizi a Sostegno della Domiciliarità. Aspetti di sollievo per il Caregiver**

Il Comune di Bologna, nell'ambito delle innovazioni riguardanti i servizi a favore della popolazione anziana non autosufficiente e a sostegno dei Caregiver ha, negli ultimi mesi, sperimentato l'avvio di un Sistema di Servizi a Sostegno della Domiciliarità che è ora in fase di implementazione su tutto il territorio cittadino.

Il Sistema prevede, mediante una valutazione del bisogno che tiene conto sia degli aspetti sociali sia di quelli sanitari, l'ammissione ad un'unica linea d'intervento sulla domiciliarità che comprende diversi servizi: assistenza domiciliare e servizi connessi, in particolare servizio pasti, centro diurno e ricovero temporaneo di sollievo. Tale modalità operativa intende sostenere e dare sollievo ai Caregiver attraverso:

- la diminuzione dei passaggi dei Caregiver da un servizio all'altro in fase di valutazione del bisogno;
- l'individuazione di un unico professionista di riferimento per i Caregiver rispetto a tutti gli interventi connessi al sostegno della domiciliarità.

### **Obiettivi e innovazioni**

In questo processo di innovazione, attraverso la collaborazione tra professionisti del sociale e professionisti dell'area sanitaria, si vuole privilegiare un approccio globale nella presa in carico della persona anziana coinvolgendo il Caregiver in tutte le fasi del percorso di assistenza, dalla valutazione alle definizioni degli interventi. Attraverso l'implementazione del Sistema di Servizi a Sostegno della Domiciliarità si intendono infatti perseguire obiettivi di:

- **semplificazione** dei processi nella fase di valutazione e ammissione alle prestazioni, focalizzando l'attenzione sul bisogno e sulle conseguenti risposte possibili, piuttosto che sulla singola prestazione;
- **personalizzazione** degli interventi sia in fase di definizione del Piano Individualizzato degli Interventi, sia, soprattutto, in fase di adeguamento dell'intervento in relazione al mutare del bisogno (aggravamento, necessità di ricovero di sollievo, ecc.);
- **integrazione** degli interventi dei servizi sociali e sanitari territoriali con le risorse dei Caregiver e con le prestazioni acquistate privatamente dal cittadino.

Nell'ambito della relazione di prossimità instaurata tra i Caregiver e i gruppi di operatori sociali attivi a livello territoriale che si occupano di adattare gli interventi a sostegno della domiciliarità alle condizioni dell'anziano, è possibile integrare tutte le risorse attivate a favore della persona non autosufficiente e offrire ai Caregiver sostegno e sollievo. Assistenza domiciliare, centro diurno e ricoveri temporanei di sollievo costituiscono quindi, in quest'ottica, sostegno assistenziale per la persona in condizione di non autosufficienza e occasione di sollievo nello svolgimento dei compiti di cura per il Caregiver.

Infine, per quanto riguarda gli aspetti connessi al lavoro di cura svolto da Assistenti Familiari, il Punto Unico di Accesso per Assistenti Familiari attivo sul territorio offre sostegno al Caregiver attraverso funzioni di orientamento, ricerca, monitoraggio e contributi per l'assunzione.

### **Iniziative di auto mutuo aiuto, i Caffè Alzheimer, il Sostegno psicologico. Attività del progetto “Teniamoci per mano” e iniziative proposte da A.R.A.D.**

Il “Progetto teniamoci per mano” costituisce, nel perimetro distrettuale di Bologna, un intervento innovativo nel campo delle azioni a sostegno della domiciliarità rivolte ai familiari e agli anziani affetti da demenza senile.

Nell'ambito del progetto “**Teniamoci per mano**”, sull'area Est della città, segnaliamo alcune iniziative specificamente rivolte al sostegno dei caregivers:

#### **1. “Gruppo di sostegno dei familiari”**

Presso il “Centro diurno Margherita” nel Quartiere S. Vitale, è attivo già da alcuni anni e accoglie i familiari del Centro diurno e del territorio, inviati dal SST, o incontrati nell'ambito delle attività del caffè Alzheimer .

Il gruppo di sostegno costituisce uno spazio dove tutti i membri della famiglia hanno l'opportunità, attraverso la condivisione ed il confronto con gli altri, di elaborare i vissuti che emergono nelle diverse fasi della malattia; rappresenta anche un spazio di informazione e formazione per il familiare su tematiche inerenti il decadimento cognitivo, le problematiche ad

esso connesse e le possibili strategie per fronteggiarle. Il gruppo è condotto da uno psicologo e si incontra 2 volte al mese il lunedì dalle 17.30 alle 19.00



- 2. Il “Vita...Alè Cafè”** è un'iniziativa ispirata ai Caffè Alzheimer, sperimentati con successo nei paesi nord europei, che è proposta all'interno del Progetto con l'obiettivo di creare un punto d'incontro per utenti e familiari in una situazione di normalità e di apertura, dove ciascuno possa sentirsi a proprio agio e si possa bere un caffè in compagnia, leggere il giornale, conversare, giocare, ecc. L'attività ha luogo presso uno spazio del Centro sociale “Scipione Dal Ferro” tutti i venerdì mattina dalle 9.30 alle 11.30.

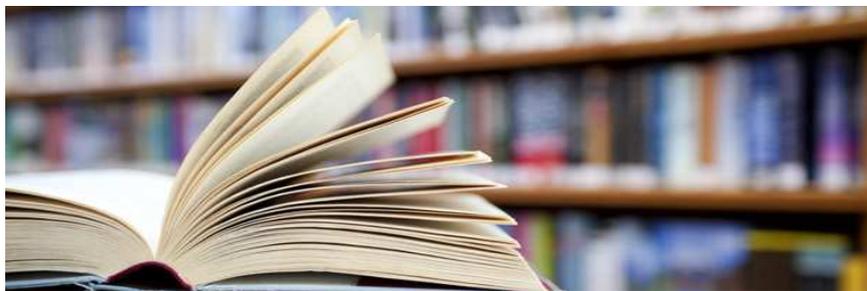
Il 4 giugno prossimo sarà inaugurato un nuovo caffè Alzheimer il caffè “**Nontiscordardimè,**” presso il Bar dell'ASP città di Bologna, in viale Roma 21. Il progetto realizzato da ARAD Onlus in partnership con altri soggetti istituzionali, propone incontri, due pomeriggi al mese, allo scopo di offrire occasioni conviviali ed attività mirate per gli anziani fragili e supporto di vario tipo per i loro familiari. Sono previsti incontri con esperti in un clima di solidarietà e leggerezza.

Nell'area Ovest della città :

3. **“Gruppi di auto-mutuo aiuto”** tra familiari di persone con deterioramento cognitivo realizzati in collaborazione con **AMA (Gruppi di Auto Mutuo Aiuto)** e l’ASP città di Bologna presso il Centro Polifunzionale Cardinal Lercaro, nel Quartiere Reno. Sono stati avviati **due gruppi**, uno specificamente rivolto ad coinvolgere familiari di anziani inseriti nella struttura residenziale e un secondo gruppo che coinvolge familiari di anziani seguiti in ambito domiciliare sia all’interno di servizi semi-residenziali che al domicilio.
4. **Caffè Alzheimer: “Par tot Cafè”** presso il Centro sociale S. Viola nel Quartiere Reno, prevede uno spazio dedicato ai familiari/caregivers, il martedì pomeriggio dalle ore 15.00 alle 17.00, ogni 2 settimane, la psicologa conduce un incontro di supporto psicologico. Mentre l'utente anziano, seguito dagli operatori/volontari, svolge un'attività piacevole e socializzante, il familiare /assistente-familiare ha modo di ricevere informazioni, consigli, suggerimenti per affrontare la quotidianità accanto al parente malato. Per alcuni aspetti questo spazio ha sviluppato anche una funzione formativa nei confronti dei caregivers, che pure non sostituendo un corso di formazione vero e proprio, rappresenta di fatto un punto di ascolto importante e richiesto da familiari e “badanti”.
5. Il successo di tale formula organizzativa che risponde ad un grande bisogno di inclusione, socializzazione e visibilità, risulta essere un dispositivo in grado di intercettare in poco tempo un elevato numero di anziani e caregivers favorendone e mantenendo il collegamento con la rete dei servizi. Per questo è stata riproposta anche presso il nuovo **caffè Alzheimer: “Uno, due, tre....café”** il lunedì pomeriggio, dalle ore 15.00 alle 17.00, presso il Centro sociale Costa, nel Quartiere Porto.
6. Nell’ambito del Progetto “Teniamoci per mano” sono previsti anche **Colloqui individuali di sostegno dei familiari**, condotti dallo psicologo con frequenza variabile, secondo le necessità. Tali interventi, oltre a favorire l’accettazione della malattia del proprio congiunto e l’elaborazione del vissuto che ne deriva, hanno lo scopo di facilitare la condivisione degli obiettivi fissati con il progetto e costituiscono un importante momento di restituzione dell’efficacia dello stesso ai familiari inseriti in tale percorso.

## Per approfondire

La risoluzione della Regione E.Romagna sul tema del Caregiver (27/2/2012)  
"Riconoscimento del Caregiver quale livello essenziale delle prestazioni sociali e sanitarie per le patologie croniche"



[http://www.caregiverday.it/wpcontent/themes/thunderbolt/docs/Risoluzione\\_Caregiver\\_day\\_Region\\_e\\_Emilia\\_Romagna1.pdf](http://www.caregiverday.it/wpcontent/themes/thunderbolt/docs/Risoluzione_Caregiver_day_Region_e_Emilia_Romagna1.pdf)

La legge regionale 2/2014 "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del Caregiver familiare"  
<http://demetra.regione.emilia-romagna.it/al/monitor.php?vi=nor&urn=er:assemblealegislativa:legge:2014;2>

Il sito specifico sui Caregiver promosso dalla coop Anziani e non solo  
<http://www.caregiverfamiliare.it/>  
(sezioni: notizie, definizioni, formazione, risorse, servizi per la conciliazione)

Il sito della Giornata del Caregiver  
<http://www.caregiverday.it/>

L'associazione dei Caregiver dell'Emilia Romagna  
<http://www.associazionecarer.it/>

Il tema dei Caregiver nella UE  
<http://www.caregiverfamiliare.it/wp-content/themes/thunderbolt/docs/Caregiver-e-Commissario-europeo.pdf>  
[http://www.caregiverfamiliare.it/wp-content/themes/thunderbolt/docs/manifesto-dr1\\_IT.pdf](http://www.caregiverfamiliare.it/wp-content/themes/thunderbolt/docs/manifesto-dr1_IT.pdf)

I Caffè Alzheimer. “Di Cafè in Cafè. Tra Alzheimer Cafè e Meeting center.” Una Guida ai Cafè Alzheimer a cura di Regione E.Romagna, Centro servizi volontariato Volabo Bologna  
[http://sociale.regione.emilia-romagna.it/documentazione/pubblicazioni/guide/dicafeincafe Guida.pdf/at\\_download/file/di%20cafe%20in%20cafe%20guida.pdf](http://sociale.regione.emilia-romagna.it/documentazione/pubblicazioni/guide/dicafeincafe Guida.pdf/at_download/file/di%20cafe%20in%20cafe%20guida.pdf)

Auto mutuo aiuto a Bologna  
<http://informa.comune.bologna.it/iperbole/sportellosociale/servizi/2709/70902/>

Adattare la casa alle esigenze delle persone non autosufficienti  
<http://www.retecaad.it>

### **Piccola bibliografia:**

Marian Barnes, Storie di Caregiver. Il senso della cura, Centro Studi Erickson, 2010  
Follador Monica, Io madre di mia suocera. Vivere accanto a un malato di Alzheimer, Paoline, 2010  
Andreini G., Bianchin R., May M.P., Secchi M.G., Taccani P., Dentro la cura. Famiglie e anziani non autosufficienti, Franco Angeli  
Bartorelli L., Manuale del Caregiver, Carocci, 2008

Per altra documentazione, relativa anche alle diverse esperienze di Caregiver nei vari ambiti (anziani, disabili, ...) consulta l'elenco dei Centri di documentazione specializzati su temi socio-sanitari presenti a Bologna  
<http://informa.comune.bologna.it/iperbole/sportellosociale/servizi/4352/2667/>

*Scheda a cura di Margherita Giusti, Ufficio Fragilità, Non Autosufficienza e Disabilità Comune di Bologna, Paola Mascagni Asp Città di Bologna, Andrea Pancaldi redazione sportello sociale Comune Bologna (maggio 2014)*