

# Riconoscere chi si prende cura.

## Le esperienze di sostegno ai caregiver familiari realizzate nell'area metropolitana bolognese

---



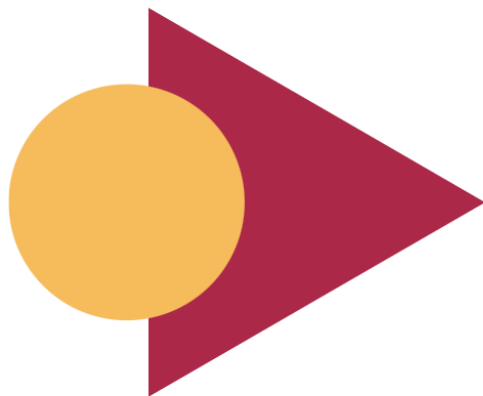
**Francesco Bertoni**, Coordinatore Ufficio di Supporto CTSS metropolitana di Bologna, Area Sviluppo Sociale, Città Metropolitana di Bologna

**Sabina Ziosi**, Responsabile Unità Attività Socio Sanitarie Distretto Pianura Ovest - Azienda USL Bologna

**Martina Belluto**, Antropologa ricercatrice, Direzione delle Attività Socio-Sanitarie - Azienda USL di Bologna



# Di cosa parleremo:



- Il **riconoscimento** e la **valorizzazione** della figura del **caregiver familiare** nella normativa regionale e nazionale;
- Gli **strumenti** per il riconoscimento e la valutazione del carico psicofisico
- Le **esperienze** a sostegno dei caregiver familiari realizzate a livello metropolitano
- Alcune considerazioni finali sul **lavoro di cura** dei caregiver



## I riferimenti normativi: la Regione Emilia-Romagna



### La Legge regionale ER n.2/2014

«Norme per il  
riconoscimento e il  
sostegno del caregiver  
familiare (persona che  
presta volontariamente  
cura ed assistenza)»

«è la persona che **volontariamente**, in modo **gratuito e responsabile**, si prende cura di una persona cara consenziente, in condizioni di **non autosufficienza o di necessità di ausilio di lunga durata**, eventualmente avvalendosi dei servizi territoriali e di lavoro privato»

# I riferimenti normativi: la Regione Emilia-Romagna



REPUBBLICA ITALIANA

BOLLETTINO UFFICIALE

DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO LA PRESIDENZA DELLA REGIONE - VIALE ALDO MORO 52 - BOLOGNA

Parte prima - N. 5

Anno 45

28 marzo 2014

N. 93

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

LEGGE REGIONALE 28 MARZO 2014, N.2

**NORME PER IL RICONOSCIMENTO ED IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE (PERSONACHE PRESTAVOLONTARIAMENTE CURA ED ASSISTENZA)**

*L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE HA APPROVATO IL PRESIDENTE DELLA REGIONE PROMULGA*

la seguente legge:

Art. 1  
Finalità

1. La Regione Emilia-Romagna riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche del welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità.
2. La Regione riconosce e valorizza la figura del caregiver familiare in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.
3. La Regione riconosce e tutela i bisogni del caregiver familiare, in sintonia con le esigenze della persona accudita, attraverso la definizione di interventi e di azioni di supporto allo stesso e l'integrazione dell'attività del caregiver familiare con il sistema nazionale degli interventi

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 psicofisico, l'aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, si integra con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura.

3. Nello svolgimento di tali attività il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura.

Art. 3

*Libera scelta e rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale*

1. I servizi sociali dei Comuni e i servizi delle Aziende sanitarie riconoscono il caregiver familiare come un elemento della rete del welfare locale e gli assicurano il sostegno e l'affiancamento necessari a sostenere la qualità dell'opera di assistenza prestata.
2. Nel rispetto di quanto previsto dal decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, previo consenso dell'assistito ovvero di chi ne esercita la tutela, forniscono al caregiver familiare un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche di cui soffre la persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, sulle diverse opportunità e risorse presenti sul territorio che possono essere di aiuto.

## L.R. 2/2014

Una legge innovativa a livello nazionale

- **Definisce e riconosce** il caregiver familiare
- Afferma la **libera scelta** del caregiver
- Richiama il **rapporto con i servizi** sociali, socio-sanitari e sanitari regionali;
- Elenca gli **interventi** a favore del caregiver familiare da parte della Regione, delle AUSL e dei Comuni, con la partecipazione del Terzo Settore;
- Prevede una **rete di sostegno** al caregiver
- Richiama la possibilità di riconoscimento delle **competenze** acquisite nel lavoro di cura;
- Prevede azioni di **sensibilizzazione e partecipazione**.

# I riferimenti normativi: la Regione Emilia-Romagna

- La **Legge Regionale n. 2 del del 28 marzo 2014** "Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)"
- La **Delibera attuativa** della legge è **DGR n. 858 del 2017** "Adozione delle Linee attuative della Legge regionale n. 2 del 28 marzo 2014"
- Il **Piano Sociale e Sanitario 2017-2019** della Regione Emilia-Romagna individua la **Scheda 5**: "Riconoscimento del ruolo del caregiver familiare nel sistema dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari"
- **DGR n. 2318/2019** "Norme a sostegno del caregiver"
- **Determina 15465/2020** "Schede e strumenti per il riconoscimento del caregiver"
- **DGR n. 1789/2021** "Approvazione del programma regionale per l'utilizzo delle risorse del **Fondo Nazionale** per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare - **annualità 2018-2029-2020**"
- **DGR n. 982/2022** "Approvazione del Programma regionale per l'utilizzo delle risorse del "Fondo nazionale per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del Caregiver familiare **annualità 2021**". Riparto, assegnazione e concessione alle Aziende UsI"

# I riferimenti normativi: il contesto nazionale

## La Legge nazionale n.205/2017

«Bilancio di previsione dello  
Stato per l'anno finanziario  
2018 e bilancio pluriennale per  
il triennio 2018-2020»

**art.1 comma 255**

«Si definisce **caregiver familiare** la persona che si **prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto** ai sensi della legge 20 maggio 2016, n.78, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'art. 33 comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n.104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, **sia riconosciuto invalido** in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'**articolo 3 comma 3 della legge 5 febbraio 1992 n.104, o sia titolare di indennità di accompagnamento** ai sensi della legge 11 febbraio 1980 , n.18»



# Gli strumenti operativi regionali

**DGR ER n.2318/19**

«Schede e strumenti tecnici per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare»

La **scheda di riconoscimento** del caregiver, funzionale a facilitare l'accesso del caregiver ai servizi sanitari sociali ed educativi  
(**"CARD del caregiver"**)

Il **format unico di progetto personalizzato**, con gli elementi essenziali e le descrizioni sintetiche del caregiver

La **"Sezione Caregiver"**, contenente l'analisi dei suoi bisogni, le informazioni sul suo impegno assistenziale, la rilevazione del suo livello di stress (rilevabile attraverso la **Zarit Burden Interview**)

# Zarit Burden Interview

Si tratta di un'intervista composta da **22 domande in scala Likert** (0 = mai, 4 = quasi sempre), utilizzata per la valutazione delle conseguenze che il carico assistenziale di un familiare con patologie croniche o degenerative ha sul caregiver.

	Mai	Raramente	Qualche volta	Spesso	Quasi sempre
1. Ritieni che il tuo familiare le chieda un aiuto maggiore rispetto a quello di cui ha bisogno?	0	1	2	3	4
2. Ritieni di non avere abbastanza tempo per se stesso a causa del tempo impegnato nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
3. Si sente stressato dall'avere cura del suo familiare e dal cercare di far fronte alle altre responsabilità verso la sua famiglia o verso il lavoro?	0	1	2	3	4
4. Si sente in imbarazzo per il comportamento del suo familiare?	0	1	2	3	4
5. Si sente arrabbiato quando è con il suo familiare?	0	1	2	3	4
6. Ritieni che il tuo familiare influisca attualmente in maniera negativa sul suo rapporto con gli altri membri della famiglia o con gli amici?	0	1	2	3	4
7. Teme ciò che il futuro riserva al suo familiare?	0	1	2	3	4

È uno strumento che può essere sia **autosomministrato** al caregiver, sia **utilizzato dagli operatori** come intervista strutturata.

Gli item indagano come lo stato di salute del paziente incida sulla qualità di vita, la sofferenza psicologica, il senso di colpa, le difficoltà finanziarie, la vergogna e le difficoltà sociali e familiari del caregiver.



# Zarit Burden Interview

Il punteggio totale si calcola sommando i punteggi di risposta al singolo item, ed è compreso tra **0** che corrisponde a carico assistenziale **nullo**, ad un massimo di **88** che corrisponde ad un livello **massimo** di carico assistenziale.

I risultati che ne emergono **NON** sono da considerarsi esaustivi per quanto concerne lo stato di salute emotiva del caregiver ed è sempre necessaria un'integrazione di misurazioni relative ad aspetti nello specifico depressivi.

- Valori inferiori a **20**: carico assistenziale minimo o nullo
- Valori compresi tra **21-40**: carico da lieve a moderato
- Valori compresi tra **41-60**: carico da moderato a grave
- Valori compresi tra **61-88**: grave carico assistenziale.



## Esperienze realizzate nell'area metropolitana bolognese



Interventi **informativi** e **formativi**



Interventi di **sollievo** e **supporto pratico**  
(residenziale, semiresidenziale e domiciliare)

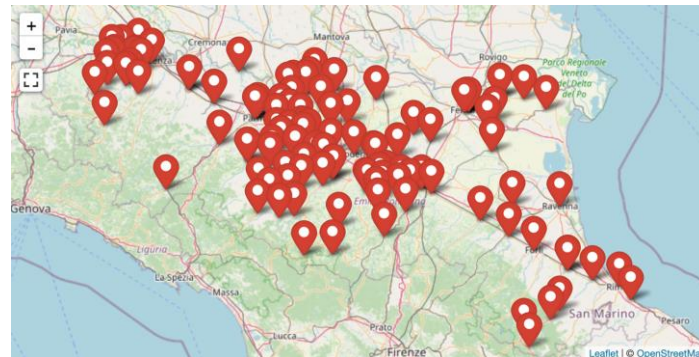


Interventi di **supporto psicologico** e **socio-relazionale**

# Interventi informativi e formativi

→ Territorializzazione dei **punti di accesso/orientamento** rivolti alla cittadinanza attraverso:

- Sportelli Caregiver
- Punti Unici Caregiver (PUC)  
(Pianura Ovest e Savena Idice)



<https://caregiver.regione.emilia-romagna.it/mappe/riferimenti-distrettuali-caregiver>

→ Potenziamento dei **Caffè Alzheimer** e dei progetti distrettuali di coinvolgimento delle **Assistenti familiari** nel sistema dei servizi dedicati agli anziani non autosufficienti



## Interventi di **sollievo** e **supporto pratico**

---

- Interventi di **sollievo** per supportare il caregiver (accoglienza temporanea in struttura fino a un massimo di 30 giorni o weekend di sollievo)
- Interventi a **carattere emergenziale**, nati in particolare per rispondere ad esigenze legate a infezione di Covid-19 (accoglienza temporanea in strutture a causa di focolai a domicilio)
- Modelli **innovativi di supporto alla domiciliarità**, sviluppati in collaborazione con associazioni del territorio:
  - Domotica e telemedicina;
  - Tecnologie dell'informazione e della comunicazione. Superamento di barriere architettoniche e conoscitive grazie ad un esperto ICT;
  - Promozione attività fisica e benessere;
  - Portierato sociale.



## Interventi di **supporto psicologico e socio-relazionale**

---

- Interventi di sostegno psicologico e benessere psicofisico, realizzati anche con il coinvolgimento delle associazioni del Terzo Settore:
  - gruppi psico-educativi;
  - colloqui individuali e/o di gruppo;
  - percorsi di accompagnamento/orientamento con una figura specializzata.
  
- Gruppi di Auto Mutuo Aiuto (AMA) dedicati ai caregiver



# Progetti sovradistrettuali dedicati a caregiver spesso “invisibili”

- 1 **«Caregivers insieme»** (DSM-DP): sostegno ai caregiver di utenti in carico al Dipartimento di salute mentale - Dipendenze Patologiche dell’Azienda USL di Bologna, in collaborazione con le associazioni del **Comitato Utenti Familiari ed Operatori** (CUFO)
- 2 **Progetto Giovani Caregiver** (Città Metropolitana di Bologna - Università Verde di Bologna APS, Centro Antartide): percorso partecipato che coinvolge Enti locali, comunità territoriali e scolastiche per individuare e sostenere i giovani e giovanissimi che, per necessità e responsabilità, si prendono cura dei loro cari (si veda ad esempio l’intervento realizzato al **Festival Cultura Tecnica** 14/10/2022 e il seminario di avvio del progetto del 24/05/2022:  
[https://www.cittametropolitana.bo.it/sanitasociale/Home/Archivio\\_notizie/Giovani\\_Caregiver\\_verso\\_una\\_presa\\_in\\_carico\\_comunitaria\\_1](https://www.cittametropolitana.bo.it/sanitasociale/Home/Archivio_notizie/Giovani_Caregiver_verso_una_presa_in_carico_comunitaria_1) )



## In conclusione

Sebbene negli ultimi anni il tema del sostegno e del riconoscimento istituzionale del caregiver familiare abbia assunto sempre più importanza nella normativa nazionale e regionale, il lavoro di cura dei caregiver rappresenta tutt'oggi un'attività **difficilmente rilevabile** da parte dei servizi socio-sanitari.

La cura di persone malate e non autosufficienti rappresenta un problema complesso per le famiglie dal punto di vista **economico, fisico, sociale, emotivo** e, non in ultimo, **relazionale e affettivo**.

Il **peso psicologico** del caregiver: senso di solitudine, di isolamento, di rabbia e frustrazione in relazione al carico assistenziale (*caregiver burden*)



## In conclusione

Pratiche di cura (**svolte ancora prevalentemente da donne**) che si sviluppano attraverso le reti di parentela e rispondano obblighi “moralì” di assistenza:

l'**immagine idealizzata** del caregiver come colui o colei che svolge un'attività di cura **affettuosa e volontaria** limita il riconoscimento della figura del caregiver in quanto tale, sia a livello familiare che professionale.



Necessità di un riconoscimento istituzionale che vada oltre lo stato di salute dell'assistito e valorizzi il caregiver in quanto beneficiario di forme di supporto che vengono erogate in base al **suo ruolo e al carico di cura**.






# In conclusione

Dotarsi di **nuovi strumenti** per leggere i bisogni dei caregiver: non solo gli aspetti fisiologico/clinici della persona malata, ma anche le **dimensioni soggettive** (legate alle percezioni e alle rappresentazioni della malattia), **etiche** (aspetti valoriali, simbolici, morali) e **contestuali** (radicati in determinati momenti e contesti di vita) **di tutti i soggetti coinvolti nel percorso di cura.**

Il caregiving “**componente fondamentale dell’esperienza morale**”, ossia come “una qualità esistenziale di ciò che significa essere umani” (Arthur Kleinman 2008):



**modalità partecipative e co-costruite** insieme a pazienti e caregiver, per farsi carico dei vissuti soggettivi di malattia e promuovere forme di assistenza capaci di riconoscere il valore dell’esperienza umana.

# Grazie!



«Ho imparato a fare il caregiver facendolo, perché dovevo farlo, c'era da farlo. [...] E così dalle pratiche nasce l'affetto.

E dalle pratiche nasce il caregiving. Siamo caregiver perché pratichiamo il caregiving. Sono tutte le piccole cose concrete che ho descritto nel prendermi cura di mia moglie che, prese insieme e nel tempo, costituiscono il mio caregiving, che mi rendono un caregiver. Molto dipende da queste cose concrete: il fare, il sentire, le sfumature, la complessità sinfonica, l'inadeguatezza, il vivere ogni momento e quello che può essere il lungo viaggio nell'incompletezza e nella presenza di un caregiver».

(Kleinman, 2009:293)

