

Il supporto ai caregiver familiari di anziani e disabili in Emilia-Romagna

Sintesi della ricognizione delle iniziative di
supporto realizzata nel 2012



Servizio Integrazione socio-sanitaria e politiche per la non autosufficienza
Direzione generale Sanità e politiche sociali
Tel. 051/5277326 E-mail segrovini@regione.emilia-romagna.it

SOMMARIO

I. IL CONTESTO	4
I BISOGNI DI AIUTO DELLE LE PERSONE DISABILI (ADL)	5
I CAREGIVER DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI E/O DISABILI.....	5
LE PERSONE “FRAGILI”	5
CHI E’ IL CAREGIVER FAMILIARE?.....	6
LA FATICA DEL CAREGIVER FAMILIARE	7
II. IL QUADRO NORMATIVO DI RIFERIMENTO	8
L’EUROPA.....	8
L’ITALIA	9
LA REGIONE EMILIA-ROMAGNA	10
III. LE INIZIATIVE A LIVELLO DISTRETTUALE	14
III.1 I TERRITORI RISPONDENTI E LE SCHEDE INVIATE.....	14
III.2 L’AMBITO TERRITORIALE	15
III.3 LE TIPOLOGIE DI UTENTI.....	15
III.4 L’APPORTO DEL TERZO SETTORE	16
III.5 IL FINANZIAMENTO DELLE INIZIATIVE.....	16
III.6 I CAREGIVER FAMILIARI COINVOLTI	17
III.7 GLI INTERVENTI CENSITI.....	17
III.7.1 <i>Gli interventi rivolti a gruppi</i>	18
III.7.2 <i>Gli interventi rivolti a singoli</i>	19
III.7.3 <i>Alcuni degli interventi</i>	19
III.7.4 <i>Tipi di sostegno</i>	20
III.8 IL PIANO DI VALUTAZIONE.....	20
III.9 ASPETTI INNOVATIVI.....	21
III.10 APPORTI DI VALORI.....	21
IV. PROSPETTIVE	22
IV.1 POTENZIAMENTO E INNOVAZIONE	22
IV.2 L’APPROCCIO TRASVERSALE INTERSETTORIALE.....	22
IV.3 LA COLLABORAZIONE COL TERZO SETTORE.....	22
V. ALCUNE ESPERIENZE SIGNIFICATIVE	23
V.1 INTERVENTO DELLA CONSIGLIERA DI PARITA’ PER L’EMILIA ROMAGNA, ROSA M. AMOREVOLE, AL WORKSHOP SUL CAREGIVER.....	24
V.2 LA FORMAZIONE COME SOSTEGNO DI CHI SI PRENDE CURA: L’ESPERIENZA NELL’UNIONE TERRE D’ARGINE RIVOLTA A FAMILIARI ED OPERATORI	26
V.3. UN GRUPPO DI AUTO-MUTUO AIUTO TRA FAMILIARI DEGLI ANZIANI CON DEMENZA: OBIETTIVI E DINAMICHE RELAZIONALI	28
V.4 SOSTEGNO AL CAREGIVER DELLA PERSONA CON DISABILITÀ - FONDAZIONE DOPO DI NOI BOLOGNA ONLUS	29
V.5 L’ATTENZIONE AI CAREGIVER DI ANZIANI E PERSONE CON DEMENZA NEL DISTRETTO DI CORREGGIO	31
V.6 LA RETE MAGICA ONLUS : ATTIVITA’ E PROGETTI NEI CONFRONTI DEI CAREGIVER	33
VI. LA SCHEDA DI RILEVAZIONE UTILIZZATA	35
VII. L’ELENCO DELLE INIZIATIVE	42

I. IL CONTESTO

E' utile inquadrare innanzitutto il contesto di riferimento della rilevazione.

I caregiver famigliari esistono perché una quota della popolazione è costituita da persone non autosufficienti, con disabilità o fragili e i caregiver famigliari si prendono cura di loro e li supportano in quelle attività che non possono svolgere da soli.

DATI DI CONTESTO INERENTI LE PERSONE ANZIANE

Gli anziani (≥ 65 anni) residenti in Emilia-Romagna (al 01/012/2012) sono oltre 1 milione, pari al 22,5% del totale della popolazione regionale. Gli ultrasessantacinquenni sono circa 522 mila (11,7% della popolazione complessiva) e le persone che hanno superato ottant'anni risultano quasi 320 mila (7,2%).

La componente femminile è prevalente e costituisce il 57,6% dei residenti di 65 anni e oltre e sale al 65% tra i grandi anziani (80 anni e oltre).

Le previsioni demografiche indicano nel periodo 2010-2030 una crescita complessiva della popolazione anziana (65 e oltre) che potrebbe superare il 20%. In particolare l'incremento sarà concentrato sui grandi anziani che aumenteranno di circa il 29%: tra 20 anni, circa un terzo degli anziani residenti in regione avrà più di 80 anni.

Dall'indagine multiscopo Istat "Aspetti della vita quotidiana" emerge come in Emilia-Romagna la quota di famiglie costituite da un solo componente di più di 65 anni sia aumentata, passando da poco meno del 12% al 14,08%. Nel 2010 il 27,65% degli anziani emiliano-romagnoli viveva solo: si tratta di più di 270mila persone.

La società del futuro, sarà una società multietnica in cui aumenteranno fortemente gli anziani senza figli, o con figlio unico.

In questo quadro di riferimento si possono individuare alcuni nodi problematici rappresentati da:

- un possibile indebolimento della rete familiare;
- il rischio che vada in crisi l'alleanza intergenerazionale fra genitori anziani e figli;
- l'allungamento ed estensione dei tempi di lavoro dei figli si scontrerà con il bisogno di cura degli anziani;
- l'aumento degli anziani fragili e disabili, con un possibile aumento della domanda ai servizi di welfare.

DATI DI CONTESTO INERENTI LE PERSONE CON DISABILITA'

I minori con disabilità iscritti nelle scuole dalla primaria alla secondaria sono poco più di 13mila, in leggera crescita negli anni, che rappresentano il 2,3% del totale degli alunni.

Le persone con disabilità in età lavorativa 15-64 anni sono invece 88mila, pari al 3,1% sul totale della popolazione di pari età (Dati RER esenzione ticket sanitari), con una prevalenza degli uomini (54%) rispetto alle donne (46%).

Al 31 dicembre 2012 risultavano iscritte al collocamento mirato dell'Emilia-Romagna 39.440 persone con disabilità, pari al 43,2% dell'intera popolazione in età lavorativa con esenzione ticket residente in Emilia-Romagna.

Le persone con disabilità fisiche, intellettive o plurime con età 18-65 che ogni anno vengono seguite nell'ambito della rete dei servizi socio-sanitari per disabili adulti di Comuni e Aziende USL sono circa 15mila.

L'indagine "Passi D'Argento" inerente la "qualità della vita percepita dalle persone con 65 anni e più" mostra che il 94% delle persone n.a./disabili/fragili riceve aiuto nelle attività che non riesce a svolgere autonomamente (100% nei disabili gravi).

Sempre l'indagine sopra richiamata, rileva come, ad occuparsi degli anziani non autosufficienti e delle persone fragili o disabili al domicilio, siano soprattutto donne con un'età < 75 anni.

L'indagine multiscopo Istat conferma questa prevalenza: le persone che prestano assistenza sono nel 90% dei casi donne e questa attività prevede una durata spesso molto lunga, in media si protrae per 8-10 anni

I BISOGNI DI AIUTO DELLE LE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI (ADL)

Le persone “non autosufficienti e/o disabili” hanno bisogno di aiuto nelle attività di base della vita quotidiana (indicate in modo abbreviato con ADL con riferimento anche ad una specifica scala di valutazione), come: mangiare, vestirsi, andare in bagno, spostarsi da una stanza all'altra, lavarsi, ecc.

Di seguito l'incidenza percentuale dei diversi bisogni di aiuto nel campione considerato nell'indagine citata.

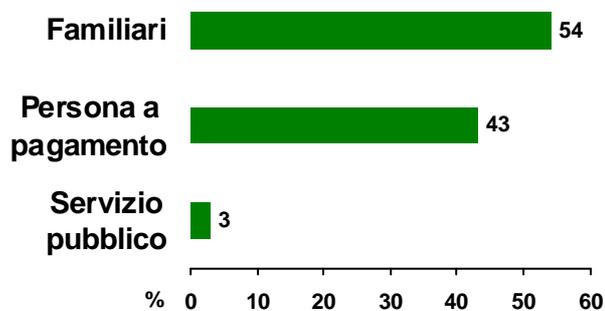


Fonte: Indagine Passi d'argento

I CAREGIVER DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI E/O DISABILI

Da chi riceve aiuto chi non è autosufficiente in almeno una ADL (%)?

Dall'indagine emerge che le persone “parzialmente o totalmente disabili” ricevono aiuto nelle attività della vita quotidiana nel 54% dei casi da familiari e il 43% da una persona a pagamento, il 3% da personale dei servizi pubblici.



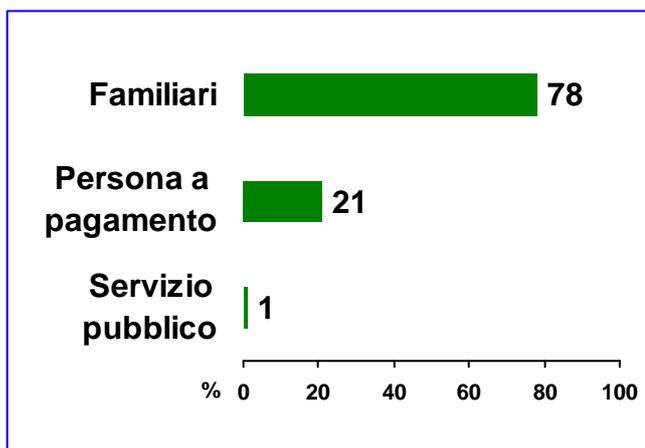
E' utile tuttavia precisare che qui si richiamano solo gli interventi diretti di assistenza alla persona forniti dai servizi pubblici, non i servizi e gli interventi di supporto come assegni di cura, centri diurni, ecc.

LE PERSONE “FRAGILI”

Le persone “fragili” sono persone autonome nelle attività di base della vita quotidiana (ADL) richiamate nel paragrafo precedente, ma che presentano difficoltà in 2 o più “Attività strumentali della vita quotidiana” (definite IADL): prendersi cura della casa, spostarsi fuori casa, fare la spesa, fare il bucato, pagare le bollette, prendere le medicine, cucinare, usare il telefono.

In questo caso, il supporto fornito dai familiari è assolutamente prevalente.

Chi non è autosufficiente in almeno un'attività strumentale della vita quotidiana, riceve aiuto nel 78% dei casi, da familiari, nel 21% dei casi da una persona a pagamento e nell'1% dei casi dai servizi pubblici.



Ma il caregiver è sempre un familiare? Perché lo chiamiamo così?

CHI E' IL CAREGIVER FAMILIARE?

Non esiste in Italiano una traduzione univoca e diffusa.

In alcuni paesi di lingua inglese si parla di "Carer" (Gran Bretagna, Nuova Zelanda, Australia); in altri, si utilizza il termine assunto più diffusamente in Italia: "Caregiver" (US, Canada).

Con questo termine si designano familiari, parenti, amici di una persona disabile e/o non autosufficiente che aiutano la persona nelle attività della vita quotidiana a titolo gratuito, in funzione di legami affettivi.

E' quindi necessario distinguere il "caregiver familiare" (non retribuito) dalla versione retribuita del caregiver che, per esempio, può essere un "Personal Care Assistent" (PCA), "assistente personale alla cura della persona" o un "Personal Care Attendant" (PCA), "Addetto alla cura alla persona".

Nel contesto italiano ed Emiliano-romagnolo, vi è una significativa presenza di assistenti familiari privati (le cosiddette "badanti") che si prendono cura di persone non autosufficienti e/o disabili dietro retribuzione, con un impegno orario diversificato, in molti casi in situazione di coabitazione con la persona assistita.

Non consideriamo qui, fra i "caregiver familiari", gli assistenti familiari privati che si distinguono appunto per lo svolgimento di attività a pagamento.

L'impegno del caregiver familiare è diversificato in relazione alle specifiche situazioni familiari e personali.

Ci può essere pertanto un Caregiver "primario" che si occupa dell'assistenza del proprio caro a tempo pieno e un Caregiver "secondario" o "marginale", che dedica a questa attività con un impegno settimanale o occasionale.

E' evidente che il livello di stress percepito risulta maggiore nei caregiver primari così come la necessità di supporto nell'assistenza diretta al malato.

Tuttavia, anche il secondo gruppo può necessitare di supporto emotivo, di orientamento, di informazione. Senza dimenticare il ruolo e la responsabilità del familiare di riferimento in presenza di un assistente familiare privato.

Il caregiver familiare è una figura trasversale, intersettoriale, in quanto riguarda diverse categorie di utenti, è collegato sia a politiche che a programmazioni di ambito sociale, socio-sanitario e sanitario.

Si prende cura, in prevalenza di persone anziane (non autosufficienti, fragili, con demenza, ecc.), persone con disabilità (gravi, psichiche, fisiche, gravissime disabilità acquisite, ecc.), ma anche di persone malate con diverse patologie, per esempio psichiatriche, di persone con problemi di salute mentale, dipendenze patologiche, minori malati oncologici, ecc.

LA FATICA DEL CAREGIVER FAMILIARE

Il caregiver porta il peso dell'organizzazione delle cure e dell'assistenza, si deve fare carico di prendere molte decisioni, si sente responsabile dei numerosi e mutevoli bisogni del familiare.

Può quindi trovarsi in una condizione di sofferenza e disagio riconducibili a:

- Affaticamento fisico e psicologico
- Solitudine
- Consapevolezza di non potersi ammalare, per le conseguenze che la sua assenza potrebbe provocare
- Il sommarsi di compiti assistenziali agli impegni familiari e lavorativi
- L'impressione che tutti gli sforzi siano di scarsa utilità
- Problemi economici
- Etc.

Ma approfondiamo questo punto che è cruciale per capire i bisogni del caregiver e tarare di conseguenza gli interventi di sostegno.

L'impegno costante del caregiver, può mettere a dura prova il suo equilibrio psico-fisico e l'equilibrio dell'intero nucleo familiare.

Il lavoro di cura può avere, come sopra accennato, implicazioni sul piano fisico, relazionale, emozionale, economico (il caregiver può arrivare a lasciare il lavoro o a scegliere un'attività part-time), implicazioni che possono avere un impatto sulla salute, sulle condizioni psicologiche e relazionali, ovvero creare condizioni di "stress" che, se non adeguatamente trattate si ripercuotono negativamente anche sulla persona assistita.

Fattori di rischio per il benessere psico-fisico del caregiver sono:

- l'isolamento sociale,
- la scarsa conoscenza della malattia,
- la ridotta disponibilità nelle relazioni sociali,
- i sensi di colpa,
- la tensione e l'affaticamento nella relazione,
- la scarsa capacità di coping, cioè di comprensione e di gestione delle situazioni critiche
- l'alta emotività espressa.

Questi fattori espongono il familiare al rischio di burnout (ovvero di esaurimento psico-fisico).

Chi opera nel campo sa quanto sia importante valutare lo stress del caregiver e, nel caso dei caregiver delle persone con demenza, è ormai consolidato l'utilizzo del *Caregiver Burden Inventory* (CBI, di M. Novak et al. 1989) che è uno strumento di auto-valutazione del carico assistenziale, di rapida compilazione e di semplice comprensione. E' suddiviso in 5 sezioni, che consentono di valutare fattori diversi dello stress: carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale, carico emotivo.

- 1) il carico oggettivo: dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza, che descrive il carico associato alla restrizione del tempo per il caregiver;
- 2) il carico evolutivo (psicologico, isolamento sociale): inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri pari;
- 3) il carico fisico: che descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica;
- 4) il carico sociale: che descrive il conflitto vissuto dalla persona tra il ruolo di caregiver e quello della sua vita sociale e lavorativa;
- 5) il carico emotivo: che descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri.

Il CBI permette di ottenere un profilo del burden (carico) del caregiver nei diversi domini. I caregiver con stesso punteggio totale, possono infatti presentare diversi profili di burden.

Conoscere in quale area il singolo caregiver sia "stressato" rappresenta la base di partenza indispensabile per dare sollievo e sostenerlo nel lavoro di cura.

II. IL QUADRO NORMATIVO DI RIFERIMENTO

L'EUROPA

A livello europeo, c'è grande attenzione per questa tematica che rientra:

- Nelle politiche della UE per l'invecchiamento attivo;
- Nelle politiche europee per l'occupazione e la solidarietà sociale;
- Nelle politiche europee di genere.

Per esempio, *“La Carta europea per l'uguaglianza e le parità delle donne e degli uomini nella vita locale”* ...prevede che *i firmatari s'impegnino ad eliminare la disparità nella responsabilità di cura dei familiari ... “Fornendo sostegno e opportunità per coloro che soffrono di isolamento sociale ..”*

In questa direzione, si ricorda anche la Strategia per la parità tra uomini e donne 2010-2015 della Commissione Europea che riprende i principi definiti nella “Carta delle donne” presentata nel marzo 2010 ed è in continuità con la tabella di marcia 2006-2010 Road Map.

In considerazione della presenza di un'esperienza consolidata e diffusa sulle politiche di sostegno ai caregiver in molti paesi europei, diversi studi recenti sviluppano analisi comparate e evidenziano criticità e punti di forza da sviluppare.

Per esempio, nell'EURHOMAP study, si affronta il legame tra il ruolo dei caregiver informali e i servizi pubblici. Un elemento importante che emerge è che *“sostenere i caregiver informali come garanti di una parte dell'assistenza favorisce la garanzia della continuità delle cure perché i caregiver informali e i membri della famiglia sono sempre presenti. Tuttavia, l'efficacia di questa strategia dipende non solo dall'estensione e dal tipo di coordinamento e di integrazione tra caregiver formali e informali, ma anche maggiormente dalla disponibilità di una forza lavoro sufficiente di caregiver professionali e di servizi formali”*.

I caregiver informali, infatti, nonostante i contributi economici di cui possono fruire, hanno grandi responsabilità nei confronti dei propri malati, famigliari non autosufficienti e/o disabili e possono incorrere nel deterioramento della propria salute e nell'isolamento sociale, diventando quindi loro stessi destinatari dei servizi di supporto come i periodi di sollievo.

Questi studi quindi confermano come sia necessario equilibrio, coordinamento e integrazione tra servizi formali e apporto dei caregiver informali che non possono configurarsi come “welfare sostitutivo”, ma come una risorsa nell'ambito della rete di relazioni sociali, affettive e di solidarietà che contraddistinguono una comunità integra e coesa.

E' importante il confronto anche con altri paesi, per riflettere su nuovi fenomeni, nuove tendenze e conoscere le strategie di intervento adottate, gli esiti, le prospettive, ecc.

Interessanti, per esempio, i *“Quality Standard for Local Carer support services - Department of Health- England”* di cui si condividono *“The five keys: Information, Providing a break, Emotional support, Support to care and maintain carer's own health, Having a voice.”*

A livello europeo sono inoltre attive importanti associazioni di rappresentanza, per esempio Coface (Confederation of Family Organizations in the European Union), Eurocarers (European association working for carers), AGE Platform Europe (European network of organisations of and for people aged 50+).

Fra I documenti prodotti, si ricorda *“La Carta europea del Familiare caregiver”* che focalizza in particolare sui diritti del caregiver.

Da ultimo, spostandoci un attimo nel contesto sanitario internazionale per sottolineare l'importanza che può avere il caregiver consapevole e formato, si richiama una fonte autorevole come il World Health Organization (WHO) - Regional Office for Europe e le indicazioni circa *“Therapeutic Patient Education” - Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases”*.

L'ITALIA

A livello nazionale, già la Legge 328/00 “*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*” prevedeva nell’ambito delle “*Disposizioni per la realizzazione di particolari interventi di integrazione e sostegno sociale*”, all’art 16, la “*Valorizzazione e sostegno delle responsabilità familiari*”:

“1. Il sistema integrato di interventi e servizi sociali riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione del benessere e nel perseguimento della coesione sociale; sostiene e valorizza i molteplici compiti che le famiglie svolgono sia nei momenti critici e di disagio, sia nello sviluppo della vita quotidiana; sostiene la cooperazione, il mutuo aiuto e l’associazionismo delle famiglie; valorizza il ruolo attivo delle famiglie nella formazione di proposte e di progetti per l’offerta dei servizi e nella valutazione dei medesimi.

Al fine di migliorare la qualità e l’efficienza degli interventi, gli operatori coinvolgono e responsabilizzano le persone e le famiglie nell’ambito dell’organizzazione dei servizi.

2. I livelli essenziali delle prestazioni sociali erogabili nel territorio nazionale, di cui all’articolo 22, e i progetti obiettivo, di cui all’articolo 18, comma 3, lettera b), tengono conto dell’esigenza di favorire le relazioni, la corresponsabilità e la solidarietà fra generazioni, di sostenere le responsabilità genitoriali, di promuovere le pari opportunità e la condivisione di responsabilità tra donne e uomini, di riconoscere l’autonomia di ciascun componente della famiglia.

3. Nell’ambito del sistema integrato di interventi e servizi sociali hanno priorità:

a) l’erogazione di assegni di cura e altri interventi a sostegno della maternità e della paternità responsabile, [...] da realizzare in collaborazione con i servizi sanitari e con i servizi socio - educativi della prima infanzia;

b) politiche di conciliazione tra il tempo di lavoro e il tempo di cura, promosse anche dagli enti locali ai sensi della legislazione vigente;

c) servizi formativi ed informativi di sostegno alla genitorialità, anche attraverso la promozione del mutuo aiuto tra le famiglie;

d) prestazioni di aiuto e sostegno domiciliare, anche con benefici di carattere economico, in particolare per le famiglie che assumono compiti di accoglienza, di cura di disabili fisici, psichici e sensoriali e di altre persone in difficoltà, di minori in affidamento, di anziani;

e) servizi di sollievo, per affiancare nella responsabilità del lavoro di cura la famiglia, ed in particolare i componenti più impegnati nell’accudimento quotidiano delle persone bisognose di cure particolari ovvero per sostituirli nelle stesse responsabilità di cura durante l’orario di lavoro;

f) servizi per l’affido familiare, per sostenere, con qualificati interventi e percorsi formativi, i compiti educativi delle famiglie interessate.

4. Per sostenere le responsabilità individuali e familiari e agevolare l’autonomia finanziaria di nuclei monoparentali, di coppie giovani con figli, di gestanti in difficoltà, di famiglie che hanno a carico soggetti non autosufficienti con problemi di grave e temporanea difficoltà economica, di famiglie di recente immigrazione che presentino gravi difficoltà di inserimento sociale, nell’ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, i comuni, in alternativa a contributi assistenziali in denaro, possono concedere prestiti sull’onore, consistenti in finanziamenti a tasso zero secondo piani di restituzione concordati con il destinatario del prestito. L’onere dell’interesse sui prestiti è a carico del comune; all’interno del Fondo nazionale per le politiche sociali è riservata una quota per il concorso alla spesa destinata a promuovere il prestito sull’onore in sede locale.

5. I comuni possono prevedere agevolazioni fiscali e tariffarie rivolte alle famiglie con specifiche responsabilità di cura. I comuni possono, altresì, deliberare ulteriori riduzioni dell’aliquota dell’imposta comunale sugli immobili (ICI) per la prima casa, nonché tariffe ridotte per l’accesso a più servizi educativi e sociali.

6. Con la legge finanziaria per il 2001 sono determinate misure fiscali di agevolazione per le spese sostenute per la tutela e la cura dei componenti del nucleo familiare non autosufficienti o disabili. Ulteriori risorse possono essere attribuite per la realizzazione di tali finalità in presenza di modifiche normative comportanti corrispondenti riduzioni nette permanenti del livello della spesa di carattere corrente.” [...]

Di recente, in alcuni Decreti ministeriali, è stato assunto anche il termine specifico familiare-caregiver.

Per esempio, il Decreto ministeriale 11 novembre 2011 (GU 22 maggio 2012, n. 118) inerente la “*Ripartizione delle risorse finanziarie affluenti al Fondo per le non autosufficienze a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, per l’anno 2011*” prevede: “[...] le risorse di cui all’art. 1 del presente decreto sono destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell’ambito dell’offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, [...] in particolare, al fine di evitare fratture nella continuità assistenziale e condizioni di improprio abbandono delle famiglie, attraverso:

[...] c) interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali e sulla base di un progetto personalizzato in tal senso monitorato. [...]

Il Decreto ministeriale 6 giugno 2012 (GU 20 giugno 2012, n. 142) “*Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell’assistenza erogata presso gli Hospice.*” Nell’Allegato 1 [Disciplinare tecnico] che riporta un elenco dei segni/sintomi non clinici più frequenti, che correlati alle patologie, determinano il ricovero del paziente nell’ambito degli Hospice, come previsto dal comma 3, articolo 1 della legge 15 marzo 2010, n. 38 recante “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, indica espressamente, fra i motivi non clinici di cui tenere conto: “Assenza del care-giver”

Il Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali del 20 marzo 2013 (Gazzetta Ufficiale Repubblica Italiana 25 luglio 2013, n. 173) “Ripartizione delle risorse finanziarie affluenti al Fondo per le non autosufficienze, per l’anno 2013.” All’art. 2 “Finalità” prevede:

“1. Nel rispetto delle finalità di cui all’articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, e nel rispetto dei modelli organizzativi regionali e di confronto con le autonomie locali, le risorse di cui all’articolo 1 del presente decreto sono destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell’ambito dell’offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone non autosufficienti, individuando, tenuto conto dell’articolo 22 comma 4, della legge 8 novembre 2000, n. 328, le seguenti aree prioritarie di intervento riconducibili ai livelli essenziali delle prestazioni, nelle more della determinazione del costo e del fabbisogno standard ai sensi dell’articolo 2, comma 2, lettera f), della legge 5 maggio 2009, n. 42:

e) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano condizionati all’acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base del piano personalizzato, di cui alla lettera b) , e in tal senso monitorati;

f) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con interventi complementari all’assistenza domiciliare, a partire dai ricoveri di sollievo in strutture sociosanitarie, nella misura in cui gli stessi siano effettivamente complementari al percorso domiciliare, assumendo l’onere della quota sociale e di altre azioni di supporto individuate nel progetto personalizzato, di cui alla lettera b) , e ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo.” [...]

LA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

La legge regionale 12 marzo 2003, n. 2 “Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” prevede all’art. 2 “Principi della legge”, comma 4:

“4. La presente legge riconosce, promuove e sostiene:

[...]

b) il valore ed il ruolo delle famiglie, quali ambiti di relazioni significative per la crescita, lo sviluppo e la cura della persona, attraverso il perseguimento della condivisione delle responsabilità tra donne e uomini;

[...]

d) le iniziative di reciprocità e di auto aiuto delle persone e delle famiglie che svolgono compiti di cura; [...]

All’Art. 5 “Interventi e servizi del sistema locale dei servizi sociali a rete” si prevede che:

[...]

4. I servizi e gli interventi del sistema locale comprendono in particolare:

a) consulenza e sostegno alle famiglie ed a chi assume compiti connessi al lavoro di cura ed alle responsabilità genitoriali, anche attraverso la disponibilità di servizi di sollievo; [...]

e) servizi ed interventi volti ad affiancare, anche temporaneamente, le famiglie negli impegni e responsabilità di cura; [...]

All’Art. 8 “Interventi per la promozione sociale” si dispone che:

1. Per favorire lo sviluppo ed il benessere delle persone ed il sostegno delle reti familiari e sociali nell’ambito delle comunità locali, gli Enti locali prevedono interventi volti in particolare a: [...]

c) conciliare ed armonizzare i tempi di vita e di lavoro, riconoscendo il diritto delle donne e degli uomini ad assolvere gli impegni di cura senza rinunciare all’attività lavorativa, anche sostenendo iniziative di mutualità, tese allo sviluppo della solidarietà ed al miglioramento dei rapporti tra le generazioni; [...]

All’Art. 9 “Politiche familiari” si prevede che:

“1. La Regione sostiene il ruolo essenziale delle famiglie nella formazione e cura delle persone e nella promozione della coesione sociale, valorizza i compiti che le famiglie svolgono sia nella vita quotidiana, sia nei momenti di difficoltà e disagio legati all’assunzione di responsabilità di cura.

2. La Regione a tal fine: [...]

d) promuove la solidarietà e le esperienze di auto aiuto fra famiglie, anche favorendo l'associazionismo familiare e le forme di sostegno alle famiglie, quali gli assegni di cura previsti all'articolo 12.

3. La Regione e gli Enti locali sostengono le famiglie impegnate a dare accoglienza ed aiuto a persone in difficoltà, in particolare disabili, minori ed anziani, anche attraverso:

a) attività formative e di supporto consulenziale;

b) agevolazioni tariffarie e d'imposta, quali la riduzione dell'Imposta Comunale sugli Immobili (ICI) per la prima casa;

c) facilitazioni per l'accesso ad iniziative ricreative e del tempo libero;

d) promozione del turismo familiare con finalità di sollievo. [...]"

All'Art. 12 "Assegni di cura" la legge prevede che:

1. La Regione e gli Enti locali riconoscono benefici di carattere economico finalizzati a favorire le opportunità di vita indipendente delle persone in condizione di non autosufficienza, anche sostenendo il necessario lavoro di cura. [...].

2. I benefici economici indicati al comma 1, denominati assegni di cura, sono previsti a favore di:

a) persone in condizione di non autosufficienza, in grado di procurarsi direttamente le prestazioni sociali e socio-sanitarie previste dal programma assistenziale individualizzato di cui all'articolo 7, comma 3;

b) famiglie che garantiscono le prestazioni socio-sanitarie previste dal programma assistenziale individualizzato, per consentire la permanenza al domicilio di persone non autosufficienti;

[...]

Il Piano sociale e sanitario regionale 2008-2010 richiama l'importanza delle relazioni familiari:

"Il fattore che genera maggiore stabilità, e spesso evita la degenerazione di situazioni problematiche, è dato dalla tenuta della rete delle relazioni sociali, familiari, amicali, di solidarietà e di volontariato." [...]

Il Piano socio-sanitario regionale (PSSR) prevede, nell'ambito degli "Obiettivi di benessere sociale e promozione":

[...] "Sostegno alle responsabilità familiari di cura e alla loro condivisione, con particolare riferimento al ruolo delle donne. In coerenza con le politiche avviate, si intende potenziare questo indirizzo, con interventi e azioni diversificati, lungo tre assi:

a) sostegno e promozione delle scelte e dei progetti di vita delle persone – anziani, disabili, minori - con limitata autonomia;

b) supporto all'insieme di risorse di cura e relazionali, anche familiari, che possono garantire la dignità e la libertà della persona parzialmente/totalmente non autosufficiente e, ove possibile, la sua vita indipendente, nonché la tutela del minore;

c) promozione della cultura della domiciliarità e sostegno a interventi, volti a garantire la permanenza delle persone nel proprio contesto di vita". [...]

Nel capitolo sugli Anziani, il PSSR prevede specificatamente l'obiettivo di "Sviluppare la domiciliarità, valorizzare il lavoro di cura e sostenere le famiglie" attraverso un complesso di azioni fra cui interventi per:

"... garantire a familiari e caregivers servizi di sostegno omogenei in tutto il territorio regionale: percorsi e strategie informative efficaci, interventi terapeutici, servizi di sollievo, aiuto nell'assistenza, supporto economico, l'offerta di punti di ascolto, di momenti di consulenza, di attività di piccoli gruppi e di gruppi di sostegno e/o di auto-aiuto. Occorre potenziare i servizi attuali e adoperarsi per garantirne di nuovi per dare soluzione a problemi come l'ansia di fronte alla diagnosi, alla prospettive prognostiche, alla fatica derivante dall'assistenza, alla mancanza di tempo per se stessi, alla difficoltà di prendere decisioni per altri, alla mancanza di reciprocità nella relazione." [...]

Nel capitolo relativo alle Persone con disabilità, nell'ambito dell'obiettivo di "qualificare gli interventi per i minori con disabilità", si prevede che: [...]

"il progetto di vita deve essere finalizzato anche a sostenere il lavoro di cura svolto dalla famiglia e a favorire la partecipazione sociale del minore con disabilità, anche attraverso servizi educativi e per il tempo libero; [...]".

All'interno dell'obiettivo "Consolidare i programmi territoriali per il "dopo di noi", si prevede tra le azioni dei programmi territoriali da porre in essere: [...]

"sostenere il lavoro di cura delle famiglie con servizi di emergenza e sollievo, nonché con programmi di auto-mutuo-aiuto, sostegno psicologico e promozione delle competenze dei familiari; [...]"

La Delibera dell'Assemblea legislativa n. 117/2013 "Indicazioni attuative del Piano sociale e sanitario regionale per il biennio 2013-2014. [...]" nel capitolo "Verso l'assistenza territoriale in sanità" parla di modalità assistenziali integrate improntate anche al principio del "Coinvolgimento della comunità nell'individuazione dei bisogni e delle priorità, attivando momenti di confronto finalizzati allo sviluppo di empowerment individuale e di comunità, valorizzando e sostenendo il ruolo dei caregivers".

E' nel campo della "Fragilità", tuttavia che si colloca il punto di sintesi della "... riflessione avviata sulle forme di sostegno ai caregivers [...], al fine di fornire elementi ed indicazioni per consolidare e diffondere le buone pratiche già ampiamente diffuse sul territorio."

Nell'ambito dell'FRNA – Fondo regionale per la non autosufficienza - (DGR 509/2007, 1206/2007 e 1230/2008) si è previsto lo sviluppo di programmazioni integrate di ambito distrettuale nelle quali fossero garantiti, con un approccio di presa in carico globale della persona non autosufficiente e della sua famiglia, anche interventi di sostegno ai caregiver (l'assegno di cura, l'accoglienza temporanea di sollievo, il tutoring domiciliare, interventi rivolti a gruppi di caregiver come gli interventi educativi, i gruppi di auto/mutuo aiuto, ecc.).

Tale approccio trova attuazione anche attraverso lo strumento del Progetto individualizzato di vita e di cure – PIVEC – (DGR 1206/2007).

Si richiama l'esperienza particolarmente significativa nell'ambito del progetto regionale demenze (DGR 2581/99).

Anche nell'ambito dell'Accreditamento socio-sanitario (DGR 514/2009) è contemplato il sostegno ai caregiver.

Per esempio (illustrazione esemplificativa, non esaustiva), nei requisiti specifici del servizio di assistenza domiciliare sociale:

“Il soggetto gestore deve assicurare e documentare il coinvolgimento, da parte degli operatori del servizio, dei familiari e/o dell'assistente privato nel processo di cura, con la definizione e il coordinamento dei rispettivi compiti e la programmazione dell'attività di supervisione, affiancamento e tutoring dei caregiver.”

Nei requisiti specifici dei servizi di casa residenza per anziani n.a, centro diurno anziani, CSRR, CSRD:

“E' documentata la consulenza dello psicologo per il supporto emotivo, psicologico e relazionale degli utenti e familiari nonché per gli interventi di supervisione, supporto e prevenzione del burn out degli operatori.”

Tale sensibilità è ancora più marcata nei requisiti specifici delle strutture diurne e residenziali dedicate alle persone con demenza.

Nelle *“Finalità: Supportare le famiglie nell'assistenza continuativa all'anziano, facilitare l'individuazione l'individuazione ed il percorso nei servizi, offrire ascolto e sostegno qualificati nell'affrontare la malattia anche da un punto di vista psico-relazionale. [...] Sviluppare modalità di addestramento e di sostegno ai familiari [...]”*

Negli standard di assistenza: *“Psicologo con competenze specifiche nel campo delle demenze al fine di garantire interventi rivolti ai familiari (sostegno individuale e di gruppo), agli operatori e al paziente”.*

“Nel periodo di frequenza il servizio fornisce un sostegno continuativo alla famiglia relativamente all'utilizzo e condivisione di strategie concrete nell'affrontare i disturbi cognitivi e comportamentali a domicilio, nonché alle dinamiche legate al vissuto della malattia”.

Nei requisiti specifici per le strutture e nuclei residenziali dedicati alle persone con gravissima disabilità acquisita ai sensi della DGR 2068/04, nelle finalità si prevede: *Sostenere la famiglia del paziente; [...] Offrire ospitalità anche temporanea con funzioni di “sollievo” e/o di “sostegno/formazione” per la famiglia; [...]*

Negli standard di assistenza: *“Devono essere assicurati interventi [...] svolti da personale con qualifica di psicologo con formazione specifica nel campo delle disabilità acquisite per le seguenti funzioni: [...] - attività di supporto agli ospiti ed ai familiari; [...]*

Si richiama poi l'intero allegato sui “Requisiti aggiuntivi per l'accoglienza temporanea di sollievo” e, in particolare: *“Il soggetto gestore prima del rientro a domicilio deve assicurare un programma di aggiornamento e formazione ai familiari ed ai caregiver informali per l'assistenza diretta all'utente”.*

Ferme restando le indicazioni illustrate della normativa socio-sanitaria, rimane indispensabile promuovere la sensibilizzazione, la consapevolezza e la valorizzazione del ruolo dei caregiver anche a livello più generale, di comunità, di amministratori, di società civile, mondo produttivo, ecc.

Per diffondere questa sensibilità e potenziare le iniziative di sostegno, valorizzando e sostenendo i nuclei famigliari con persone fragili, non autosufficienti e/o disabili e i loro caregiver, è importante avere un chiaro orientamento politico, il più possibile condiviso e trasversale.

In questa direzione è intervenuta nel 2012 una risoluzione dell'Assemblea legislativa che impegna la Giunta a realizzare specifiche attività.

Nello specifico, l'Assemblea chiede alla Giunta:

- *“la definizione ed il riconoscimento del ruolo del caregiver familiare;*
- *la definizione ed il riconoscimento di una giornata regionale (caregiver day) per dare visibilità al ruolo, spesso invisibile, del caregiver familiare, per favorire una maggiore consapevolezza pubblica sulle tematiche del caregiving familiare.*

Di operare per:

- *Sostenere le persone con responsabilità di cura a identificare se stessi fin dalle fasi iniziali, riconoscendo il valore del loro contributo e coinvolgendoli nella progettazione di servizi di cura locali e nella pianificazione di pacchetti di cura individuali*
- *Fornire il supporto formativo al caregiver familiare nelle peculiarità di datore di lavoro di assistenza familiare*
- *Aiutare i caregiver a mantenersi sani mentalmente e fisicamente, a mantenere una vita sociale e a conciliare l'impegno di cura con quello lavorativo.*

Di agire verso il Governo nazionale per:

- *Il riconoscimento del sostegno al caregiver familiare quale Livello essenziale delle prestazioni sociali (LEPS) e sanitarie (LEA) per le patologie croniche, garantite dallo Stato;*
- *La definizione di una giornata nazionale dedicata al caregiver familiare;*
- *La rilevazione di dati statistici sui caregiver familiari attraverso il questionario del censimento della popolazione;*
- *L'attivazione di politiche di ulteriore deducibilità fiscale e di credito d'imposta dei costi sostenuti dal caregiver familiare per la cura del familiare assistito.” [...]*

A novembre 2013 è stata inoltre depositato uno specifico Progetto di legge regionale avente ad oggetto: *"Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare"*.

III. LE INIZIATIVE A LIVELLO DISTRETTUALE

Nel 2012, è stata realizzata una specifica rilevazione inerente le “iniziative di sostegno ai caregiver familiari”. Si è trattata di una rilevazione su base volontaria, quindi non tutti gli ambiti distrettuali hanno risposto. Tuttavia, la rilevazione, seppure non esaustiva, fornisce uno “spaccato” indicativo della moltitudine di attività, progetti, interventi realizzati e consente di elaborare una base informativa sufficiente per avviare una riflessione su questo tema e promuovere la diffusione delle esperienze più significative.

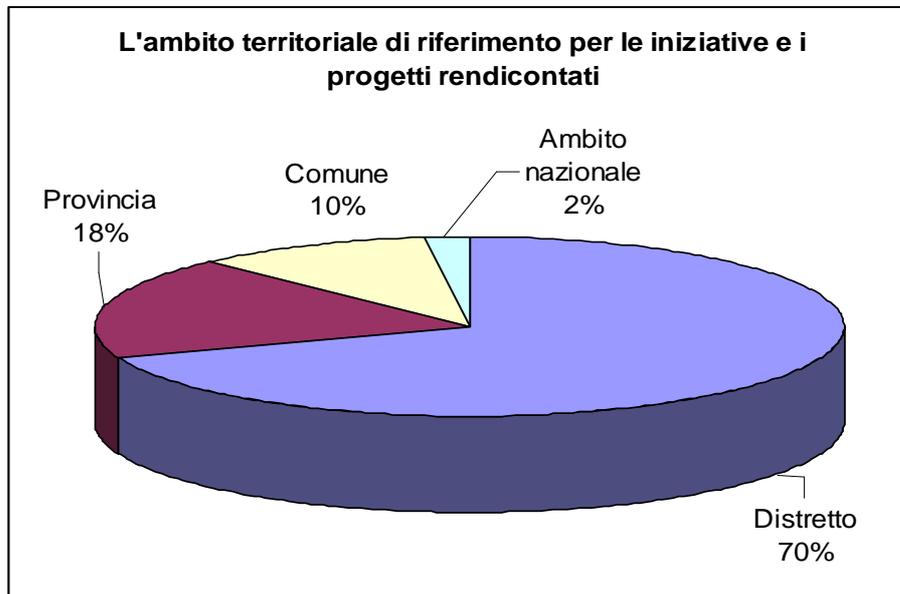
III.1 I TERRITORI RISPONDENTI E LE SCHEDE INVIATE

Programmi distrettuali		
AMBITI DISTRETTUALI	RISPONDENTI	n. di iniziative illustrate
Ponente		
Citta Di Piacenza	X	4
Levante		
Parma		
Fidenza	X	1
Valli Taro E Ceno		
Sud-Est (Langhirano)	X	1
Montecchio Emilia		
Reggio Emilia	X	13
Guastalla	X	1
Correggio	X	6
Scandiano	X	2
Castel Nuovo Ne' Monti	X	3
Carpi	X	2
Mirandola		
Modena	X	3
Sassuolo	X	6
Pavullo Nel Frignano		
Vignola		
Castelfranco Emilia		
Casalecchio Di Reno		
Porretta Terme	X	1
San Lazzaro Di Savena		
Pianura Est		
Pianura Ovest	X	2
Citta' Di Bologna		
Imola	X	1
Ovest	X	1
Centro-Nord	X	1
Sud-Est (Codigoro)	X	1
Ravenna		
Lugo	X	2
Faenza		
Forlì	X	1
Cesena - Valle Del Savio		
Rubicone		
Rimini	X	3
Riccione	X	1
REGIONE	21	56

Sono 21 gli ambiti distrettuali che hanno restituito le schede progetto/intervento, distribuiti su tutto il territorio regionale e con almeno un distretto per Provincia. Complessivamente le schede restituite sono state 56.

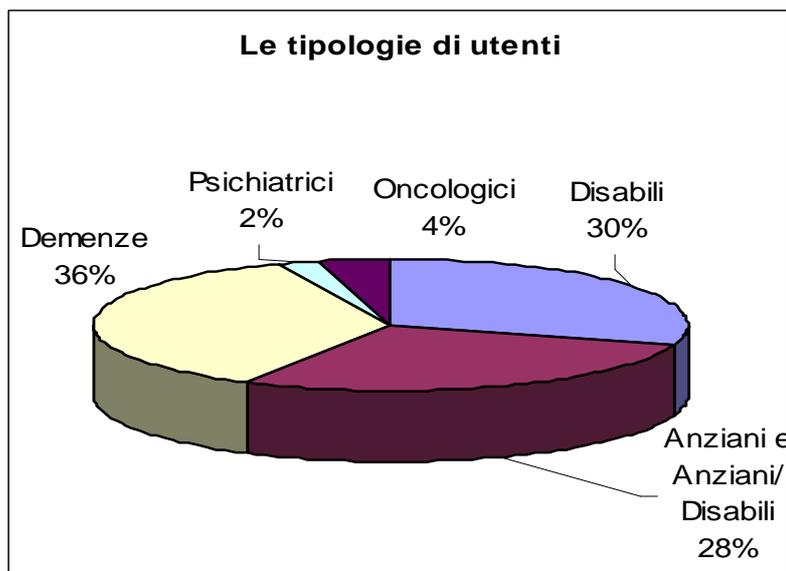
III.2 L'AMBITO TERRITORIALE

La maggior parte delle iniziative, degli interventi e dei progetti presentati, coerentemente con l'assetto della programmazione socio-sanitaria, fanno riferimento all'ambito territoriale distrettuale (70%), un 18% riguarda interventi programmati a livello provinciale, un 10% iniziative a livello comunale e un 2% si riferiscono a iniziative di livello nazionale.



III.3 LE TIPOLOGIE DI UTENTI

Il 94% delle iniziative e attività documentate a sostegno dei caregiver familiari di questa rilevazione, riguarda caregiver di utenti anziani (comprese le persone anziane con demenza) e disabili, ma sono state segnalate anche 2 iniziative inerenti i familiari e malati oncologici (adulti e pediatrici) e 1 iniziativa inerente famiglie di utenti con disturbi mentali.



III.4 L'APPORTO DEL TERZO SETTORE

Il Piano sociale e sanitario regionale (PSSR) sostiene *una idea di welfare di comunità per il benessere dei cittadini, basato su una forte presenza di garanzia del "pubblico" e, contemporaneamente, su processi decisionali, programmatori ed attuativi di servizi ed interventi sociali e sanitari, fortemente partecipati dalle organizzazioni della società civile, delle parti sociali, del terzo settore e dalle stesse persone e famiglie che esprimono esigenze di sostegno e cura.*

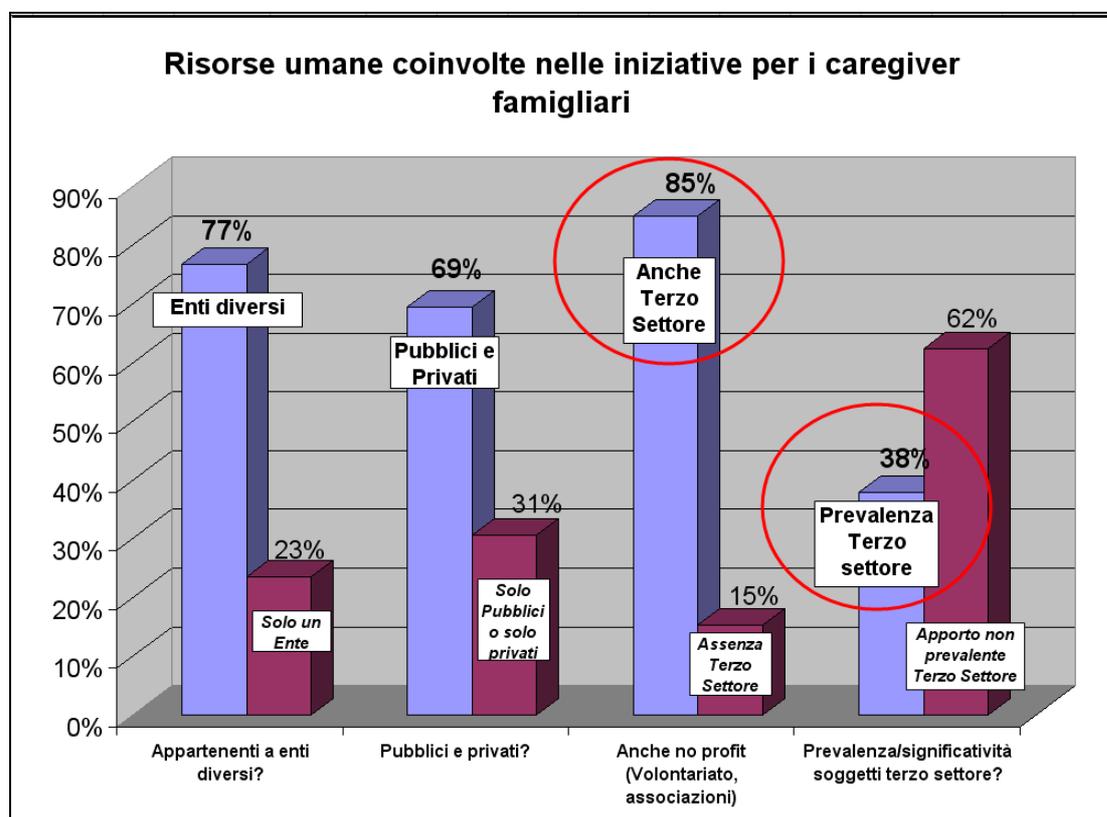
Le iniziative di sostegno ai caregiver familiari sono un ambito di attività in cui questa collaborazione si realizza concretamente.

Se si analizzano le risorse umane coinvolte nella realizzazione delle iniziative dedicate, infatti, con riferimento all'appartenenza a Enti pubblici e/o privati, emerge come preponderante l'apporto del Terzo settore (Associazioni di promozione sociale, Organizzazioni di volontariato e Cooperative sociali).

Dalle informazioni trasmesse si rileva che in un 77% dei casi, i soggetti coinvolti appartengono a Enti diversi, mentre nel 23% dei casi l'iniziativa è condotta da un unico soggetto.

In un 69% dei casi, l'attività prevede la collaborazione di soggetti pubblici e soggetti privati.

E' interessante sottolineare come nell'85% dei casi sono coinvolti anche soggetti del terzo settore e anzi, in un 38% delle iniziative raccolte, l'apporto del terzo settore è prevalente.

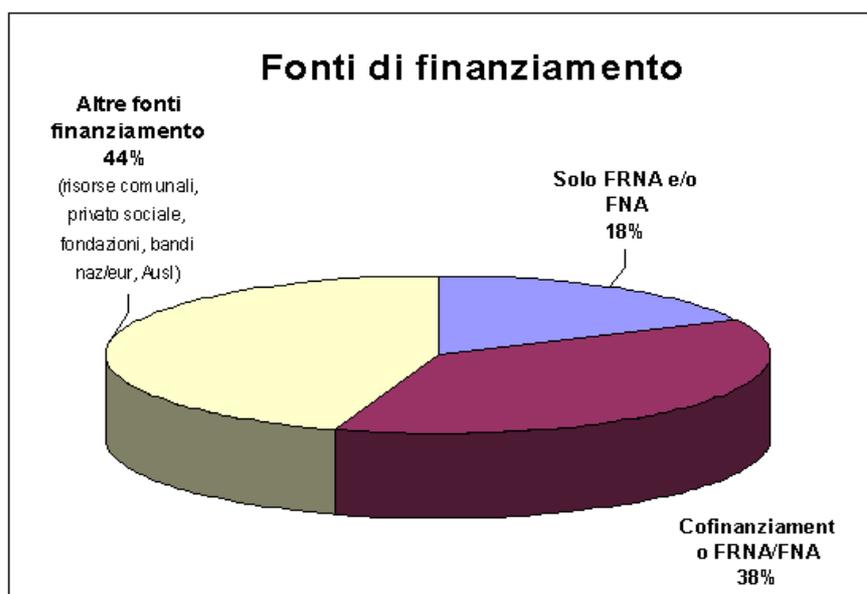


III.5 IL FINANZIAMENTO DELLE INIZIATIVE

Relativamente alle fonti di finanziamento, risulta evidente come il Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA) abbia dato impulso non solo alle attività dedicate alle persone non autosufficienti, ma anche al sostegno ai caregiver familiari.

Di fatto, un 18% delle iniziative ha previsto il finanziamento esclusivo a carico dell'FRNA (e dei fondi nazionali per la n.a.), mentre in un 38% dei casi, si è trattato di un co-finanziamento.

Si rileva tuttavia anche il ricorso a forme differenziate di finanziamento: in un 44% dei casi, infatti, le fonti di finanziamento derivano da: risorse comunali, privato sociale, fondazioni, bandi nazionali o europei, ecc.



III.6 I CAREGIVER FAMILIARI COINVOLTI

I destinatari delle iniziative, degli interventi e dei progetti rilevati sono stati circa 5.000, in media un centinaio per iniziativa. In un 13% dei casi (dato sottostimato), si è trattato di caregiver familiari di riferimento supportati dalla presenza di un assistente familiare privato.

Tuttavia, in alcuni casi, il numero di persone coinvolte è cumulativo per diverse tipologie di iniziative di supporto che sono state realizzate in corso d'anno. Depurando i dati di questi casi, il numero di persone medio per iniziativa diventa di circa 60 persone.

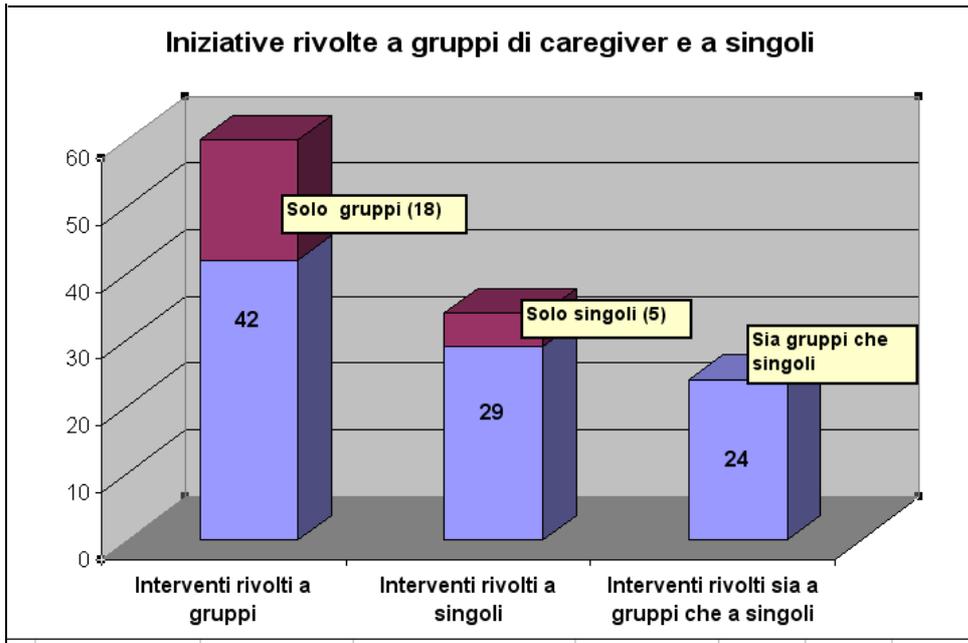
I caregiver coinvolti

	n. caregiver di riferimento	n. di familiari di riferimento in presenza assistenti familiari	
Totale persone	4.369	668	5.037
Numero medio persone	102	44	<i>solo in 14 casi dato scorponabile</i>
Numero minimo	8	2	
Numero massimo	800	450	

III.7 GLI INTERVENTI CENSITI

Complessivamente l'80% delle iniziative (42) ha previsto attività rivolte a gruppi di caregiver e il 58% delle iniziative(29) sono state realizzate attività di supporto rivolte ai caregiver singolarmente considerati.

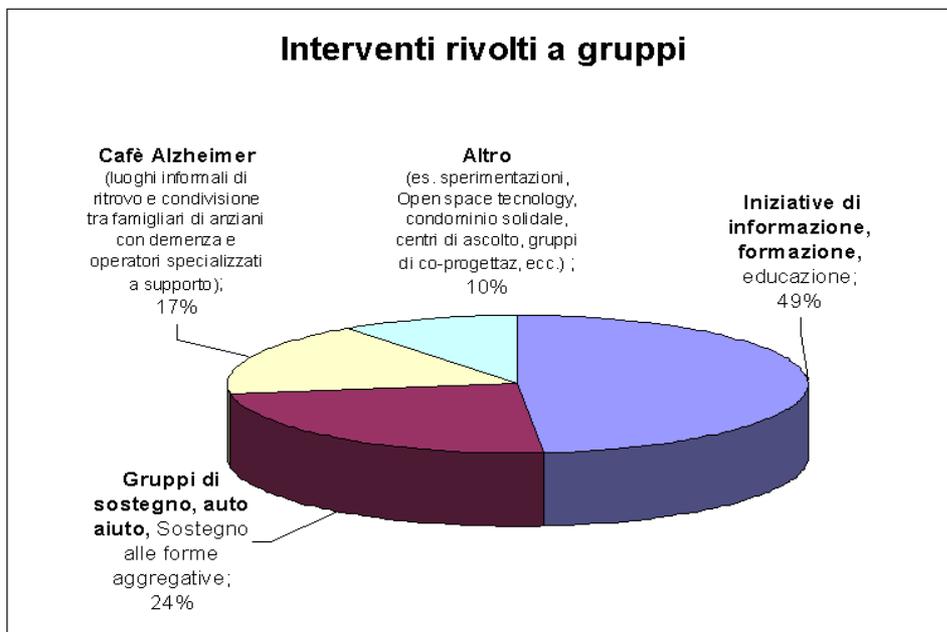
24 iniziative (48%) prevedono contestualmente interventi rivolti a gruppi e interventi rivolti a singoli.



III.7.1 GLI INTERVENTI RIVOLTI A GRUPPI

Entrando nel dettaglio delle attività realizzate, emergono come prevalenti le iniziative di informazione, formazione ed educazione che riguardano il 49% dei casi.

Molto rilevanti i gruppi di sostegno, auto-aiuto e il supporto alle forme aggregative che rappresentano il 24% degli interventi rilevati.



A seguire, una tipologia di intervento nato nell'ambito delle demenze, i Cafè Alzheimer (luoghi informali di ritrovo e condivisione tra familiari di anziani con demenza e operatori specializzati a supporto) che costituiscono il 17% delle iniziative.

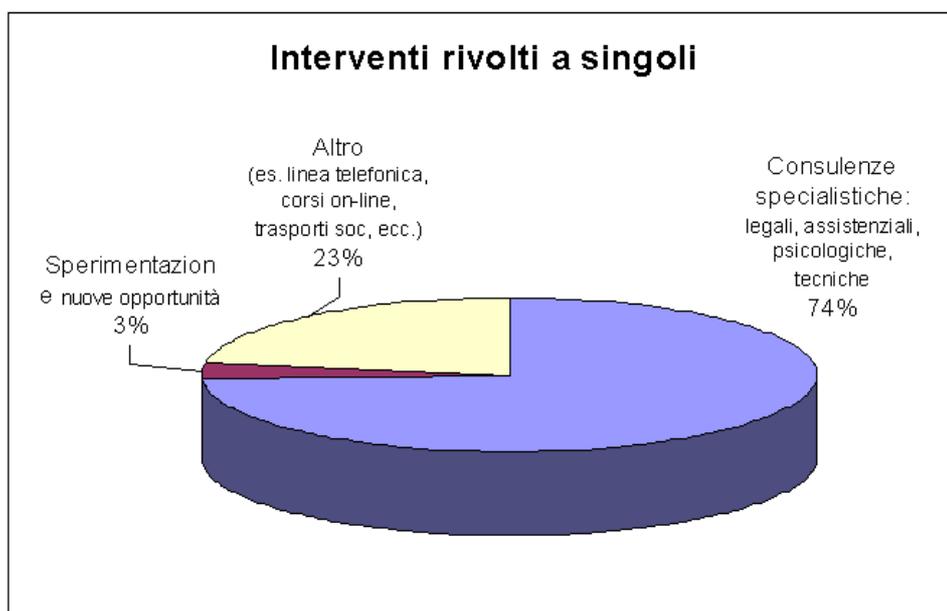
Si rileva anche un 10% di altre iniziative che non rientrano nelle tre tipologie precedenti: sperimentazioni specifiche, esperienze di “Open space technology”, il condominio solidale, centri di ascolto, gruppi di co-progettazione, ecc.

III.7.2 GLI INTERVENTI RIVOLTI A SINGOLI

Fra gli interventi rivolti ai singoli caregiver familiari, prevalgono le consulenze specialistiche: legali, assistenziali, psicologiche e tecniche che rappresentano il 74% dei casi.

Rilevanti anche altre tipologie di intervento, come: linee telefoniche dedicate, corsi on-line e trasporti sociali che riguardano il 23% delle attività rivolte ai singoli.

Anche per gli interventi rivolti ai singoli, sono presenti sperimentazioni di nuove opportunità (3%).



III.7.3 ALCUNI DEGLI INTERVENTI

Per capire meglio di cosa stiamo parlando, si riporta l'elenco di alcune delle iniziative rendicontate che riguardano: sportelli informativi, corsi specifici, gruppi di vario tipo, progetti tematici, spazi dedicati, indagini conoscitive, ecc:

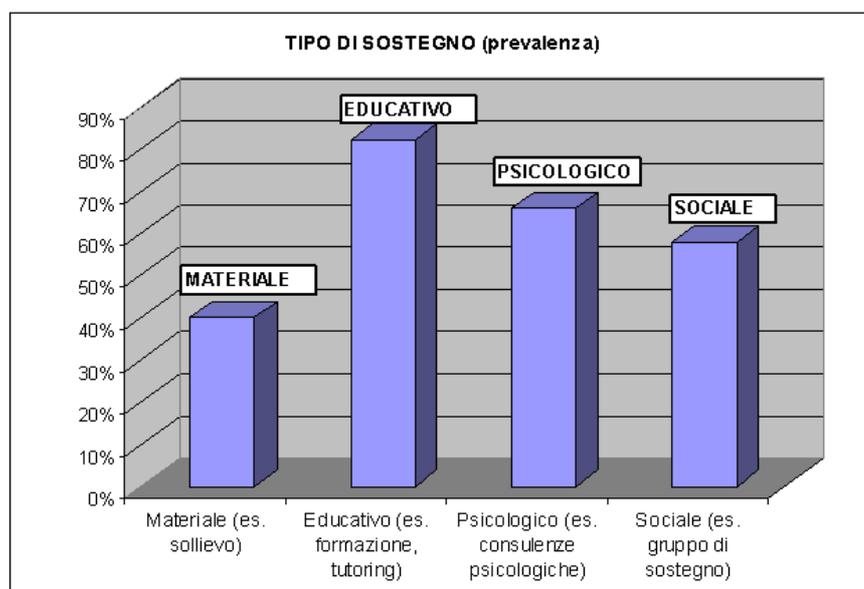
- Sportelli informativi, di consulenza e orientamento
- Iniziative formative su problematiche assistenziali
- Corsi di rilassamento, gestione stress, immagine di sé
- Progetto prevenzione incidenti domestici
- Gruppo di dialogo famiglie-servizi
- Pacchetto di ore di assistenza domiciliare specializzata
- Gruppo di sostegno, di auto-aiuto
- Incontri periodici con la cittadinanza
- Centro di ascolto
- Caffè incontro, Thè per 2, memoria, ecc.
- Attività motoria e stimolazione multisensoriale
- Incontri su tematiche specifiche con familiari
- Indagine sui linguaggi di familiari e operatori
- Spazio aperto di discussione
- Incontri informativi amministratori sostegno

III.7.4 TIPO DI SOSTEGNO

Gli interventi di sostegno rivolti ai caregiver perseguono diversi obiettivi, spesso congiuntamente. In particolare, l'86% dei progetti assicura 2 o più forme di sostegno.

Cercando di categorizzare i diversi tipi di sostegno, possiamo enuclearne quattro:

Il sostegno educativo (che include iniziative formative, il tutoring personalizzato, ecc.) risulta prevalente e riguarda l'82% degli interventi; il sostegno psicologico è rilevante e contraddistingue il 66% degli interventi; a seguire il sostegno sociale (che include i gruppi di supporto, ecc.) che è l'obiettivo del 58% degli interventi e il sostegno materiale (come gli interventi di sollievo) che è presente nel 40% delle iniziative.



III.8 IL PIANO DI VALUTAZIONE

Nella scheda di rilevazione si chiedeva di specificare il piano di valutazione impostato per valutare i risultati dell'iniziativa organizzata, dell'attività, del progetto e/o intervento.

Il primo dato che si rileva è che soltanto il 38% dei progetti illustrati ha un piano di valutazione....

PIANO DI VALUTAZIONE

(Rispetto ai risultati, alla qualità percepita. Strumenti messi a punto, efficacia, economicità, sostenibilità degli interventi)

Relativamente alle situazioni in cui è stato pianificato e illustrato il piano di valutazione, nell'ambito della valutazione dei risultati, alcuni soggetti hanno previsto:

- la rilevazione di dati inerenti l'adesione, come il rapporto tra il numero di persone invitate e il numero di persone coinvolte nelle iniziative;
- Il monitoraggio degli aiuti attivati;
- Il livello di partecipazione complessiva.

Per riguarda la valutazione qualitativa dell'intervento, sono stati utilizzati strumenti di diverso tipo:

- Relazione annuale sull'andamento dell'intervento;
- Questionario di gradimento dei famigliari;
- Diario degli incontri;
- Valutazione a cura di un soggetto esterno;
- Riunioni d'equipe / Incontri di verifica.

III.9 ASPETTI INNOVATIVI

I principali aspetti innovativi individuati dagli stessi promotori e attuatori delle iniziative, sono stati specificati nel 78% delle schede intervento.

Fra gli aspetti più innovativi di queste tipologie di intervento esplicitati nelle schede di rilevazione, si segnalano:

- Percorsi di progettazione partecipata coi famigliari
- Sostegno reciproco tra pari
- Unico punto di riferimento per problematiche sociali/sanitarie
- Metodo di diffusione delle informazioni e degli approcci facendo leva su piccoli gruppi di soggetti significativi, poi portatori di questi contenuti rispetto agli altri caregiver
- Accompagnamento costante, mantenimento dei contatti
- Massimizzazione del benessere dello stare insieme facendo attività in gruppo (es. attività motoria)
- L'ausilio di un facilitatore nei gruppi che annulla i giudizi facendo esprimere le persone
- Periodi di sollievo come opportunità per familiarizzare con le strutture
- Integrazione di strumenti sociali e legali nella tutela delle persone fragili
- Responsabilizzazione dei famigliari nel ruolo datori lavoro (di assistenti famigliari privati a supporto del lavoro di cura)

III.10 APPORTI DI VALORI

E' interessante focalizzare sull'apporto di valore che contraddistingue le iniziative e gli interventi realizzati a sostegno dei caregiver famigliari.

Si riscontrano elementi di innovazione e valore sociale, apporto di valore culturale e istituzionale.

Dal punto di vista dell'innovazione sociale, intesa qui come capacità di rispondere a bisogni emergenti, si rilevano in diverse iniziative, sforzi tesi a fare emergere, raccogliere e fornire risposta a esigenze diverse dei caregiver famigliari: il senso di solitudine ed angoscia che possono provare, la necessità di sviluppare la capacità di sapersi orientare nell'ambito della rete dei servizi e di acquisire quella conoscenza e consapevolezza che gli consente di sapere cosa chiedere, l'esigenza di maggiore empowerment, ecc.

Relativamente all'apporto di valore sociale, in termini di capacità di creare beni relazionali interni o esterni, molte delle iniziative rendicontate si contraddistinguono per la capacità di: sviluppare un legame, una relazione tra i componenti dei gruppi di diverso tipo attivati, favorire l'instaurarsi di un rapporto di fiducia sia tra i famigliari stessi che nei confronti dei referenti dei soggetti promotori, facilitare e sostenere una maggiore apertura sociale.

Per quanto riguarda l'apporto di valore culturale, inteso proprio come apporto e diffusione di valori, si richiamano per esempio, lo sviluppo del valore della solidarietà, del sostegno reciproco tra pari, l'accettazione e la socializzazione della malattia, riuscendo a superare le reticenze e i tabù, la condivisione di immaginari, di pensieri, di linguaggi comuni, la consapevolezza del ruolo di caregiver.

Da ultimo, il valore istituzionale, inteso come rafforzamento della sussidiarietà orizzontale e dei rapporti intra-istituzionali e inter-istituzionali. Richiamiamo quanto già detto circa il significativo apporto del terzo settore e della società civile organizzata, della collaborazione proficua tra più soggetti sia pubblici che privati nell'ambito degli interventi realizzati.

IV. PROSPETTIVE

IV.1 POTENZIAMENTO E INNOVAZIONE

La rilevazione effettuata ci ha mostrato un vasto mondo di esperienze, più ricco di quello è stato possibile rappresentare.

In prospettiva occorre sviluppare le esperienze realizzate e consolidare in modo diffuso ed omogeneo le opportunità agendo su alcune direttrici:

- Inserendo l'attività e la progettualità per tutti i caregiver nell'ambito della programmazione degli ambiti distrettuali, ponendosi degli obiettivi minimi;
- Aggiornando le linee operative delle azioni dell'FRNA prevedendo dei risultati minimi da raggiungere; introducendo maggiore flessibilità per alcuni servizi, come l'accoglienza temporanea di sollievo e promuovendo e sviluppando le azioni rivolte ai gruppi;
- Condividendo strumenti di aggiornamento e formazione anche a distanza per i caregiver;
- Arricchendo le competenze relazionali degli operatori sanitari, sociali e socio-sanitari attraverso un programma straordinario di formazione sia per gli operatori già in attività nei servizi che nella formazione di base delle professioni (medici, infermieri, terapisti, educatori, assistenti sociali, Raa, Oss, animatori);
- Promuovendo la ricerca, lo scambio di esperienze e il confronto anche con altre realtà per riuscire a intercettare i nuovi bisogni e a promuovere interventi innovativi per darvi risposta.

IV.2 L'APPROCCIO TRASVERSALE INTERSETTORIALE

E' importante concentrarsi su quello che accumuna tutti caregiver indipendentemente dai settori di intervento e dalla malattia di cui è affetto il familiare di cui ci si prende cura, evitando un approccio limitato per target (la non autosufficienza, le patologie, ecc.), ma appunto sviluppando un approccio comprensivo incentrato sulla condizione particolare di chi è impegnato in attività di cura alla persona non retribuite.

Gli approcci settoriali hanno scarsa efficacia, è necessaria integrazione delle politiche e degli interventi per massimizzare i risultati e promuovere benefici diffusi.

Questo approccio è coerente con l'obiettivo di integrazione con le azioni rivolte alla conciliazione del tempo di vita e di lavoro.

IV.3 LA COLLABORAZIONE COL TERZO SETTORE

La sensibilità del terzo settore in questo ambito di intervento è grande e la rilevazione ci ha mostrato come grande sia già l'attivazione sul fronte della promozione e realizzazione di attività e interventi specifici.

Da questo punto di vista, anche per superare il problema della frammentazione degli interventi, è importante promuovere il coordinamento delle iniziative a livello distrettuale e costituire un raccordo fra tutti i soggetti attivi su questo fronte, nell'ambito di una programmazione trasversale condivisa tra soggetti pubblici e privati no-profit in modo da ottimizzare e non disperdere l'utilizzo delle risorse disponibili.

V. ALCUNE ESPERIENZE SIGNIFICATIVE

Nell'ambito di un incontro di approfondimento tenutosi a dicembre 2012, sono state illustrate le seguenti esperienze di parte delle quali si allegano in questo report gli abstract prodotti.

- “La formazione come sostegno di chi si prende cura: l’esperienza nell’Unione Terre d’argine rivolta a famigliari ed operatori”
Barbara Papotti - Responsabile UDP e Loredana Ligabue - Coop soc Anziani e non solo
- “Un gruppo di auto-mutuo aiuto tra famigliari degli anziani con demenza: obiettivi e dinamiche relazionali”
Enio Concari - Associazione G.P. Vecchi di Modena
- “Sostegno al caregiver della persona con disabilità”
Luca Marchi - Fondazione dopo di noi Bologna
- “L’attenzione ai caregiver di persone anziane e di persone con demenza nel distretto di Correggio (RE)”
Katia Pellicciari - Responsabile del Servizio assistenza anziani del Distretto di Correggio (RE)
- “Esperienza di iniziative di sollievo e altri interventi per i caregiver nell’ambito dell’FRNA”
Carla Golfieri - Responsabile UDP di Lugo (RA)
- “La Rete Magica onlus, Amici per l’Alzheimer e il Parkinson di Forlì: Attività e progetti nei confronti dei caregivers”.
Eugenia Danti - Presidente dell’Associazione

E’ inoltre intervenuta la *Consigliera regionale di parità*.

V.1 INTERVENTO DELLA CONSIGLIERA DI PARITÀ PER L'EMILIA ROMAGNA, ROSA M. AMOREVOLE, AL WORKSHOP SUL CAREGIVER ORGANIZZATO IL 4/12/2012



In premessa ritengo opportuno presentarmi e presentare il ruolo della **Consigliera di Parità** per l'Emilia Romagna. Sono un pubblico ufficiale, designato dalla Regione Emilia Romagna e nominato con Decreto a firma del Ministro del Lavoro e di quello delle Pari Opportunità.

I miei compiti, definiti per legge (D. Lgs. 198/2006 e s.m. artt. 12-13-14-15-16-17-18-19-20-37-38-46), possono essere così sintetizzati: mi occupo di **contrasto alla discriminazione di genere, promozione di parità e pari opportunità in ambito lavorativo**. Dal momento che mancata **conciliazione nel lavoro** può essere discriminatoria, la mia attenzione agli aspetti che riguardano il tema della cura è naturale conseguenza. Maggiori dettagli in merito al mio operato, alle norme di riferimento e agli ambiti di competenza sono visibili nel sito <http://www.regione.emilia-romagna.it/consigliere-di-parita>.

Ho ascoltato esperienze interessanti intorno al tema del **caregiver**. **Prestare attenzione** alle persone che svolgono questa **attività** nei confronti di un anziano o un minore, parzialmente o totalmente disabile, soprattutto in un momento minore disponibilità economica, mi pare un **approccio** dal contenuto fortemente **innovativo**.

Lo evinciamo anche dall'analisi delle realtà dei Paesi europei, lo riconosciamo anche nelle diverse esperienze attivate anche sul territorio regionale.

Soprattutto in un momento in cui, e faccio riferimento al comunicato del 4/12 della Regione Emilia Romagna, esiste il fondato timore di non essere più in grado di mantenere i servizi "a causa dei tagli di governo e del patto di stabilità".

Tutto ciò, considerato in relazione alle evoluzioni demografiche e alle modificazioni delle età per il pensionamento, crea uno scenario di prospettiva preoccupante.

L'invecchiamento della popolazione, se da un lato evidenzia una migliore qualità della vita a livello territoriale, dall'altro ci presenta una nuova realtà composita fatta di **terza e quarta età** con necessità di cura accresciute. Il **carico di cura gravante sulla fascia di età 45-65**, in prospettiva si aggraverà notevolmente mettendo a rischio soprattutto le posizioni lavorative delle donne (anche in funzione dei differenziali salariali uomo-donna, che indicano nel **genere femminile** quello meno pagato e quindi più "economicamente disponibili" a lasciare un lavoro scarsamente retribuito a fronte di un risparmio di costi per badanti o servizi similari).

L'allungamento dell'età lavorativa modifica radicalmente una realtà che fino ad oggi ha tenuto. Infatti l'allontanamento dell'età di pensionamento impedirà ad un importante numero di lavoratrici e lavoratori di dedicarsi alla cura dei cari, creando "un buco" importante, che inevitabilmente attiverà una richiesta di intervento pubblico.

E' l'ISTAT stesso, coniando la denominazione "**nonne sandwich**", a lanciare il grido di allarme per come le conquiste delle donne nel mondo del lavoro, associate all'incremento dell'aspettativa di vita e alla precarietà del lavoro giovanile, ironicamente le si ritorceranno loro contro. Perché pur lavorando, hanno anche un genitore anziano da accudire, un figlio ancora in casa e dei nipotini bisognosi di attenzione. Insomma la vita delle donne si va complicando e il lavoro retribuito non fa che aggiungersi ad una mole di lavoro di cura sempre più pesante.

Che sia sempre più complicato gestire, per chi lavora, la conciliazione è ormai un dato assodato: difficoltà di accesso ai permessi 104/92, ad orari flessibili, ecc. rendono il caregiver un tema di punta sul quale incentrare molte attenzioni.

Credo che una **legge regionale sul caregiver**, che preveda – tra le altre - attenzioni anche in termini di conciliazione in ambito lavorativo, possa essere molto utile **per gestire una situazione sociale** che manifesterà ben presto tutta la sua complessità.

Occorre **dare valore al ruolo del caregiver**. Così come in altri Paesi avviene, trovo che pensare ad una **giornata del caregiver** da proporsi a livello regionale possa rappresentare una forma simbolica di attenzione e valorizzazione di un ruolo sociale di grande importanza.

Consigliera regionale di parità effettiva
Rosa M. Amorevole



UFFICIO CONSIGLIERE REGIONALI DI PARITÀ Viale Aldo Moro 38 40127 Bologna	Tel: 051-527.3205/3644/8108 Fax 051-5273199 consparita@regione.emilia-romagna.it www.regione.emilia-romagna.it/consigliere-di-parita
	

V.2 LA FORMAZIONE COME SOSTEGNO DI CHI SI PRENDE CURA: L'ESPERIENZA NELL'UNIONE TERRE D'ARGINE RIVOLTA A FAMIGLIARI ED OPERATORI



Quasi l'80% delle persone anziane fragili o non autosufficienti è assistito al proprio domicilio da familiari, sovente coadiuvati dalle cosiddette badanti.

Le problematiche che questi caregiver devono affrontare sono molteplici. Per quanto concerne i caregiver familiari si tratta spesso di stress psico-fisico connesso alla necessità di affrontare la malattia che colpisce il proprio caro, di assumere decisioni di cura, di fornire assistenza diretta, di veder mutare le aspettative di vita proprie e dei componenti il proprio nucleo familiare, di dover far fronte ad un cambiamento di condizione e ruolo professionale, di dover affrontare un impoverimento economico connesso al costo e al prolungarsi del tempo della responsabilità di cura, di veder mutate le proprie relazioni sociali ed amicali.

La Cooperativa Anziani e non solo si è posta, sin dalla sua costituzione, l'obiettivo di agire per la qualificazione dei caregiver informali, da un lato attraverso un'azione mirata sui bisogni specifici del territorio sviluppata in coprogettazione con i servizi dell'Unione dei Comuni delle Terre d'Argine (finanziata con fondi FRNA), dall'altro (con il finanziamento di programmi europei) sviluppando azioni innovative e favorendo il trasferimento di buone pratiche di altri Paesi membri dell'Unione Europea.

Oltre ad agire in stretta relazione tra reti corte e reti lunghe, Anziani e non solo ha posto al centro della propria modalità di intervento da un lato il partenariato, dall'altro l'utilizzo delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione come opportunità per abbattere costi, rendere flessibili e personalizzabili gli interventi, favorirne la conoscenza e diffusione.

L'Unione delle Terre d'Argine ha sin dall'inizio accolto la nostra proposta di sostenere e qualificare i familiari con responsabilità di cura, come scelta strategica sulla cui base articolare gli interventi operativi in stretto rapporto tra i servizi territoriali ed il terzo settore.

La prima azione messa in campo con epicentro sul Comune di Carpi è stata, nel 2009, un'attività formativa in presenza (replicata per tre edizioni), articolata in 16 incontri per un totale di 32 ore. La partecipazione è stata elevata e motivata, ma ha anche messo in luce l'importanza di ricercare modalità in grado di coinvolgere anche familiari impegnati a conciliare attività di cura e lavoro, nonché altri componenti della rete familiare, in grado di assolvere funzioni di caregiver secondario. Alla luce di tali considerazioni, Anziani e non solo, sull'esempio di buone pratiche inglesi e canadesi, ha realizzato, autofinanziandosi, un corso multimediale accessibile on line, articolato in 18 lezioni su tre moduli. Il corso è stato testato da professionisti e attentamente valutato dalle assistenti sociali, conseguendo un giudizio altamente positivo. L'intervento è stato poi articolato sull'intero territorio dell'Unione attraverso la realizzazione di incontri di presentazione sui singoli Comuni, l'effettuazione di cinque incontri in presenza tenutisi nel comune capoluogo di distretto e la messa a disposizione di password di accesso al corso on line anche a familiari che non potevano partecipare agli incontri in presenza. La crescita di consapevolezza della delicatezza del compito assistenziale, la conoscenza acquisita di tecniche di base per le attività di supporto alla vita quotidiana, la messa in relazione con i servizi sociali e sanitari, sono stati risultati importanti non solo per i partecipanti, ma anche per i servizi sociali, per le cure primarie, per gli amministratori locali. La rilevanza del lavoro compiuto ha portato alla decisione di inserire la formazione come opportunità da offrire, a domanda individuale, ai soggetti impegnati nelle cure familiari (e attraverso il corso Aspasia anche alle assistenti familiari). L'attivazione di uno sportello di assistenza familiare come luogo di informazione, orientamento e incontro domanda/offerta di lavoro di cura si è quindi arricchita della erogazione di strumenti formativi multimediali verificabili in termini di conoscenze acquisite ed integrabili con incontri formativi in presenza e, più recentemente, con il supporto all'attivazione di gruppi di auto mutuo aiuto.

Un'azione peculiare è stata altresì promossa dalla cooperativa Anziani e non solo e Sofia (socio di Anziani e non solo), a decorrere dal 2011 con il patrocinio prima del Comune di Carpi e poi dell'Unione dei Comuni.

Si tratta della realizzazione di un'iniziativa di valorizzazione e arricchimento delle risorse di caregiving informale che prende corpo (mutuando da esperienze del centro e nord Europa) nel cosiddetto Caregiver Day.

Si tratta di un programma articolato di iniziative convegnistiche, espositive, seminariali rivolte a familiari, assistenti familiari, operatori dei servizi, volontari per conoscere e scambiare buone pratiche, esplicitare bisogni, fare un bilancio sociale delle azioni compiute sul territorio per qualificare le cure familiari e l'assistenza domiciliare. I risultati raggiunti concernono la realizzazione di un repertorio sui servizi di supporto al caregiver in ambito distrettuale, l'effettuazione di un'indagine sui bisogni che ha coinvolto oltre 100 familiari, l'avvio di azioni concertate con le cure primarie, il coinvolgimento attivo di 13 associazioni di volontariato e, più recentemente l'attivazione di un progetto di coordinamento e qualificazione del trasporto sociale e sanitario con particolare attenzione alle specificità di accompagnamento di soggetti anziani fragili. La Giornata del caregiver familiare ha posto all'attenzione anche degli stakeholder politici il tema di come dare supporti informativi, formativi, di sollievo e inclusione ai familiari e loro aiutanti impegnati nel lavoro di cura. Nel marzo scorso infatti il Consiglio regionale dell'Emilia Romagna ha assunto una risoluzione a favore e sostegno dei caregiver familiari.

Loredana Ligabue
Anziani e non solo soc.coop.

V.3. UN GRUPPO DI AUTO-MUTUO AIUTO TRA FAMIGLIARI DEGLI ANZIANI CON DEMENZA: OBIETTIVI E DINAMICHE RELAZIONALI



L'Associazione G.P. Vecchi si è costituita nell'anno 1999 trasformandosi da filiale AIMA, fondata nel 1985, dal prof. Gian Paolo Vecchi che ne è stato uno dei promotori e fondatore.

In quel periodo il prof. G.P. Vecchi unitamente al prof. Antonini di Firenze ebbe l'intuizione di portare l'attenzione oltre che sul malato anche sul "caregiver".

In quel periodo l'Ass. si occupava dei soli famigliari e si riuniva una volta la settimana con l'attività dei gruppi AMA, condotti dalla psicologa dott.ssa Pinelli.

La presenza dello psicologo con il compito di facilitatore è rimasta una costante anche in seguito.

Nell'anno 1999 l'Associazione si è ricostituita nell'attuale G.P. Vecchi per ricordare il prof. G.P. Vecchi nel frattempo venuto a mancare.

Nello stesso tempo si è attivato un protocollo d'intesa con il Comune, AUSL, CSV, Coop Sociale Gulliver per attivare un centro di ascolto ed iniziare l'attività dei CAFFÈ ALZHEIMER.

I Caffè Alzheimer di Modena, pur prendendo spunto dai Caffè già attivi nei paesi nordici, si svolgevano e si svolgono ancora in una modalità un po' diversa da quello canonico, in quanto si sono utilizzate risorse strutturali che non erano quelle classiche di un centro di ritrovo, ma uno spazio messo a disposizione dal Comune presso una RSA.

Da subito la modalità è stata quella di utilizzare una conferenza aperta ai tutti, e di volta in volta si affrontano argomenti i più svariati, comunque attinenti ai problemi della demenza (argomenti che spaziano dal sanitario alla gestione quotidiana del malato). Nello stesso luogo era ed è disponibile un rinfresco durante il quale i presenti hanno l'occasione di socializzare e scambiarsi esperienze.

Sono sempre presenti anche gli ammalati accuditi da volontari e personale specializzato, che li impegnano in attività ludico ricreative compatibili con le loro capacità residue.

La partecipazione è stata da subito numerosa e gradita.

Nel proseguo, i gruppi di AMA sono diventati 2 la settimana (uno il martedì ed uno il giovedì). Le presenze sono andate aumentando da circa 5 – 6 presenze alle attuali 15- 16. per incontro.

Parallelamente ai gruppi di AMA abbiamo attivato un gruppo chiamato TE per Due dove vengono ricevuti gli ammalati accompagnati dai famigliari che seguono i gruppi AMA. Attività che si svolge in un locale attiguo a quello dei famigliari.

Questa soluzione è rassicurante sia per l'ammalato che per il famigliare.

Gli ammalati sono seguiti da volontari e personale specializzato che li impegnano (per due ore) in varie attività. Il Te per Due è molto gradito sia dai famigliari che dagli ammalati

Ritornando ai gruppi AMA, per quanto ci riguarda, non sono mai state poste delle condizioni restrittive alla partecipazione, per non aggravare di ulteriori problemi i famigliari.

I frequentatori hanno la possibilità di partecipare un solo giorno la settimana o tutte e due i giorni nella massima libertà. Non ci sono limiti alla durata della partecipazione (ci sono famigliari che frequentano da anni) il rispetto dell'orario non è rigido in quanto portando il proprio ammalato devono seguire i tempi dell'ammalato stesso.

La modalità del confronto all'interno del gruppo è regolata da una metafora suggerita dalla dott.ssa Iorio (che tempo fa) ovvero la persona, che in quel giorno ha un problema particolarmente urgente da condividere, ha la parola. La precedenza invece viene data all'eventuale nuovo arrivato.

Allo stato dell'arte queste modalità hanno creato gruppo e nuove occasioni di socializzazione al punto che non è raro che si esca per una serata in pizzeria e sono numerose le volte in cui i famigliari si aiutano anche al di fuori dell'Ass. Si sono verificati casi in cui sono andati in vacanza insieme per essere di reciproco aiuto. Non ultimo un famigliare ha messo a disposizione dei soci dell'Ass. a titolo gratuito, una villetta sul nostro Appennino, per brevi periodi di vacanza.

Tutto questo dimostra una volta di più quanto sia importante il gruppo AMA e l'Ass. per i risultati positivi che produce. Ovviamente il tutto favorisce un miglioramento della qualità della vita.

Enio Concari

Associazione G.P. Vecchi di Modena

V.4 SOSTEGNO AL CAREGIVER DELLA PERSONA CON DISABILITÀ - FONDAZIONE DOPO DI NOI BOLOGNA ONLUS

Nel campo della disabilità nella quasi totalità dei casi il principale caregiver è il genitore, che spesso resta al fianco della persona per tutta la vita, una risorsa straordinaria, ma anche una problematica per i rapporti simbiotici che frequentemente si creano tra questi soggetti.

La Fondazione Dopo di Noi Bologna onlus è stata costituita da 13 familiari di persone con disabilità. Un ente da subito orientato ad un approccio che vede come proprio “utente” non solo il disabile, ma l'intero nucleo familiare.

Ci sono familiari che si dicono molto soddisfatti dei servizi che ricevono e del rapporto con i servizi sociali, ma che si dichiarano al tempo stesso angosciati nel pensare al futuro del figlio.

Una contraddizione che mette in evidenza quanto il supporto al genitore/caregiver non è solo questione di quantità di servizi offerti, ma soprattutto della possibilità di fargli avvertire delle prospettive, offrire loro un progetto di vita personalizzato che non deve necessariamente essere definito in ogni aspetto, ma che contenga degli elementi di garanzia in grado di costituire degli approdi sicuri alle loro angosce.

Per fare questo è necessario andare oltre ai protocolli e agli ambiti di competenza, perché un progetto di vita non è solo un Piano Assistenziale Individualizzato, ma deve contenere anche risposte agli aspetti patrimoniali, giuridici, e di qualità della vita in generale.

Se il destinatario di supporto non è solo la persona con disabilità, ma l'insieme che forma con il suo nucleo familiare, le proposte devono rispondere anche alle esigenze e ai bisogni del genitore/caregiver, perché mai rinuncerà al proprio punto di vista in merito ai progetti per il figlio.

Certo, così usciamo dall'ambito delle competenze di uno specifico servizio e diventa necessario dialogare tra differenti servizi e mettere in gioco differenti competenze, un'azione che il servizio pubblico non sembra in grado di fare.

Invece è proprio questo di cui c'è bisogno e riuscirci consente spesso anche la ‘messa in gioco’ di energie, disponibilità e risorse economiche delle stesse famiglie, più disponibili a partecipare quando avvertono che il progetto tiene in considerazione la loro storia e i loro bisogni (analisi personalizzata e proposta progettuale ‘su misura’).

Il privato può avere un'andata in più nel personalizzare gli interventi, ma guai se operasse da solo: la sua azione perderebbe presto di efficacia.

Per sostenere il genitore/caregiver occorre sapere costruire nuove sinergie tra pubblico, privato sociale e i familiari.

Sostenere un genitore anziano: un caso virtuoso

Genitore di 88 anni con figlia con sindrome di Down di 58. Un nucleo fortemente orgoglioso della propria autonomia, ma sempre più fragile, quotidianamente alla mercé di un malore o un imprevisto.

Il servizio disabili proponeva ciò che poteva alla persona con disabilità, ma era innanzitutto un padre anziano che aveva bisogno di supporto.

La Fondazione Dopo di Noi ha parlato a lungo con quel genitore, ha poi costruito sinergie con un ente che si occupa di anziani e in accordo con il servizio disabili ha gestito il delicatissimo trasferimento di quel nucleo verso una struttura con appartamenti protetti, in grado di offrire la privacy desiderata dal genitore e occasioni di socializzazione necessari alla figlia.

Ma non basta, perché quel nucleo non aveva più nessun altro familiare che poteva occuparsi della miriade di incombenze indispensabili per rendere possibile il realizzarsi del progetto: il trasloco, la gestione dei contratti, la chiusura delle utenze, il cambio di medico e, non meno importante, sostenere i ripensamenti del genitore, rassicurarlo tenendo sempre viva la prospettiva dell'obiettivo ultimo che si andava definendo.

Oggi quel genitore si dice completamente sereno, sente che può andare incontro alla sua inevitabile fine con la serenità di avere ‘toccato con mano’ quanto la figlia sia ben inserita in quell'ambiente e quanto quel servizio sa ben gestire la figlia.

Da sottolineare che tutto questo è stato fatto insieme al pubblico, ma con le risorse della famiglia! Ed è stato possibile perché quella famiglia ha avvertito che non le si stava offrendo un singolo servizio, ma un nuovo progetto di vita. La quale ha anche già provveduto ad organizzare il futuro della figlia, anche attraverso la definizione degli strumenti patrimoniali e giuridici adeguati (ancora altre competenze in gioco), futuro che non graverà sulle risorse pubbliche. Non è cosa da poco.

Andare oltre “l'utente” allora e vedere tutto il nucleo.

Costruire un progetto che coinvolga anche il genitore/caregiver, il quale avrà certo necessità di consulenze che andranno oltre all'ambito di un unico servizio, e che saranno trasversali a più competenze.

Offrire una prospettiva, una direzione. Il genitore/caregiver sa (o crede di sapere ...) gestire il figlio, ma vuole sapere verso quale direzione si sta andando, angosciato dall'idea di restare fermi nella stessa situazione per anni.

Il genitore/caregiver ha bisogno di informazioni, consulenze e supporto nelle scelte. Non ha paura di fare e di mettersi in gioco (è il suo ruolo naturale), ma vuole sapere verso dove e con quali garanzie.

Bisogna ora fare uno sforzo ulteriore e pensare non solo al genitore/caregiver, ma allargare lo sguardo all'intera collettività che è in grado di mettere in moto risorse e solidarietà straordinarie.

Non solo familiari quindi, ma più in generale pensare a persone/cittadini che si prendono cura di altre persone.

Inevitabile accennare allora allo straordinario strumento dell'amministrazione di sostegno (legge 6/2004) che definisce, regola e supporta il ruolo di quei cittadini che intendono occuparsi del benessere delle persone fragili, contribuendo a migliorare la vita di questi e contribuendo in modo sensibile a fare funzionare meglio il sistema del welfare.

Le tante iniziative promosse dalla Fondazione Dopo di Noi su questi temi, ci hanno permesso di toccare con mano la rete di solidarietà, di aiuto e di supporto che l'amministrazione di sostegno è in grado di produrre e, di conseguenza, la non trascurabile diminuzione nella necessità di intervento da parte del sistema dei servizi a favore dei cittadini fragili.

Là dove si sono attivate un buon numero di AdS non solo il sistema dialoga molto meglio con il cittadino/utente, riuscendo spesso a prevenire situazioni di emergenza, ma si iniziano ad osservare anche evidenti risparmi economici. Succede infatti che cala drasticamente la necessità di anticipare risorse per rette e servizi perchè la persona è meglio amministrata, oppure succede che l'ads, soprattutto se proviene dalla rete del volontariato, si rende spesso disponibile ad assumere degli impegni di 'cura' e di gestione che altrimenti ricadrebbero sull'assistente sociale.

Ci sembra strategico, oltre che doveroso, che i servizi che si occupano del welfare si facciano promotori di iniziative volte a favorire la protezione giuridica del soggetto debole.

Non è solo una nostra valutazione, visto che nel luglio 2009 la Regione Emilia Romagna ha approvato un'ottima legge (*legge 11/2009: Norme per la promozione e la valorizzazione dell'amministrazione di sostegno*) per fare conoscere lo strumento giuridico dell'amministratore di sostegno e promuovere e sostenere la disponibilità dei cittadini a svolgere tale delicato incarico e farlo così uscire dal ristretto ambito dei tribunali e degli studi legali.

Una legge desolatamente ancora in attesa di una direttiva attuativa, e che sarebbe invece di assoluta efficacia per sostenere e dare legittimità all'opera di chi intende aiutare un adulto fragile. Oggi sono i singoli territori, forse più vicini alle esigenze dei propri cittadini, a stare avviando progetti e sperimentazioni sul tema della protezione giuridica, realizzando di fatto i contenuti della legge regionale: lo sta facendo la Provincia di Bologna con il progetto *SoStengo!*, lo sta facendo il Distretto di Casalecchio di Reno con il progetto *Ci Si Amo!* per citare quelli che conosco meglio.

Prima di studiare e inventare nuove proposte attuiamo ciò che esiste già e che sappiamo poter dare ottimi risultati.

Luca Marchi

Direttore Fondazione Dopo di Noi Bologna Onlus

V.5 L'ATTENZIONE AI CAREGIVER DI ANZIANI E PERSONE CON DEMENZA NEL DISTRETTO DI CORREGGIO

Il Progetto di sostegno ai caregiver familiari del Distretto di Correggio nasce dall'esigenza di supportare tutte quelle persone che si prendono cura dei propri familiari a domicilio.

Tale progetto si è reso necessario in quanto sono sempre più le persone che per scelta o non per scelta ma a causa degli eventi si trovano nella condizione di occuparsi di un proprio congiunto non autosufficiente.

Quindi, ci si trova, più o meno improvvisamente «imbrigliati» in un compito complesso e pesante: complesso perché, pur non avendo una preparazione specifica, si deve assistere un familiare non autosufficiente e con patologie sempre più complesse; pesante perché si deve affrontare l'impatto emotivo connesso all'accettazione della malattia e del conseguente cambiamento delle condizioni di salute del proprio caro. A questo, si deve poi aggiungere che ogni caregiver ha anche una rete familiare allargata all'interno della quale ricopre un ruolo.

Spesso il peso del «dare cura» porta a una condizione di stress e ansia che fanno sprofondare il caregiver in una condizione di isolamento e di incapacità a reagire, con la sensazione di essere «schiacciato» dall'esigenza di cura del familiare malato e la sensazione di non fare abbastanza per gli altri componenti della famiglia.

Partendo da questa realtà, il Distretto di Correggio ha deciso di mettere in campo un Progetto di sostegno ai caregiver familiari.

Il Progetto ha valenza distrettuale sui 6 Comuni ed è articolato in 3 sotto-progetti collegati tra loro:

- ❑ Corso gratuito per familiari che si prendono cura di anziani non-autosufficienti



- ❑ Convenzione tra L'Unione dei Comuni Pianura Reggiana e l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer – ONLUS – di Reggio Emilia per la gestione di attività di sostegno e informazione rivolte agli anziani e loro famigliari



- ❑ Progetto TUTORING del Servizio di Assistenza Domiciliare dell'ASP "Magiera Ansaloni" all'interno del contratto di Servizio stipulato tra Unione Comuni Pianura Reggiana, Azienda USL di Reggio Emilia – Distretto di Correggio e ASP "Magiera Ansaloni"



Il Progetto di Sostegno ai caregiver familiari ha alcune peculiarità e punti di forza:

- 1) Il nostro Distretto è costituito da 6 Comuni di piccole dimensioni, solo il Comune di Correggio raggiunge i 25.000 abitanti. Il fatto di aver affidato la programmazione e la gestione al Nuovo Ufficio di Piano, ha permesso di realizzare molteplici iniziative su tutti e 6 i Comuni, cosa che non avrebbe potuto accadere a livello di singola realtà territoriale;
- 2) Le iniziative a supporto dei caregiver sono molteplici e differenziate tra di loro, in particolare si sono realizzati interventi che prevedono una diversa intensità di coinvolgimento del caregiver per dare ad ognuno la possibilità di partecipare all'esperienza che sente maggiormente consona al proprio vissuto in quel momento;

- 3) Dato che parliamo di realtà piccole, abbiamo verificato che le persone che partecipano ai corsi diventano poi risorsa per la collettività, in particolare, parlando della loro esperienza, diventano un ottimo tramite per agganciare altre persone. «Contaminazione della realtà locale».
- 4) Il risultato di maggiore importanza, riguarda però il fatto che, i caregiver che hanno partecipato alle diverse tipologie di interventi (in particolare quelli più «intensivi» come: Corso gratuito per i familiari che si prendono cura di anziani non-autosufficienti, Caffè Incontro e Gruppi di auto-mutuo aiuto) hanno riportato l'acquisizione di una maggiore presa di consapevolezza del proprio ruolo e dei conseguenti limiti e possibilità (capacità di riconoscere di avere un bisogno, capacità di chiedere aiuto, capacità di farsi aiutare, riconoscimento delle proprie abilità che possono essere messe a disposizione di altre persone). In particolare, si ridefiniscono i ruoli anche all'interno della famiglia che permettono di conciliare i tempi della cura.

In particolare, per quanto riguarda il Corso gratuito per i familiari che si prendono cura di anziani non-autosufficienti, l'esperienza ci ha portato a verificare che partendo dai singoli si arriva a costituire un gruppo che continua a incontrarsi anche al termine del percorso, dove ognuno diventa appoggio e risorsa anche per gli altri. "Contaminazione" del territorio.

Questo corso offre inoltre l'opportunità ai partecipanti di trovare in un unico "contenitore" tutti gli aspetti legati all'assistenza del proprio congiunto, di conseguenza li aiuta a trovare un senso a ciò che stanno facendo. Apertura verso i servizi.

Katia Pellicciari
Responsabile Servizio
Assistenza Anziani Distretto di Correggio (RE)



LA RETE MAGICA onlus *Amici per* *l'Alzheimer e il Parkinson*

Nel Giugno 2008 con un piccolo gruppo di Familiari decidemmo di dare vita ad un'Associazione di Volontariato per portare aiuto e sostegno agli ammalati di Alzheimer, Parkinson ed ai loro Familiari. Nel Dicembre dello stesso anno La Rete Magica, Amici per l'Alzheimer e il Parkinson di Forlì divenne onlus.

Si decise di seguire una linea della concretezza nei confronti degli interessati e fu attivato un Punto di Ascolto telefonico con operatore due giorni settimana e segreteria telefonica per i restanti giorni. Attraverso il contatto telefonico si attuava il primo approccio con le persone in difficoltà.

Si partì con gli Incontri di Auto-Aiuto mensili, che continuano tuttora, uno per i Familiari delle Persone con problemi cognitivi e due incontri mensili per i Parkinsoniani e loro Familiari. Attraverso questi gruppi di Auto-Aiuto i Familiari o le Persone ammalate, riescono a parlare delle loro ansie, paure ed a scambiarsi reciprocamente esperienze e strategie per affrontare le loro gravose problematiche.

Si attuarono vari Incontri informativi e formativi riguardo alle due patologie Alzheimer e Parkinson, dedicati alla cittadinanza interessata a conoscere ed a capire di cosa si trattasse ed anche per i Volontari dell'Associazione.

Anche attraverso la presentazione di libri con la presenza dell'Autore e recentemente con un Concorso di Poesia dialettale romagnola sul tema "Ascolto : cosa posso fare per te?".

Un altro obiettivo fu quello di far uscire dal loro isolamento i Familiari (Caregivers) con i loro congiunti ammalati e si attivarono i Corsi di Psicomotricità e Musicoterapia, di Training Autogeno, di Logopedia e Aiuto calligrafico, di A.F.A. (Attività Fisica Adattata) Speciale Parkinson, ecc.

Nel 2009 partì l'AMARCORD E CAFE' (Alzheimer Cafè), dove tutti i Mercoledì pomeriggio, per tre ore, è aperto a tutti e si fanno attività di Terapia occupazionale, reminiscenza, Musica e canto, Danza e Movimento, per i Partecipanti, accompagnati dai Volontari e dalla Psicologa coordinatrice.

Per i Familiari sono previsti Ascolto e Training autogeno con uno Psicologo esperto, colloqui individuali con la Neuro-Psicologa inviata dal Centro della Memoria e l'Assistente Sociale e/o Operatrici di quartiere inviate dal Comune di Forlì.

Si cercò la collaborazione degli Enti Locali e nel settembre 2010, fu sottoscritto un Protocollo d'Intesa, con l'AUSL di Forlì, il Comune di Forlì, la Provincia di Forlì-Cesena e l'Ordine dei Medici della Provincia di Forlì-Cesena, con cui si sottolineava l'impegno di sostenere i progetti mirati per i Familiari ed Ammalati di Alzheimer e Parkinson.

L'attività prosegue seguendo la linea-guida del bisogno sia del Familiare che dell'Ammalato.

Dal Gennaio 2012 è partito il Progetto-pilota "La Rete Magica a casa con te" che prevede due ore di sollievo, a cadenza quindicinale, al Familiare e compagnia alla Persona con problemi cognitivi e/o Parkinson.

Dal Gennaio 2013 partirà il progetto dell'AUSL di Forlì A.D.A. Assistenza Domiciliare Alzheimer che prevede l'assistenza a domicilio con la collaborazione dei Medici di Base e di figure mediche e assistenziali quali Geriatra, Psicologo, Infermiere e Operatore Socio Sanitario.

La Rete Magica onlus è inserita nel progetto A.D.A., con il compito di formare i propri Volontari nell'azione di sollievo e compagnia a domicilio.

Si sta avviando infine, il progetto “La Scuola di chi assiste e cura (Caregiver)”, che prevede Incontri mensili con Professionisti esperti e conseguente discussione con lo Psicologo dei temi trattati. Previsti anche Incontri mensili, sugli aspetti pratici, assistenziali e sanitari che servono per aiutare la Persona malata.

Questo intervento si pone l'obiettivo di accompagnare il Caregiver nel percorso di cura e vita del proprio assistito, fornendogli la necessaria conoscenza della patologia e l'acquisizione della consapevolezza necessaria per operare correttamente e con più serenità.

Fondamentale è la collaborazione con gli Enti Locali per convogliare le sinergie necessarie ad attuare i progetti mirati a far sentire meno soli tutti coloro che quotidianamente si prendono cura delle Persone con Alzheimer e/o Parkinson.

La Presidente
Eugenia Danti

VI. LA SCHEDA DI RILEVAZIONE UTILIZZATA

Programmi e iniziative a sostegno dei caregiver informali

Scheda di rilevazione iniziative messe in atto sino al 2011

DATI GENERALI

TITOLO DEL PROGRAMMA _____

DATA DI AVVIO	PROGRAMMA IN CONTINUITA' (sì/no)	DATA DI CONCLUSIONE (se c'è)

FINANZIAMENTO DEL PROGRAMMA

Costo complessivo preventivato	
Costo consuntivato <i>(se disponibile)</i>	

Specificare importo per le diverse fonti di finanziamento

	Importo	Note
FRNA		
FNA		
AUSL		
Comune		
Soggetti privati		Specificare:
Fondo sociale		
FSE (Fondo sociale europeo)		
Altri finanziamenti comunitari		Specificare:
Finanziamenti pubblici nazionali (Programmi dedicati, bandi, ecc.)		Specificare:
Altro		Specificare:

PROGRAMMAZIONE

Programma/i in cui è stata prevista l'iniziativa

- Piano di zona per la salute e il benessere sociale
- Piano Attuativo annuale
- Programma dell'AUSL
- Piani provinciali
- Altro programma (*specificare*)

AMBITO TERRITORIALE INTERESSATO

Ambito territoriale coinvolto

- Distretto
- Provincia
- AUSL
- Ambito sovra distrettuale (distretti di)
- Ambito sub distrettuale (comuni di)
- Altro (*specificare*) _____

SOGGETTO/I PROMOTORE/I

Soggetto/i che ha/hanno la responsabilità del programma

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

ALTRI SOGGETTI COINVOLTI

Partner coinvolti nella realizzazione delle iniziative

(specificare quali e con quale ruolo nell'iniziativa)

- Soggetti pubblici: _____
 - Comuni
 - Province
 - Ausl (precisare dipartimento e/o UO)
 - ASP
 -
- Soggetti privati:
 - Cooperative sociali: _____
 - Associazioni: _____
 - Organizzazione sindacali: _____

- Organizzazioni di volontariato _____
- Imprese private _____
- Agenzie _____
- Altro: _____

Stakeholders Coinvolti

(specificare quali portatori di interessi e con quale ruolo nell'iniziativa)

- Organizzazioni sindacali (specificare: confederali, di categoria, ecc.)

- Patronati _____
- Associazioni di tutela utenti _____
- _____

RISORSE UMANE COINVOLTE

Numero di professionisti coinvolti per professionalità ed Ente di appartenenza

Tipologia professionale	N° figure coinvolte	Ente Appartenenza	Ruolo svolto nell'iniziativa

Altre risorse umane coinvolte nella realizzazione dell'iniziativa

Tipologia	N° figure coinvolte	Associazione Appartenenza	Ruolo svolto nell'iniziativa
Es. Volontari			

MODALITA' ACCORDO

Tra i soggetti promotori/finanziatori, responsabili, partner e stakeholder si è siglato:

- Protocollo di intesa /Accordo ecc. _____
- Convenzione _____
- Contratto _____
- Altro _____

MODALITA' DI CONTATTO E COINVOLGIMENTO

Breve descrizione delle modalità di contatto e coinvolgimento delle persone; eventuali metodi di selezione utilizzati (specificare le fonti informative, i canali di comunicazione utilizzati, le reti di relazioni. Eventualmente utilizzare diagramma illustrativo)

INIZIATIVE DI COMUNICAZIONE CORRELATE

Descriva brevemente quante e quali azioni informative/divulgative sono state realizzate e/o previste per la diffusione dell'iniziativa

Sono stati realizzati dei materiali specifici:

- Pubblicazioni (libretti, fascicoli, ecc.)
- Depliant (pieghevoli, volantini, ecc.)
- Video (riprese video illustrative delle attività)
- Video interviste (a caregiver famigliari, politici locali, dirigenti, operatori, ecc.)

Persone coinvolte o coinvolgibili (per coinvolgibili, si intende le persone potenzialmente coinvolgibili, per esempio i caregiver famigliari che si sa essere presenti nel territorio, le associazioni attive, ecc.) **per tipologia di target**

Tipologia Target	N° persone coinvolte	N° persone coinvolgibili
Caregiver famigliari (direttamente impegnati nel lavoro di cura)		
Famigliari di riferimento in presenza di assistenti famigliari private		
Operatori dei servizi		
Volontari		

ARTICOLAZIONE DEL PROGRAMMA

Principale ambito di intervento

A) INTERVENTI RIVOLTI A GRUPPI

(Interventi rivolti a gruppi di caregiver specialmente per lo sviluppo delle competenze dei famigliari e la promozione di solidarietà e legami sociali) :

- Iniziative di informazione, formazione, educazione
- Gruppi di sostegno, auto aiuto, Sostegno alle forme aggregative
- Cafè Alzheimer (luoghi informali di ritrovo e condivisione tra famigliari di anziani con demenza e operatori specializzati a supporto)
-

B) INTERVENTI RIVOLTI A SINGOLI

- Consulenze specialistiche: legali, assistenziali, psicologiche, tecniche di adattamento degli ambienti domestici
- Sperimentazione nuove opportunità (es. ECC European Care Certificate)
-

Breve descrizione delle iniziative (*Motivazioni; Obiettivi; Azioni programmate, Fasi e tempi, stato di realizzazione*)

RISULTATI SIGNIFICATIVI DELL'INIZIATIVA

(specificare quali risultati dell'iniziativa possono essere evidenziati per una eventuale diffusione della metodologia utilizzata)

Principali risultati rilevati

(specificare quali risultati del programma possono essere evidenziati per una eventuale diffusione della metodologia utilizzata)

Replicabilità dell'iniziativa

Eventuali criticità e problematiche emerse

(specificare quali criticità sono emerse nella realizzazione del programma; quali carenze si sono riscontrate; quali aspetti vanno sviluppati; che tipo di supporto servirebbe)

VALUTAZIONE

Descrivere brevemente il piano di valutazione - se previsto - rispetto : ai risultati; alla qualità percepita; alla trasferibilità dell'iniziativa *(Specificare i tempi le modalità e gli strumenti messi a punto; efficacia, economicità, sostenibilità degli interventi)*

DOCUMENTAZIONE DISPONIBILE SULL'INIZIATIVA

Elencare di seguito i documenti disponibili sull'iniziativa realizzata, specificare quale si ritiene utile allegare alla presente scheda

1. _____ Allegato : SI ___ NO ___
2. _____ Allegato : SI ___ NO ___
3. _____ Allegato : SI ___ NO ___
4. _____ Allegato : SI ___ NO ___
5. _____ Allegato : SI ___ NO ___

RECAPITO DEL COMPILATORE DELLA SCHEDA
(al quale chiedere eventuali chiarimenti)

COGNOME E NOME

INDIRIZZO

TELEFONO

E-MAIL

VII. L'ELENCO DELLE INIZIATIVE

AUSL	DISTR.	CAT.	Titolo iniziativa	Ambito territ.	Soggetto responsabile	Altri soggetti	Descrizione iniziative
101 PC	001 Piacenza CITTA'	DISABILI	"Gruppo famiglie" Disabilità adulta	distretto	Comune di Piacenza	Ausl, Afagis (associazione famiglie giovani svantaggiati di Piacenza), SVEP (centro servizi per il volontariato)	Il tavolo "Gruppo famiglie" co-progetta e collabora con gli operatori dei servizi a iniziative: accesso facilitato a percorsi ospedalieri e diagnostici e al Pronto Soccorso; iniziative inerenti il tempo libero
101 PC	001 Piacenza CITTA'	DISABILI	Polo informativo Handicap; Servizi di informazione e consulenza Associazione Aias sez. Pc	Provincia	Comune di Piacenza	Comuni, Ausl, Aias	Il polo informativo disabilità, gestito da Aias, si articola in 3 sportelli: Caad, Sap informa-handicap (info agevolazioni fiscali, certificazioni, consulenze legali, info tempo libero, sportello "sport senza barriere"), CDI (centro documentazione per l'integrazione)
101 PC	001 Piacenza CITTA'	DISABILI	Gruppo AMA per famigliari a cura Aias	Distretto	Aias sezione Piacenza	Comuni, Organizzazioni volontariato (SVEP, supporto economico)	2 gruppi di auto-mutuo aiuto genitori/famigliari disabili per dare voce alle emozioni e condividere le problematiche: affetto come protezione eccessiva, dopo di noi, sessualità, accettazione, senso di colpa, lo shock della diagnosi.
101 PC	001 Piacenza CITTA'	DEMENZA	Sostegno dei famigliari/caregiver che si prendono cura del paziente con disturbi cognitivi	Distretto	Ausl Piacenza Consultorio disturbi cognitivi	Comune Piacenza, Associazione Alzheimer di Piacenza	Formazione caregiver su problematiche assistenziali, info su servizi dedicati della rete, sostegno attraverso gruppo auto-aiuto, corsi rilassamento e gestione stress famigliari. "Spazio caregiver" (spazio alzheimer, gruppo Famigliari insieme, accoglienza territoriale con 2 AS)
102 PR	005 FIDENZA	DISABILI	GENOP - Formazione famigliari, operatori e volontari per migliorare rapporto con disabili	Distretto	Distretto Fidenza, Coop sociali, famiglie persone disabili	Comuni (servizio sociale delegato)	Genop nasce da cicli formativi; continua con metodo: momenti di confronto solo tra genitori, solo tra operatori, poi "misti". Obiettivo fiducia reciproca "camminando insieme". Ob: 1 AS specifica e 1 psicologa dedicata disabili per accesso, facilitare accesso servizi sanitari, dopo di noi, nuove forme di residenzialità.
102 PR	007 SUD-EST	ANZIANI	Sostegno alla domiciliarità (supporto ai famigliari impegnati nel lavoro di cura, Tutoring assistenti famigliari)	Distretto	SAA/AS/UVG	Comuni, Ausl, Asp, APS, coop sociali	Nel PIVEC (Piano individualizzato di vita e di cure DGR 1206/07) indicati gli interventi di addestramento, formazione e supporto ai caregiver famigliari e assistenti da attivare
103 RE	009 REGGIO EMILIA	ANZIANI	Parliamo insieme di... La sicurezza in casa	Comune di Reggio E.	Servizi sociali territoriali Comune Reggio E Polo Nord	Comuni, DSP Ausl, Auser, FNP Antreas, ADA, SPI UIL	Diffusione di informazioni relative prevenzione incidenti domestici attraverso incontri con piccoli gruppi anziani e caregiver. Info su opportunità dei servizi presenti sul territorio
103 RE	009 REGGIO EMILIA	DEMENZA	Una persona per chi assiste un malato di demenza	distretto	Aima Onlus di Reggio E.	AS Comuni, Centro disturbi cognitivi RE, Coopselios	Pacchetto di ore di AD (personale specializzato) a chi si trova temporaneamente nell'impossibilità di assistere il malato. Coinvolti: Psicologo, OSS domic. Coord. Lo psicologo è referente progetto, fa lettura domanda e colloquio di bilancio.
103 RE	009 REGGIO EMILIA	DEMENZA	Non è più la persona di una volta.....	distretto, Provincia	Aima Onlus di Reggio E.	Programma aziendale demenze, Circostrizioni Sud ed Ovest	Aima, all'interno del progetto in convenzione con Az spec Farmacie riunite comunali di RE e in collaboraz. Ausl, propone ai famigliari e aperti a cittadinanza, momenti periodici di conoscenza, condivisione e discussione
103 RE	009 REGGIO EMILIA	DEMENZA	Curare chi cura	distretto, Provincia	Aima Onlus di Reggio E., Azienda spec. Farmacie comunali riunite, UDP		Il gruppo di sostegno dedicato ai famigliari è un'occasione di incontro per condividere esperienze e vissuti, allentando l'isolamento e favorendo scambio di conoscenze con presenza psicologi
103 RE	009 REGGIO EMILIA	DEMENZA	Demenza, circondiamola di aiuto	distretto, Provincia	Aima Onlus di Reggio E., Azienda spec. Farmacie comunali riunite, UDP	Comuni del Distretto, Centro disturbi cognitivi Ausl	Il Centro di ascolto (nato nel 2001 per i famigliari di anziani con demenza), è un punto di accoglienza esperto, professionalmente qualificato in gradi di rispondere alle richieste di aiuto, dare info sui servizi del territorio, supporti per problematiche varie e sostegno relazionale. Include linea telefonica dedicata
103 RE	009 REGGIO EMILIA	DEMENZA	Stare insieme per stare meglio	distretto, Provincia	Aima Onlus di Reggio E.	Comuni del Distretto, Centri distrettuali disturbi cognitivi Ausl, Asp rete, Scuole, Auser, Centri e circoli sociali	Il caffè incontro è un'importante occasione di relazione e confronto tra i famigliari tra di loro e con info a cura persone qualificate, attività occupazionali e relazionali

103 RE	009 REGGIO EMILIA	DEMENTIA	Armonia e movimento, stimolo per la mente	distretto, Provincia	Aima Onlus di Reggio E., Airone, associazione di promozione sociale	Ausl	Attività motoria e stimolazione multisensoriale a malati (lieve disturbo memoria) e famigliari (che rendono replicabili esercizi a domicilio) sotto guida di insegnanti laureati in scienze motorie
103 RE	009 REGGIO EMILIA	DISABILI	Incontri con famigliari: Unità di valutazione handicap	distretto	Ausl, Comune di Reggio E e Comuni del distretto	Comuni, Ausl, Asp, Cooperative sociali Coress, Zora, Anemos, Piccolo principe, San Gaetano, Associazione Face	Presenza in carico integrata sociale e sanitaria e co-progettazione coi famigliari. Incontri in UVH nella fase di presa in carico, verifica e al bisogno.
103 RE	009 REGGIO EMILIA	DISABILI	Incontri con famigliari degli utenti disabili: incontri individuali, di gruppo, visite domiciliari	distretto	Ausl,	Comuni, Coop. sociali Coress, Zora, Anemos, Piccolo principe, associaz. Face (per "pomeriggi alla Face")	Confronto con la famiglia che è partner per la progettazione riguardo agli utenti (pai/pei, rapporti di aiuto reciproco e fiducia)
103 RE	009 REGGIO EMILIA	DISABILI	Incontri di passaggio NPIA-HA	distretto	Ausl	Comuni, Provincia: Polaris per orientamento/ formaz. post-scolastica, coop soc. Anemos e il Piccolo Principe	Accompagnare i famigliari dei ragazzi che terminano la scuola superiore e passano dal servizio NPI a HA, informando rispetto alle offerte dei servizi
103 RE	009 REGGIO EMILIA	DISABILI	Incontri a tema: la sfera della sessualità/affettività degli utenti disabili	distretto	Ausl, Coop soc. Il piccolo principe		7 incontri di approfondimento sul tema dell'affettività e della sessualità
103 RE	009 REGGIO EMILIA	DISABILI	Ricerca: le parole della disabilità	distretto	Ausl,	Asp, Cooperative sociali Coress, Zora, Anemos, Piccolo Principe, famigliari	Indagine per documentare e mettere in relazione i linguaggi degli operatori con i linguaggi dei genitori di persone disabili
103 RE	009 REGGIO EMILIA	DISABILI	Progetto dei ricoveri di sollievo	distretto	Ausl, Comune	Coop sociali Coress, Zora	Assicurare alle famiglie periodi di "sollievo" dalla cura ed assistenza quotidiana dei parenti disabili adulti
103 RE	010 GUASTALLA (Unione della Bassa Reggiana)	DEMENTIA	Caffè Incontro	distretto	Associazione Aima, Unione dei Comuni della Bassa reggiana, servizio soc. integrato zonale	Comuni, Ausl (programma demenza), Asp Progetto Persona, associazione dei comuni e associazione Aima, organizzazioni di volontariato	Brevi incontri informativi di presentazione opportunità Caffè Incontro a Poviglio e a Reggiolo c/o centri sociali, organizzazione incontri coi famigliari e gli esperti (psicologi, AS, avvocati, tecnici)
103 RE	011 CORREGGIO (Unione Comuni Pianura Reggiana)	DEMENTIA	Attività a sostegno dei caregiver famigliari di anziani affetti da Alzheimer (centro ascolto, gruppi di sostegno, caffè incontro, incontri informativi/formativi sul territorio)	distretto	UDP	Asp Magiera Ansaloni, Aima, (Associazione italiana malati alzheimer)	Caffè incontro (spazio guidato per passare tempo insieme anziani e caregiver; condivisione tra caregiver e discussione con esperti), centro ascolto (info e sostegno), gruppi di sostegno (spazio di condivisione emotiva), incontri sul territorio (informativi su demenza e servizi)
103 RE	011 CORREGGIO (Unione Comuni Pianura Reggiana)	ANZIANI	Corso gratuito per famigliari che si prendono cura di anziani non autosufficienti	distretto	Unione Comuni Pianura reggiana	Comuni, Ausl, coop soc. Sofia	Obiettivo fare acquisire ai caregiver fam. buone pratiche assistenziali e capacità relazionali, conoscenza dei servizi, scambio di esperienze. 4 moduli da 4 incontri, bisett. x 2 mesi
103 RE	011 CORREGGIO (Unione Comuni Pianura Reggiana)	DISABILI	Le differenti identità come risorsa per il dopo di noi. Dopo la famiglia, tra preoccupazioni e opportunità, come prepararsi?	Provincia	CDI - Centro servizi per l'integrazione delle persone disabili della Prov. di RE (rappresentante legale ASP SS Pietro e Matteo di Reggio E.)	Provincia, Fondazione Dopo di noi Onlus di Correggio	Spazio aperto di discussione che ha stimolato i partecipanti a delineare problematiche, proposte, progettualità rispetto al tema "dopo di noi"
103 RE	011 CORREGGIO (Unione Comuni Pianura Reggiana)	DISABILI	Sportello consulenze legali per famiglie di disabili	Distretto	Fondazione dopo di noi Onlus		Consulenza alle famiglie su possibilità offerte da quadro normativo a tutela persone disabili e loro patrimonio

103 RE	011 CORREGGIO (Unione Comuni Pianura Reggiana)	PSICHIATRICI	Gruppi di mutuo aiuto famigliari utenti psichiatrici	Distretto	Associazione di volontariato "Sostegno e zucchero" di Reggio Emilia	Ausl (UO Salute Mentale)	il gruppo di auto aiuto (15-20 persone) si riunisce 2 volte la mese per condividere fra famigliari le difficoltà e le strategie per aiutare meglio i malati psichici
103 RE	011 CORREGGIO (Unione Comuni Pianura Reggiana)	ANZIANI E DISABILI	Corso di in-formazione per Amministratori di sostegno	Distretto	Cooperativa sociale Sofia	Unione dei comuni della pianura reggiana	Incontri informativi rivolti ad ADS già nominati e a persone interessate: su la figura dell'ADS e su questioni più operative
103 RE	012 SCANDIANO (Unione Tresinaro Secchia)	DISABILI	Percorso formativo sul tema "dopo di noi"	Distretto	Unione Tresinaro Secchia UDP/SAA	Ausl, Centro servizi volontariato "Dar voce" di Reggio E.	Con l'obiettivo di promuovere le forme di tutela giuridica delle persone disabili, sono stati organizzati seminari pubblici di presentazione: sportello di consulenza individuale, corso di formazione per ADS, adesione protocollo prov. per sportello consulenziale ADS c/o tribunale
103 RE	012 SCANDIANO (Unione Tresinaro Secchia)	DEMENZA	Qualificazione e sviluppo di azioni a sostegno delle famiglie che assistono anziani affetti da demenza: attivazione di un Centro di ascolto, organizzazione di giornate informative e formative per i caregiver e operatori dei servizi, gruppo di sostegno ai famigliari	Distretto	Comune capofila Scandiano, Saa,	Comuni, DCP, Aima	Apertura centro di ascolto su problematiche demenza; giornate informative. Gruppo di sostegno 2009 poi sciolto, nel 2010 candidature insufficienti
103 RE	013 CASTELNUOVO	ONCOLOGICI	Associazione "I sentieri del sollievo" (malati oncologici e famigliari)	Distretto	Associazione "I sentieri del sollievo"	Comuni e Ausl	Attività rivolta a famigliari di pazienti oncologici sui temi: alimentazione, immagine di sé, tecniche rilassamento
103 RE	013 CASTELNUOVO	DISABILI	Gruppo genitori di disabili e sessualità	Zona montana	Associazione prov. Di RE onlus FaCe Famiglie Celebrolesi	no	Aiuto parlandone per affrontare la sessualità nella disabilità
103 RE	013 CASTELNUOVO	DEMENZA	Assistenza domiciliare qualificata alla persona con demenza moderata-severa per rafforzamento autonomia gestionale nucleo famigliare	distretto	UDP - Centro disturbi cognitivi Castelnovo	comuni - ausl	All'int. del servizio AD, sperimenta interventi mirati a supportare le famiglie di dementi in fase moderata - severa. Terapia occupazionale, stimolo capacità relazionali, informazione teorica pratica a caregiver
104 MO	014 CARPI (Unione Terre d'Argine)	ANZIANI	Azioni di sostegno ai caregiver famigliari che si prendono cura del proprio anziano: formazione e caregiver day	distretto	Unione Terre d'Argine	Comuni, Ausl Distretto, Asp Terre d'argine coop sociali Sofia, anziani e non solo, Organizzazioni di volontariato: ADiCa, Alice, Al di là del muro, amici del cuore, anziani in rete, coord centri sociali e orti, Gafa, Gruppo Parkinson, tesoro nascosto, ushac	3 edizioni corso 32 ore per: pratiche assistenziali, conoscenze servizi e scambio di esperienze. Giornata caregiver x valorizzare ruolo sociale e evidenziarne i bisogni
104 MO	014 CARPI (Unione Terre d'Argine)	ANZIANI	Fondo per il sostegno alla domiciliarità: contributo economico per anziani o adulti non autosufficienti accuditi al domicilio da assistenti famigliari.	comune	Comune di Carpi	Comuni	Erogazione di un contributo al caregiver e/o utente
104 MO	016 MODENA	DEMENZA	Solidalmente (progetto a favore di famigliari di persone affette da malattia Alzheimer o altra demenza)	distretto	Associazione GP Vecchi Pro Senecture et Demezia	Comune di Modena, DCP ausl Mo	Ascolto famigliari carer e gestori dei luoghi di aggregazione; caffè alzheimer, gruppi mutuo aiuto, tè per due (gruppo famigliari e a fianco gruppo malati), attività di consulenza e orientamento

104 MO	016 MODENA	DISABILI	Gruppi informativi (ed espressivi) per famigliari di persone disabili	distretto	Comune di MO - Area n.a. - handicap servizi soc. e funzione handicap adulto Distretto 3 Ausl di Mo		Gruppi informativi di incontro e condivisione fra famigliari
104 MO	016 MODENA	ONCOLOGICI	Casa di accoglienza "La casa di Fausta"	nazionale e internazionale	Associazione Aseop Onlus (Associazione Sostegno Ematologia Oncologia pediatrica)	coop consumatori	La casa di Fausta comprende 6 nuclei abitativi autonomi adiacenti ospedali per ospitare in ambiente asettico, ma familiare i bambini pediatrici e i loro famigliari
104 MO	017 SASSUOLO	DEMENZE	Pause di sollievo (Pro.Sol.)	distretto	Unione dei Comuni Distretto Ceramico (UDP)	Ausl, (Area Fragili e DCP), Comuni del Distretto, Associazione Sostegno Demenze (Ass.S.De.), cooperative	Pause di sollievo (4 h /sett) a caregiver di persone con Alzheimer, con attività di stimolazione cognitiva
104 MO	017 SASSUOLO	DEMENZE	Sostegno alle famiglie con persone affette da demenza	distretto	Associazione Sostegno Demenze (Ass.S.De.),	Comuni, Ausl, volontari; collaborazione Cisl pensionati	Centro di ascolto e orientamento, gruppi auto aiuto, consulenza giuridico-legale, nucleo sollievo, attività sensibilizzazione
104 MO	017 SASSUOLO	DISABILI	Gruppi auto-mutuo aiuto per genitori (ed esperienza settimana della salute)	distretto	ANFASS	UDP, Comuni, Ausl	Gruppo di auto-mutuo aiuto orientato all'ascolto reciproco e alla condivisione e al sostegno emotivo. In occasione "settimana della salute" sperimentazione esperienza gruppo di auto mutuo aiuto coordinata da psicologa.
104 MO	017 SASSUOLO	DISABILI	Incontri con famiglie alla casetta parco Braida e attività per i figli	Distretto / Ausl	ANFASS	UDP, Comuni, Ausl	Attività di socializzazione con persone disabili
104 MO	017 SASSUOLO	MALATI SCLEROSI MULTIPLA	Sostegno alle famiglie con malati di sclerosi multipla	distretto	AISM	Comuni, associazioni, volontari	Centro di ascolto malati e famigliari, attività motorie e ricreative; raccolte fondi
104 MO	017 SASSUOLO		SETTIMANA DELLA SALUTE	distretto	Comuni, Ausl	UDP, associazioni, volontari	Momenti formativi ed informativi (es. conferenze, seminari, convegni, presentazioni di libri, dibattiti, spettacoli artistici, iniziative di diffusione di materiale informativo, spazi pubblici dedicati alla presenza (es. nelle piazze) delle Associazioni di volontariato).circa temi riguardanti i sani stili di vita, la prevenzione ed il benessere delle persone
105 BO	021 PORRETTA	ANZIANI	Progetto assistenti famigliari	distretto	IAL Emilia-Romagna	UDP, CI, Comuni, Asl, Arad Onlus, Org di volontariato "gruppo di ricerca" di Vergato, Comitato org. "Valle del Reno, Terra di migranti", Parrocchia ortodossa e parrocchia cattolica di Castiglione, Centro interculti di Vado	Sportelli, formazione, inclusione sociale, promozione lavoro di rete
105 BO	026 PIANURA OVEST	DEMENZA	Caffè Al Savor (Caffè Alzheimer)	Comune Anzola	Comune Anzola nell'Emilia	Asp Seneca, CD Cà rossa	Apertura settimanale dentro centro sociale Cà rossa,
105 BO	026 PIANURA OVEST	DEMENZA	Seneca Caffè	Comune Crevarcor e	Comune Crevarcore, PDZ Intercomunale Terre d'Acqua, Distretto Pianura Ovest	Coop Accaparlante, Auser Crevarcore, Parrocchia, Associazione Terre d'AMA (fam. Persone con demenza)	Spazio dedicato persone con problemi di memoria

106 IM	023 IMOLA	ANZIANI	Programma di sostegno al caregiver	distretto	Asp Circondario Imolese e Ausl Imola	Coop sociale Solidale e Elleuno, Associazioni volont. Auser, Antreas e Associaz Alzheimer, Organizz sindacati pensionati	Interventi aggiuntivi a quelli domiciliari standard: accompagnamento rientro a domicilio, trasporti sociali, animazione sociale, domeniche di sollievo, ecc.
109 FE	030 OVEST	ANZIANI	Progetto caregivers	distretto	Comune di Cento; CPF Centro prov. di formazione di Ferrara	Comuni associati, Ausl Distretto Ovest (UO servizio anziani, handicap adulto, SMRIA)	Iniziativa di supporto educativo e relazionale, corsi e percorsi formativi per caregiver di anziani non autosufficienti, persone con disabilità psicofisica minori e adulti, incontri per la promozione e supervisione di gruppi di auto-aiuto
109 FE	031 CENTRO NORD	ANZIANI	Centro servizi Aspasia - Progetto Aspasia Plus	distretto, provincia	Distretto Centro Nord: Comune di Ferrara, ASSP dell'Unione dei Comuni Terre e fiumi	Circoscrizioni Comuni, Provincia (Centro Impiego), Ausl (Ufficio comune per l'integraz. socio-sanitaria), Asp, ASSP, coop soc. Camelot e Anziani e non solo, Associazione badanti Nadyia, OOSS Cgil, Cisl. Uil e Cupla, centro di formazione professionale	Centro servizi Aspasia punto di riferimento per famiglie e assistenti famigliari, raccordo per attività per alzheimer, parkinson caffè, avvio gruppo auto-aiuto
109 FE	032 SUD- EST	ANZIANI	Centri servizi Aspasia	distretto	Comune di Codigoro	Ausl (distretto sud-est), Asp, coop soc. Camelot e Anziani e non solo,	Sportelli: obiettivo emersione, regolarizzazione e qualificazione lavoro di cura
110 RA	036 LUGO (Unione Comuni Bassa Romagna)	ANZIANI E DISABILI	Accoglienza temporanea di sollievo in strutture residenziali rivolta ad anziani e disabili; programmi personalizzati di sostegno al domicilio	distretto	Unione comuni bassa romagna e Ausl/distretto Lugo	Asp, cooperative e soggetti privati	Progetti funzionali a sollevare le famiglie in periodi difficoltà e/o casi con notevoli carichi assistenziali; programmazione inserimenti, risposte differenziate
110 RA	036 LUGO (Unione Comuni Bassa Romagna)	DEMENTIA	Palestra della mente e spazio incontro	distretto	Unione comuni bassa romagna e Ausl/distretto Lugo	Asp con OSS/animatori e Uisp Lugo	Attività individualizzate a domicilio per mantenimento funzionalità residue e luogo esterno palestra per la mente per apprendimento tecniche riattivazione cognitiva
111 FO	038 FORLI'	ANZIANI	Sostegno alle famiglie che si prendono cura di un anziano a domicilio con l'aiuto di assistenti famigliari	distretto	Comune di Forlì - Consorzio solidarietà sociale di Forlì	Comuni del Distretto forlivese	Servizio "punto badanti" che svolge attività di incontro d-o (autorizzazione ministeriale) e percorsi formazione/aggiornamento; servizio orientamento, consulenza e tutoring comune di Forlì tramite contratto con coop sociale Cad (Oss tutor)
113 RN	040 RIMINI	DEMENTIA	Attività psicologica in ambito Centro Demenze	provincia	Cedem Centro demenze Ausl di RN		Informazione, consulenza, interventi terapeutici, sostegno psicologico
113 RN	040 RIMINI	DEMENTIA	Amarcord caffè	distretto	ASP Casa Valloni	Comune Rimini, Ausl, coop soc Elleuno, Associazione Alzheimer Rimini, Associaz culturale Movimento centrale metodo Hobart, Auser	Spazio informale di incontro persone malate, caregiver, con operatori qualificati; accoglienza, attività di stimolazione anziani, attività di supporto psicologico famigliari, ecc.
113 RN	040 RIMINI	ANZIANI	Formazione e sostegno a coloro che si fanno carico dell'assistenza alla persona non autosufficiente	provincia	SAA Distretto di Rimini e di Riccione	Comuni, Dass, cooperative sociali	Informazione a famigliari su malattia, approccio psicologico, corsi formazione brevi (15 ore)
113 RN	041 RICCIONE	DEMENTIA	I bisogni dell'assistenza nella malattia di Alzheimer	distretto	Associazione Alzheimer onlus Rimini	Comune Riccione, Ausl Rimini sud, Auser, Volontarimini	Corso stimolazione cognitiva, supporto alle assistenti famigliari per la gestione malato, incontri pubblici cittadini

Note:

1. La descrizione può non essere esaustiva per motivi di spazio (per approfondimenti, si rimanda alle schede di progetto)
2. Alcuni interventi destinati prioritariamente ad assistenti famigliari, prevedono anche attività e forme di sostegno per i caregiver famigliari.
3. Sono disponibili, su richiesta, tutte le schede intervento e i nominativi/recapiti dei rispettivi referenti.
4. Le iniziative riportate per il Distretto di Sassuolo sono state integrate successivamente nell'elenco, ma non sono incluse nell'elaborazione dei dati che è stata effettuata in precedenza.