

Linee attuative
Legge Regionale n.2 del 28 marzo 2014
*“Norme per il riconoscimento e il sostegno del
caregiver familiare (persona che presta
volontariamente cura ed assistenza)”*

Il documento costituisce il risultato del Gruppo di lavoro regionale per la stesura delle Linee Guida Attuative della Legge Regionale n. 2/2014 sul *caregiving* istituito dalla Direttrice Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, **Kyriakoula Petropulacos**.

Coordinamento:

Antonio Brambilla, Servizio Assistenza Territoriale, Regione Emilia-Romagna

Fabia Franchi, Azienda USL di Bologna

Partecipanti:

- **Ivano Baldini**, Associazione AlzheimerER Emilia-Romagna
- **Alberto Bellelli**, Associazione Nazionale Comuni Italiani Emilia-Romagna (ANCI)
- **Barbara Bentivogli**, Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale (ANFFAS) Emilia-Romagna
- **Francesca Bergamini**, Servizio Programmazione delle Politiche dell'Istruzione, della Formazione, del Lavoro e della Conoscenza, Regione Emilia-Romagna
- **Lucio Boattini**, Azienda USL della Romagna
- **Daniela Bortolotti**, Sindacato CGIL Emilia-Romagna
- **Davide Botturi**, Servizio Assistenza Territoriale, Regione Emilia-Romagna
- **Emma Derocchi**, Azienda USL della Romagna
- **Elisabetta Di Pardo**, Servizio Attuazione degli interventi e delle Politiche per l'Istruzione, la Formazione e il Lavoro, Regione Emilia-Romagna
- **Andrea Fabbo**, Azienda USL di Modena
- **Lalla Golfarelli**, Associazione Caregiver Familiari Emilia-Romagna (CARER)
- **Loredana Ligabue**, Associazione Caregiver Familiari Emilia-Romagna (CARER)
- **Felice Maran**, Azienda USL di Ferrara
- **Beatrice Mariotto**, Associazione Nazionale Terza Età Attiva per la Solidarietà (ANTEAS) Emilia-Romagna
- **Maurizia Martinelli**, Sindacato CISL Emilia-Romagna
- **Gianluca Mingozzi**, Federsolidarietà Emilia-Romagna
- **Mauro Pepa**, Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità (FAND) Emilia-Romagna
- **Simonetta Puglioli**, Servizio Assistenza Territoriale, Regione Emilia-Romagna
- **Christian Ruiu**, Sindacato UIL Emilia-Romagna
- **Giuliana Servadei Gaspari**, Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH)
- **Cinzia Vecchi**, Azienda USL di Parma

Si ringraziano per la collaborazione:

- **Stefano Versari, Stefania Bigi, Rita Fabrizio e Maria Teresa Proia**, Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna, Ministero Istruzione, Università e Ricerca
- **Paola Cicognani**, Agenzia Regionale per il Lavoro, Regione Emilia-Romagna
- **Imma Cacciapuoti, Rosa Cacici, Michela Cappai, Antonella Carafelli, Ilaria De Santis, Andrea Donatini, Marilena Durante, Raffaele Fabrizio, Franca Francia, Luigi Mazza, Mauro Mirri, Patrizia Pasini, Maria Rolfini**, Servizio Assistenza Territoriale, Regione Emilia-Romagna
- **Maria Mongardi, Ottavio Nicastro, Elisa Rozzi**, Servizio Assistenza Ospedaliera, Regione Emilia-Romagna
- **Maura Forni, Claudia Ceccacci, Giulio Dall'Orso**, Servizio Politiche sociali e socio-educative e Servizio Politiche per l'Integrazione sociale, il Contrasto alla povertà e Terzo Settore Regione Emilia-Romagna
- **Augusta Nicoli e Vittoria Sturlese**, Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale, Regione Emilia-Romagna.

Indice

1. Il contesto
 - 1.1 La condizione del caregiver
2. Obiettivo
3. Ambito di applicazione
4. La definizione di caregiver familiare
5. Il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare nella rete di assistenza
6. Gli interventi a favore del caregiver familiare
 - 6.1 La Regione
 - 6.1.1 Le politiche regionali di settore
 - 6.1.2 Azioni trasversali
 - 6.2 Le Aziende USL e i Comuni
 - 6.3 Associazionismo e volontariato
7. Le azioni di sostegno al benessere del caregiver
8. Il riconoscimento delle competenze
9. Monitoraggio e valutazione
 - Allegato A Il caregiver familiare nella rete dei servizi

1. Il contesto

Secondo l'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) il tasso di disabilità della popolazione dell'Emilia-Romagna è pari al 3,7%. I 2/3 della popolazione affetta da disabilità è rappresentata da ultra 65enni.

Secondo i risultati dell'indagine "Passi d'Argento" 2012-2013, si stima che in Emilia-Romagna circa un sesto della popolazione ultra 65enne (circa 124.000 persone) presenti qualche forma di disabilità (limitazioni in almeno una attività funzionale della vita quotidiana - ADL) e che, tra essa, il 91% riceva aiuto dai familiari. Circa la metà delle persone anziane con disabilità accudite al domicilio (52%) è assistita anche da assistenti familiari privati (badanti).

Tali dati evidenziano un bisogno assistenziale ed un impegno elevato nei compiti di cura, che ricade significativamente sulle famiglie: secondo l'Istituto di Ricerche Economiche e Sociali (IRES) in Italia quasi l'80% delle famiglie con persone disabili non risulta assistita dai servizi pubblici a domicilio ed oltre il 70% non si avvale di alcuna assistenza; in Europa l'80% del lavoro di cura a persone con disabilità e anziani non autosufficienti è assicurato da caregiver familiari (Eurocarers).

I dati demografici presentano una popolazione regionale dell'Emilia-Romagna che continua ad invecchiare (indice di vecchiaia: 168 nel 2012 vs 173,4 nel 2015). La popolazione con più di 75 anni residente in Emilia-Romagna rappresenta il 12,4% (553.017 persone) del totale dei residenti e la popolazione ultra 80 enne il 7,6% (338.054).

Tali dati, insieme a quelli relativi all'aumento della cronicità e delle patologie degenerative, proiettano un bisogno di cura in crescita, che richiede il riconoscimento e la valorizzazione di chi, in "famiglia", si prende cura e il suo sostegno nella più ampia rete di protezione sanitaria e sociale.

In Emilia-Romagna, secondo le analisi statistiche regionali, nel 2015 il 19% della popolazione di età ≥ 14 anni è affetto da 1 patologia cronica (760 mila abitanti), il 24% da 2 o più (957 mila abitanti) e il 3% da 5 o più (circa 103 mila abitanti).

Ad oggi in Italia non è disponibile una rilevazione sistematica della popolazione che si prende cura, a differenza di altri Paesi europei. Gli unici dati disponibili riguardano le indagini multiscopo dell'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT). Secondo l'indagine multiscopo sulla conciliazione tra lavoro e famiglia (2010), si stima che in Emilia-Romagna le persone di età fra i 15 e i 64 anni che dichiarano di prendersi regolarmente cura di qualcuno (figli coabitanti minori di 15 anni, altri bambini, adulti disabili, malati o anziani) sono più di 1 milione e 100mila, pari al 40,2% della popolazione totale della medesima età. Di questi le persone che, nel contesto familiare, prestano regolarmente attività di cura ad adulti anziani, malati, disabili sono stimate essere 289 mila (3.329.000 in Italia).

Sempre secondo l'indagine multiscopo dell'ISTAT sulla conciliazione tra lavoro e famiglia (2010) in Emilia-Romagna i caregiver familiari sono prevalentemente donne (55%), spesso impegnate ad assistere più di una persona (nella combinazione bambini e anziani). In Emilia-Romagna, il 12,5% delle donne (10,7% in Italia) e l'8% degli uomini (6,2% in Italia) di età compresa tra i 15 e i 64 anni si dichiarano caregiver di adulti disabili.

Sebbene la maggioranza dei caregiver familiari sia rappresentata da adulti (in particolare, di età 45-64 anni), in Emilia-Romagna si stima che i "giovani caregiver" (15-24 anni) siano circa 13.250 (169.000 in Italia).

A livello europeo, nazionale e regionale dell'Emilia-Romagna, il lavoro di cura presenta ancora oggi una peculiarità di genere in tutte le fasce di età, a conferma di stereotipi culturali, da un lato, e, dall'altro, di ritardi nell'attivazione di politiche organiche e strutturali di conciliazione.

1.1 La condizione del caregiver

Si stima che il caregiver familiare svolga anche 7 ore al giorno di assistenza diretta e 11 ore di sorveglianza, per una media di 8-10 anni nel caso di persone anziane non autosufficienti, per tutta la vita nel caso di disabilità congenita grave. Condizione quest'ultima che diviene ancor più gravosa con l'avanzare dell'età e della condizione di fragilità dei genitori. La durata nel tempo e l'intensità del lavoro di cura impattano pesantemente sulla vita del familiare che si prende cura, stravolgendone la quotidianità ed il progetto di vita.

L'attività del caregiver familiare può avere un impatto negativo sulla salute: molteplici studi evidenziano come le persone che prestano rilevante attività di cura hanno il doppio di probabilità di avere problemi di salute, probabilità che incrementa se il caregiver ha tra i 18 e i 25 anni di età. Secondo i risultati dello studio di Elizabeth Blackburn, premio Nobel per la Medicina nel 2009, l'aspettativa di vita di caregiver sottoposti allo stress di curare familiari gravi si riduce (dai 9 ai 17 anni). L'attività di caregiving può avere un impatto negativo non solo sul benessere psico-fisico del caregiver, ma anche sull'intero nucleo familiare e sulla persona accudita.

Tra i principali fattori di rischio per il benessere psico-fisico del caregiver vi sono: stanchezza fisica, stress emotivo, problemi psicologici, isolamento sociale, ridotta conoscenza nella gestione della malattia, e ridotta capacità di coping (comprensione e gestione delle situazioni critiche).

Sono disponibili diversi strumenti di valutazione del carico assistenziale, tra cui il Caregiver Burden Inventory - CBI (Novak et al., 1989). Il CBI è uno strumento di autovalutazione suddiviso in 5 sezioni: carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale, carico emotivo. Conoscere in quale area il singolo caregiver sia "stressato" rappresenta la base di partenza indispensabile per dare sollievo e sostenerlo nel lavoro di cura.

La Regione si impegna a realizzare un approfondimento, rilevando gli strumenti e le modalità attualmente utilizzati a livello territoriale, al fine di identificare eventuali modalità/strumenti uniformi e di semplice applicazione.

2. Obiettivo

Obiettivo delle presenti linee è di fornire indicazioni funzionali a garantire l'attuazione dei principi sanciti dalla Legge regionale, nell'ambito del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, nella direzione di un welfare di comunità che riconosca e sostenga i caregiver familiari e valorizzi l'apporto dell'associazionismo e del volontariato.

3. Ambito di applicazione

Le presenti linee forniscono una cornice di riferimento cui possono raccordarsi, con un approccio trasversale, di politiche e azioni integrate, tutte le iniziative specifiche che riguardano i caregiver, nei diversi ambiti di intervento.

4. La definizione di caregiver familiare

“Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé” (LR 2/14 Art 2 c. 1).

L'aiuto prestato dal caregiver familiare, in base al bisogno della persona assistita, può avere diverse declinazioni. In particolare, il caregiver familiare si prende cura della persona e del suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, l'aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, si rapporta con gli operatori dei servizi.

- *Il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura (assistente familiare) (LR 2/14 art 2 c.3), mantenendo comunque la responsabilità delle decisioni inerenti l'organizzazione delle cure del proprio caro e la funzione di supporto/orientamento all'assistente familiare.*
- *Il caregiver familiare, liberamente scelto dall'assistito, può essere una figura giuridicamente diversa dal tutore, curatore e amministratore di sostegno (vedi box 1).*
- *Il caregiver familiare è una risorsa essenziale nel percorso di cura della persona non autosufficiente e al contempo è soggetto portatore di propri bisogni specifici.*

Box 1. Amministrazione di sostegno, interdizione, inabilitazione

L'amministratore di sostegno (figura istituita e normata con la Legge n. 6 del 9 gennaio 2004) è la persona nominata dal Giudice Tutelare al fine di assistere, sostenere, rappresentare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, chi per effetto di un'infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trovi nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere in tutto o in parte all'espletamento delle funzioni della vita quotidiana.

L'amministratore di sostegno viene di preferenza scelto, dove possibile, nello stesso ambito familiare dell'assistito: possono essere amministratori di sostegno il coniuge (purché non separato legalmente), la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, e il parente entro il quarto grado.

La tutela dell'amministratore di sostegno non comporta l'annullamento delle capacità a compiere validamente atti giuridici: il giudice tutelare individua gli atti (volta per volta ed in relazione alle concrete necessità) per i quali l'amministratore di sostegno si sostituirà al disabile e quelli per i quali dovrà prestare sola assistenza.

Gli anziani e i disabili, ma anche gli alcolisti, i tossicodipendenti, le persone detenute, i malati terminali possono ottenere, anche in previsione di una propria eventuale futura incapacità, che il giudice tutelare nomini una persona che abbia cura della loro persona e del loro patrimonio.

Diverso l'istituto dell'**interdizione** che costituisce la misura più grave ed estrema, che postula una condizione di infermità assoluta (per esempio, abituale infermità di mente che rende incapaci di provvedere ai propri interessi) e comporta la limitazione completa della capacità di agire; tuttavia, l'istituto dell'interdizione e gli effetti che esso comporta risultano incentrati non tanto sul soggetto debole da tutelare, bensì in larga parte destinati alla protezione del suo patrimonio.

Il tutore ha la cura della persona interdetta, la rappresenta in tutti gli atti e ne amministra i beni.

L'**inabilitazione** rappresenta una soluzione “intermedia”, comunque grave, che postula una condizione di infermità parziale o situazioni sociali o sanitarie tali da mettere a rischio gli interessi della persona.

Possono risultare destinatari di inabilitazione il maggiore di età infermo di mente, lo stato del quale non è così grave da comportare l'interdizione; coloro che per prodigalità, uso di bevande alcoliche, stupefacenti

espongano sé o la loro famiglia a gravi pregiudizi economici; il sordomuto o il cieco dalla nascita o dalla prima infanzia se non hanno ricevuto un'educazione sufficiente.

Il curatore svolge di norma un controllo su tutti gli atti di straordinaria amministrazione, i quali per essere validi debbono essere compiuti con il suo consenso e necessitano altresì di un procedimento giurisdizionale di autorizzazione. Nessun controllo viene invece esercitato dal curatore sugli atti di ordinaria amministrazione, che l'inabilitato può quindi compiere da solo.

5. Il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare nella rete di assistenza

- Il caregiver familiare deve essere formalmente identificato e coinvolto in modo attivo nel percorso di definizione, realizzazione e valutazione del progetto di vita e di cura¹, così come l'eventuale sostituto individuato.
- Lo specifico contributo di cura del caregiver e le conseguenti attività devono essere esplicitate nel piano individualizzato (Piano Assistenziale Individualizzato - PAI, Piano Educativo Individualizzato - PEI, Piano di cura, e ogni forma di pianificazione del percorso di presa in carico).
- La garanzia della continuità dell'assistenza (ospedale-territorio, territorio-ospedale, territorio-territorio) rappresenta elemento essenziale nella risposta ai bisogni della persona assistita e richiede la valorizzazione del caregiver come parte attiva - consapevole ed informata - del processo (es. dimissioni protette, variazione setting assistenziale e/o degli obiettivi di vita e di cura, ecc.).
- Laddove i servizi territoriali vengano a conoscenza di situazioni di particolare fragilità procedono a una valutazione specifica del caso e attivano eventuali interventi di supporto (es. giovani caregiver che, per l'impegno di cura che si trovano a sostenere, possono avere difficoltà a livello scolastico e di vita sociale. A tal fine, possono anche essere promossi raccordi con le scuole per sostenere lo studente che abbia un ruolo di caregiver familiare attraverso la personalizzazione del piano di studi elaborato dal consiglio di classe (L.53/2003 art.2 co.1)

¹ Rientrano in questo concetto, sia il "Progetto di vita" delle persone con disabilità e le loro famiglie (art.14, L. 328/00), che il "Progetto di vita e di cure" per le persone non autosufficienti, (DGR 1206/2007, DGR 1230/08), intendendo un progetto elaborato dai servizi territoriali in accordo con le scelte delle persone e dei familiari, tenendo conto del contesto di vita, delle risorse disponibili, delle prospettive, dei bisogni specifici della persona e degli eventuali caregiver, degli interventi di supporto ed opportunità attivabili, a cura di tutti gli attori istituzionali a diverso titolo coinvolti.

6. Gli interventi a favore del caregiver familiare

Alla luce del contesto e della realtà emergente, è necessario rendere più omogenee le risposte dei diversi territori, facendo sì che le diverse esperienze realizzate in modo frammentato diventino sempre più sistema e consentano di valorizzare l'apporto dei caregiver familiari, di sostenerli nella loro vita e non solo nell'attività di cura, anche attraverso un rapporto più strutturato con la rete dei servizi.

6.1 La Regione

6.1.1 Le politiche regionali di settore

Le politiche regionali di settore (es. non autosufficienza, disabilità, ecc.) prevedono interventi specifici di sostegno alla figura del caregiver familiare (Allegato A).

6.1.2 Azioni trasversali

In attuazione della Legge regionale, la Regione:

- promuove forme strutturate di raccordo/coordinamento trasversali e inter settoriali, da articolare di norma a livello distrettuale, col coinvolgimento e la valorizzazione del terzo settore (volontariato, associazionismo, cooperazione sociale), delle parti sociali, delle associazioni datoriali e di altri soggetti della comunità (es. centri sociali, parrocchie);
- favorisce *“accordi con le rappresentanze delle compagnie assicurative che prevedano premi agevolati per le polizze stipulate dal caregiver familiare a copertura di infortuni e della responsabilità civile collegati all'attività prestata”* (art.4, lettera c, LR 2/2014);
- promuove intese ed accordi con le associazioni datoriali, tesi ad una maggior flessibilità oraria che permetta di conciliare la vita lavorativa con le esigenze di cura, in raccordo con la Legge Quadro per la parità e contro le discriminazioni di genere (LR n. 6/2014 Titolo VII Conciliazione e condivisione delle responsabilità sociali e di cura);
- promuove iniziative e programmi di tutela della salute psicofisica dei caregiver e dei rischi connessi, attraverso la rete dei servizi sanitari, socio-sanitari, sociali, anche in collaborazione con tutte le risorse della comunità (es. associazioni di volontariato, associazioni di categoria), per rispondere a problemi di salute soprattutto nelle condizioni maggiormente totalizzanti ed usuranti;
- promuove la sensibilizzazione e il coinvolgimento della Comunità anche tramite campagne di informazione coordinate (Caregiver day e la diffusione del suo significato) e facilita la sintesi e la restituzione delle esperienze realizzate dai singoli territori al fine della diffusione e consolidamento delle buone pratiche, tramite specifici monitoraggi regionali;
- si impegna a garantire l'informazione agli organismi regionali di rappresentanza del terzo settore, relativamente ad atti normativi, raccomandazioni e linee di indirizzo, che prevedono specifici interventi nei confronti dei caregiver familiari;
- promuove un programma di aggiornamento, formazione e sensibilizzazione degli operatori sociali, socio-sanitari e sanitari della rete dei servizi (vedi box.2);
- promuove la collaborazione con l'Università per inserire la tematica del sostegno al caregiver familiare tra gli insegnamenti dei corsi di laurea per le professioni d'aiuto (medicina, professioni sanitarie, assistente sociale, educatore).

6.2 Le Aziende USL e i Comuni

Le Aziende USL ed i Comuni, definiscono, nell'ambito delle risorse disponibili, un programma/piano/progetto integrato per la valorizzazione e il sostegno del caregiver familiare (di norma nell'ambito dei Piani di zona per la salute e il benessere sociale e nei Piani attuativi annuali).

In particolare assicurano:

- le competenze e le condizioni organizzative affinché il caregiver possa essere supportato nell'accesso alla rete (informazione, orientamento e affiancamento). A tal fine, rendono disponibili operatori adeguatamente formati nell'ambito di sportello sociale, punto unico di accesso sanitario e sociale, servizi specifici (es. "Servizio assistenza anziani"). Tra i setting maggiormente appropriati rientra la Casa della Salute;
- un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche di cui soffre la persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sugli obiettivi conseguibili e sul coinvolgimento di tutti i soggetti della rete assistenziale; la definizione delle precise necessità assistenziali sul singolo caso; la valutazione delle competenze del caregiver; l'eventuale necessità di uno specifico addestramento; la garanzia della supervisione e di un monitoraggio costante, che tenga anche conto dell'impatto delle funzioni di cura sul caregiver;
- la formazione e l'addestramento finalizzati all'orientamento e all'accesso alla rete dei servizi e al lavoro di cura (vedi box 2);
- la ricognizione, il coinvolgimento e la partecipazione delle associazioni di familiari e delle altre organizzazioni del terzo settore disponibili a mettere a disposizione competenze e risorse per la valorizzazione e il sostegno del caregiver, nonché la promozione dell'adesione di altri soggetti portatori di interessi (sindacati, ecc.);
- la valorizzazione dei soggetti e delle risorse della comunità a supporto dei caregiver familiari in particolare per affrontare le possibili situazioni di criticità (es. sostituzione temporanea di assistenti familiari, assenza improvvisa del caregiver);
- particolare attenzione all'identificazione del caregiver nell'ambito delle dimissioni protette, assicurando comunque la comunicazione della dimissione al paziente ricoverato, ai familiari di riferimento e/o al/ai caregiver familiare/i con sufficiente anticipo per consentire la riorganizzazione delle risorse familiari da impegnare in attività di cura o comunque predisporre le condizioni per la prosecuzione del percorso assistenziale al domicilio o in altro servizio sanitario o socio-sanitario territoriale.

Box 2. Interventi di informazione e formazione da assicurare a livello territoriale

CAREGIVER

Le iniziative di informazione e formazione possono avere diverse forme:

- di base, generale, per gruppi di caregiver;
- individuale sul singolo caso;
- congiunte con assistenti familiari (Allegato 3 DGR 1206/07; DGR 2375/09).

Le iniziative di informazione e formazione possono avere contenuti e valenze diversi:

1. contenuto generale relativo all'orientamento e all'accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, alle opportunità e alle risorse operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura, fra cui la realizzazione di guide informative sui servizi e le iniziative pubbliche e private a sostegno del caregiver familiare;
2. contenuto tecnico relativo alle azioni di sostegno allo svolgimento delle attività della vita quotidiana e all'autogestione;
3. contenuto generale relativo al supporto e all'*empowerment* del caregiver, anche in relazione al ruolo svolto in prima persona o con l'ausilio di un assistente familiare.

Le iniziative di formazione possono essere ripetute nel corso del tempo anche in forma di aggiornamenti successivi e devono prevedere forme organizzative flessibili, inclusa la formazione a distanza (FAD) e l'*e-learning*, e modulari, per favorire la massima partecipazione e fruizione.

Le tematiche affrontate nelle iniziative formative possono essere, ad esempio: consapevolezza di ruolo; assistenza diretta; assunzione responsabilità di "amministratore" del caso (amministratore di sostegno, contratto con badante, ecc.); comunicazione/relazione (supporto e conoscenza aspetti psicologici); gestione dello stress ed elaborazione del lutto, ecc.

PROFESSIONISTI

Le iniziative di informazione, formazione, e sensibilizzazione, a favore degli operatori sociali, socio-sanitari e sanitari (con particolare riferimento ai medici di medicina generale), sono tese a:

- favorire il riconoscimento del caregiver come attore partecipe ed attivo del piano di cura, soggetto essenziale per la garanzia del PAI, portatore di risorse, ma al tempo stesso portatore di bisogni specifici che richiedono particolare attenzione;
- promuovere una specifica attenzione all'identificazione, riconoscimento, orientamento e supporto dei caregiver familiari, in particolare nei momenti in cui insorge il bisogno, per agevolarli e accompagnarli nei percorsi (es. dimissioni protette, punti di accesso);
- sviluppare la capacità di ascolto, relazione, comunicazione, tenendo conto anche degli aspetti psicologici, degli stati emotivi e del contesto personale, familiare e sociale;
- favorire l'utilizzo di semplici strumenti di valutazione del carico oggettivo, psicologico, fisico, sociale, emotivo del caregiver familiare, anche al fine di identificare le opportunità di sostegno più appropriate.

6.3 Associazionismo e volontariato

La Regione, le Aziende USL e i Comuni promuovono e facilitano, a livello regionale e locale, l'associazionismo dei caregiver familiari e favoriscono la partecipazione di rappresentanze associative dei caregiver familiari alla programmazione territoriale (es. Piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale).

In coerenza con le indicazioni regionali, le organizzazioni del terzo settore possono inoltre:

- contribuire al supporto del caregiver attraverso attività dirette di affiancamento (es. attività di compagnia e relazione, intervento di sollievo in emergenza, temporanea sostituzione per permettere la conciliazione dell'impegno di cura del caregiver e la dimensione tempo libero per sè stesso);
- partecipare alla promozione ed organizzazione di eventi finalizzati alla sensibilizzazione, valorizzazione del caregiver e alla promozione del suo benessere (es. nell'ambito del Care Giver Day, dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto, iniziative ricreative collettive);
- partecipare ai programmi di contrasto all'isolamento e alla solitudine e di supporto al reinserimento nelle reti sociali;
- contribuire alla realizzazione delle iniziative di informazione e formazione in collaborazione e/o per conto degli Enti locali e delle Aziende Unità Sanitarie Locali.

7. Le azioni di sostegno al benessere del caregiver

Fra gli interventi di sostegno del caregiver familiare nell'ambito del sistema integrato dei servizi, possono rientrare attività rivolte a gruppi di caregiver e attività di supporto rivolte ai caregiver singolarmente considerati.

Le attività di sostegno possono perseguire diversi obiettivi, anche congiuntamente, garantendo comunque: un sostegno di carattere "educativo", sostegno psicologico, sostegno sociale e sostegno materiale.

Fra gli interventi rivolti ai singoli caregiver familiari, possono rientrare:

- accoglienza temporanea di sollievo (sollievo programmato, sollievo in emergenza, con inserimenti in struttura; esperienze innovative di sollievo al domicilio);
- supporto psicologico;
- sostegno economico (es. assegno di cura anziani e disabili e contributo aggiuntivo assistenti familiari);
- le opportunità offerte dall'Information Communication Technology (ICT) (es. le tecnologie touch, telesoccorso, teleassistenza);
- consulenze e contributi per l'adattamento domestico;
- interventi di "tutoring domiciliare" (nell'ambito dell'assistenza domiciliare);
- supporto assistenziale in caso di emergenza (es. ricovero urgente del caregiver).

Fra gli interventi rivolti a gruppi di caregiver, possono rientrare:

- gruppi di auto- e mutuo-aiuto e gruppi di sostegno (es. per favorire la condivisione, l'aiuto tra "pari", la solidarietà, il sostegno fra persone che vivono una stessa situazione, l'*empowerment*);
- iniziative di informazione, formazione, ed educazione specifiche (vedi box 2);
- reti solidali di contrasto all'isolamento e alla solitudine (incluse opportunità di condivisione, solidarietà, socializzazione, aggregazione);
- iniziative di promozione della salute fisica e mentale (es. gruppi di cammino, stili di vita salutari);
- iniziative legate a specifiche patologie / reti (es. Cafè alzheimer nell'ambito delle demenze).

Tale elenco è da considerarsi meramente esemplificativo e non esaurisce la varietà di iniziative di sostegno che possono essere promosse e sviluppate a livello territoriale, valorizzando la capacità di innovazione e di coinvolgimento della comunità nelle sue diverse espressioni.

8. Il riconoscimento delle competenze

Le competenze maturate dal caregiver familiare nell'ambito del PAI potranno essere valorizzate attraverso due modalità principali:

1. attestazione da parte della Azienda Unità Sanitaria Locale (AUSL) e/o del Comune del coinvolgimento del caregiver familiare nel PAI, con l'indicazione della rispettiva durata; l'attestazione verrà rilasciata solo se richiesta dall'interessato;
2. attestazione della partecipazione ad iniziative di informazione, formazione e aggiornamento da parte dell'Ente organizzatore (Comune e/o AUSL), con l'indicazione della durata e dei contenuti affrontati.

In Emilia-Romagna, è attivo il "Servizio Regionale di Formalizzazione delle Competenze – SRFC (previsto da LR 12/2003, DGR 739/2013) che è un sistema finalizzato a formalizzare e a certificare le competenze possedute dalle persone, acquisite sia con la partecipazione a un corso di formazione sia tramite l'esperienza maturata in contesti lavorativi o in altri contesti informali.

La procedura di formalizzazione delle competenze è gestita dagli enti di formazione accreditati dalla Regione a svolgere questa funzione e dai Centri per l'impiego (CPI).

I caregiver familiari interessati possono richiedere il riconoscimento delle competenze acquisite o direttamente oppure tramite un'associazione che ne propone l'attivazione per un gruppo di persone, fermo restando che il percorso di valutazione e accertamento è personalizzato per ciascun caregiver.

L'accertamento delle competenze del caregiver familiare è attivabile in riferimento agli standard professionali di alcune conoscenze/capacità della qualifica di Operatore Socio-Sanitario o di altre figure relative all'area socio-sanitaria facenti parte del Repertorio Regionale delle Qualifiche (es. animatore sociale). A questo fine i caregiver familiari possono utilizzare come evidenze documentali le attestazioni sopra richiamate.

Le modalità e procedure relative al riconoscimento delle competenze saranno rese note nell'ambito delle campagne informative e formative rivolte ai caregiver familiari.

Nel caso di giovani caregiver che frequentano le scuole, le istituzioni scolastiche potranno valutare la possibilità di valorizzare lo status di caregiver ai sensi della normativa vigente in materia di crediti formativi.

Il caregiver familiare, specie nella fase del post-caregiving, nel caso si trovi nelle condizioni di fragilità e vulnerabilità di cui alla Legge regionale n. 14/2015, può essere incluso nei programmi di intervento integrati rivolti all'inserimento lavorativo e all'inclusione sociale previsti nella legge e nei successivi atti attuativi.

9. Monitoraggio e valutazione

La Regione realizza il monitoraggio degli interventi realizzati in attuazione della LR 2/2014 e delle presenti linee e ne tiene conto ai fini dell'elaborazione dei propri atti di indirizzo e programmazione.

La relazione sull'attuazione delle linee di indirizzo fornisce informazioni su:

- a) le attività svolte;
- b) i soggetti coinvolti, pubblici e privati;
- c) i risultati raggiunti

A questo fine, Aziende USL, i Comuni ed i soggetti del Terzo settore coinvolti, si raccordano con la Regione per il monitoraggio e la valutazione dell'attuazione delle linee, il confronto, la condivisione e la diffusione dei risultati.

Il caregiver familiare nella rete dei servizi

Per ricostruire l'azione regionale in tema di caregiver, si fa riferimento, in questo documento, agli **atti normativi e di indirizzo** adottati dalla Regione nei diversi settori.

Questo allegato vuole dare un **quadro sintetico** con l'obiettivo di favorire:

- l'attenzione sugli ambiti di intervento che possono incidere maggiormente sul "riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare"
- una più diffusa conoscenza intersettoriale e interdisciplinare, con la creazione di sinergie e collaborazioni a livello territoriale funzionali all'ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse disponibili.

In particolare, si richiamano alcune aree di intervento:

➤ **Assistenza Territoriale**

- Anziani non autosufficienti, Disabili, Accreditamento;
- Case della Salute e Ospedali di Comunità;
- Assistenza Domiciliare Integrata, Rete Cure Palliative,
- Salute Mentale e Dipendenze Patologiche.

➤ **Prevenzione collettiva e sanità pubblica**

- Piano Regionale della Prevenzione 2015-2018;

➤ **Assistenza Ospedaliera**

- Dimissioni protette;
- Sicurezza delle cure;

➤ **Promozione sociale - Pari opportunità**

- Pari opportunità;
- Responsabilità sociale d'impresa;

ASSISTENZA TERRITORIALE

1. Politiche per gli anziani e i disabili

Fin dalla LR 5/94 “Tutela e valorizzazione delle persone anziane – interventi a favore di anziani non autosufficienti” (e successive delibere attuative: DGR n. 1379/99, 1378/99) la Regione ha previsto negli interventi da garantire per le persone anziane n.a., il sostegno ai caregiver familiari includendolo dal momento dell’accesso, della valutazione multidimensionale e della definizione del Pai.

Fra gli obiettivi del “Servizio assistenza anziani”: attività di informazione sui servizi, attività di aggiornamento e formazione del personale della rete dei servizi e dei "caregivers" non professionali; attivazione di consulenze psicologiche, assistenziali, giuridico-legali, promozione e sostegno di gruppi di auto-mutuo aiuto, ecc.

Dal 1999 è stato istituito l’Assegno di cura anziani (DGR 1377/1999, 2686/2004, 249/2015, 2146/2015, 2308/2016) e, dal 2007 (DGR 1206/07) il “contributo aggiuntivo” assistenti familiari.

Il PAR – Piano di azione per la comunità regionale (DGR 2299/2004) propone un approccio di integrazione delle politiche pubbliche per “Una Società per tutte le età” che include gli obiettivi di: “Sostenere il lavoro di cura dei familiari e la rete di solidarietà di vicinato” e “Assicurare la formazione e l’aggiornamento degli operatori e dei professionisti a contatto con gli anziani”

Nel Progetto regionale demenze (DGR 2581/1999, DGR 990/2016), si richiama la necessità che la rete dei servizi riconosca la "soggettività" e l'iniziativa dei familiari, non soltanto "oggetto" di attenzione e sostegno ma attori decisivi del processo di cura, sviluppando interventi diretti al caregiver, diversificati in base al loro focus principale: sulle conoscenze, sulla vita affettiva e relazionale, sull’acquisizione delle competenze

Con l’avvio del Fondo regionale per la non autosufficienza – FRNA (DGR 509/07, 1206/07) si afferma la necessità di “promuovere nuove opportunità assistenziali, finalizzate al supporto alle famiglie, per ridurre il loro carico di fatica e di disagio nell’accudimento del non autosufficiente che vive a domicilio”, e, nella predisposizione del “Progetto individualizzato di vita e di cure”, i servizi territoriali possono includere: accoglienza temporanea di sollievo in strutture residenziali e semiresidenziali; iniziative di emersione e qualificazione del lavoro di cura, tutoring, servizi di e-care (telesoccorso e teleassistenza) e telesorveglianza, iniziative di sostegno delle reti informali di solidarietà sociale (dal “portierato” al “custode” sociale, “alloggi con servizi”, ecc..) qualificabili come servizi di prossimità, consulenza e sostegno economico per l’adattamento domestico; assistenza domiciliare, inclusi i servizi di supporto (trasporti, pasti, lavanderia, spesa a domicilio, consegna farmaci a domicilio etc.) e di interventi di sostegno, supervisione, consulenza e aggiornamento dei caregiver familiari; assegni di cura, caffè alzheimer, etc.

Sono previsti anche: programma di dimissioni protette condiviso tra Comuni/AUSL e l’attivazione della Ausl per l’assistenza protesica.

In caso di patologie che esitano in gravi e gravissime disabilità permanenti, la famiglia è praticamente l'unico interlocutore dell'équipe assistenziale e sostiene un impegno assistenziale e un carico di tensioni emotive particolarmente elevato. Si tratta di:

- persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta (DGR 2068/04), fra cui:
- malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica – SLA (DGR n.1762/11)

Le specifiche direttive prevedono: un’adeguata educazione e formazione alla famiglia prima della dimissione, ricoveri temporanei di sollievo, servizi di emergenza e percorsi facilitati con le strutture sanitarie”, incontri di informazione e formazione rivolti ai care givers con modalità organizzative di gruppo o, al bisogno, individuali.

Dal 2002 è stato attivato l’Assegno di cura e di sostegno” per le disabilità gravi (DGR n.1122/02) e nel 2014 è stata estesa la possibilità alle gravissime disabilità acquisite (DGR n.256/14, 2308/16).

Particolare attenzione è posta ai caregiver familiari, genitori e fratelli/sorelle, di persone con disabilità congenite che richiedono un impegno assistenziale per tutta la vita.

Con la DGR 1230/08 ha preso avvio il graduale di inserimento dei servizi e degli interventi per disabili nel FRNA prevedendo: l'Accoglienza temporanea per l'autonomia personale e la vita indipendente della persona disabile e il sostegno alle responsabilità familiari", interventi di aiuto psicologico quali ad esempio il parent training ed i gruppi di mutuo-aiuto, iniziative di promozione dell'utilizzo di tutte le misure di tutela giuridica oggi disponibili (amministratore di sostegno, ecc.).

Di prossima adozione il programma regionale attuativo della L.112/2016 a favore delle persone con disabilità grave per il "Dopo di noi"/"Durante noi".

Anche nell'ambito dell'Accreditamento socio-sanitario (DGR 514/2009) sono previsti specifici requisiti per il sostegno ai caregiver e ai familiari:

- coinvolgimento dei familiari e/o dell'assistente privato nel processo di cura degli utenti del servizio di assistenza domiciliare sociale; affiancamento e tutoring;
- consulenza dello psicologo per il supporto emotivo, psicologico e relazionale degli utenti e familiari nelle Cra, Cd, Csrr e Csrđ;
- ascolto e sostegno qualificati nell'affrontare la malattia anche da un punto di vista psico-relazionale nei centri diurni e nuclei residenziali dedicati demenza.
- psicologo con formazione specifica per attività di supporto agli ospiti ed ai familiari nei nuclei residenziali dedicati alle persone con gravissima disabilità acquisita ai sensi della DGR 2068/04
- programma di aggiornamento e formazione ai caregiver familiari ed agli assistenti familiari per l'assistenza diretta all'utente, prima del rientro a domicilio negli inserimenti in accoglienza temporanea di sollievo"

La Regione Emilia-Romagna è stata una delle poche regioni in Italia ad approvare una specifica legge regionale, la LR 11/09, per promuovere la figura dell'Amministratore di sostegno nel sistema integrato dei servizi socio-sanitari. Con la DGR 962/2014 la Regione ha approvato specifiche linee guida che prevedono che, in ogni ambito distrettuale, i Comuni in collaborazione con le Aziende USL, i Soggetti del Terzo Settore, i Centri Servizi per il Volontariato e naturalmente i Tribunali promuovano una serie di iniziative di informazione, formazione, consulenza per favorire l'utilizzo dell'amministrazione di sostegno per i soggetti più fragili. Con la DGR 962/2014 si è data la possibilità di utilizzare l'Frna anche per tali iniziative promozionali.

2. Le Case della Salute e gli Ospedali di Comunità

Nelle indicazioni regionali sulle Case della Salute approvate con DGR 2128/2016 sono presenti diversi riferimenti alla figura del caregiver familiare tra cui:

- tra gli obiettivi principali della Casa della Salute figura la promozione della partecipazione della comunità, nelle sue diverse forme (caregiver compreso) alle attività;
- nell'ambito della funzione di accesso sono previsti l'accoglienza e l'orientamento per i cittadini, i pazienti e i caregiver rispetto ai servizi e alle attività presenti nella Casa della Salute;
- nell'ambito dell'ambulatorio infermieristico per la gestione integrata della cronicità sono previste l'educazione terapeutica strutturata per paziente e caregiver finalizzata all'empowerment, all'autogestione della patologia, e all'adozione di corretti stili di vita;

Negli "Ospedali di Comunità" (DM 70/2015; DGR 221/2015; DGR 2040/2015) il caregiver partecipa alla realizzazione del Piano individuale di assistenza (PAI). In particolare, è prevista la formazione/educazione/addestramento del paziente e del caregiver prima dell'accesso a domicilio".

3. Assistenza Domiciliare Integrata e Rete delle Cure Palliative

Fin dalla DGR n.124/99, fra gli obiettivi prioritari dell'assistenza domiciliare integrata, rientra quello di supportare ed eventualmente trasmettere competenze per un'autonomia di intervento ai familiari che svolgono un ruolo importante nella realizzazione del piano assistenziale, al fine di garantire al paziente la continuità assistenziale nelle 24 ore ed il necessario supporto allo svolgimento delle attività della vita quotidiana.

Nella recente DGR 221/2015 "Requisiti specifici per l'accreditamento del Dipartimento di Cure primarie", le "Cure domiciliari", come "modalità di assistenza sanitaria, socio-sanitaria e sociale garantiscono anche Supporto alle persone che assistono ("caregiver").

Nell'ambito delle cure palliative (DGR 1770/2016), gli hospice contemplano anche la necessità di sollievo temporaneo per la famiglia e, sia in hospice che al domicilio, sono previste procedure per l'informazione al paziente ed ai familiari e per il supporto psicologico al paziente ai suoi famigliari, incluso il supporto al lutto.

Nell'ambito dell'accudimento in ambito domiciliare dei pazienti con malattie rare e croniche con bisogni assistenziali complessi (DGR 1227/14), viene prevista l'organizzazione di interventi di informazione e addestramento dei pazienti e caregiver sulla base di quanto previsto dal piano assistenziale integrato.

4. Salute mentale e dipendenze patologiche

La Consulta Regionale Salute mentale (DGR 1588/2004; Piano attuativo salute mentale DGR 313/2009) e i Comitati Utenti Familiari (CUF) sono i meccanismi che consentono la partecipazione di utenti e familiari, individualmente e attraverso le loro associazioni.

La partecipazione di associazioni di utenti e familiari è prevista nei requisiti di accreditamento del DSM-DP (DGR 327/2004), quale risorsa da valorizzare nei servizi di salute mentale. Attività di informazione, formazione e supporto ai familiari sono inoltre previste dai requisiti di accreditamento delle strutture per le dipendenze patologiche (DGR 26/2005) e per la salute mentale adulti (DGR 2000/2009; DGR 1830/2013).

Nell'ambito della promozione dell'empowerment di pazienti e familiari sono attivi gruppi di Auto Mutuo-Aiuto.

Nella Neuro-Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA), le funzioni e le competenze di Care Giver, intrinseche alla funzione genitoriale, possono essere sostenute per i genitori di minori in carico ai servizi di NPIA sia attraverso la comunicazione di informazioni e la condivisione di opportune modalità relazionali ed educative sia con strumenti specifici come il Parent Training ed il Counselling.

Per quanto riguarda le Dipendenze patologiche, ci sono due protocolli di collaborazione tra Regione e associazioni che si occupano di alcolisti e di gioco d'azzardo (DGR 600/2011 e DGR 477/2013). Rispetto a quest'ultimo, il piano attuativo (DGR 183/2014) prevede il sostegno legale alle famiglie dei giocatori.

E' stata promossa la collaborazione con l'Università per inserire la tematica dell'auto-mutuo-aiuto tra gli insegnamenti dei corsi di laurea per le professioni d'aiuto (medicina, professioni sanitarie, assistente sociale, educatore).

PREVENZIONE COLLETTIVA E SANITA' PUBBLICA

Nella DGR 771/2015 "Approvazione del Piano regionale della prevenzione 2015-2018" si propone un approccio teso a promuovere equità anche nei confronti di tipologie di popolazione che presentano caratteristiche di vulnerabilità sociale e/o fragilità che potrebbero mettere a rischio la loro possibilità di accedere alle opportunità dei progetti di promozione e prevenzione per stili di vita salutari, fra cui rientrano anche i caregivers.

Il PRP 2015-2018 include uno specifico progetto che prevede "Azioni situate di promozione alla salute mentale e fisica nei confronti dei caregiver". In particolare, nelle Ausl coinvolte, verranno organizzati:

- momenti formativi incentrati sulla promozione dell'attività fisico-sportiva, di esercizi ginnici posturali adattati alle esigenze di un lavoro di cura gravoso ed usurante, partendo dai luoghi abitualmente frequentati dai beneficiari;
- Incontri di promozione alla salute con i rappresentanti della rete ed organizzazione di visite per far conoscere i luoghi di aggregazione e i servizi per la salute.

ASSISTENZA OSPEDALIERA

Per quanto riguarda il delicato momento della dimissione ospedaliera, il PSSR 2008-2010 (DAL 175/08) evidenziava l'importanza della dimissione protetta quale strumento per la continuità delle cure ospedale-territorio.

Nell'ambito della gestione del rischio clinico e dell'implementazione di buone pratiche per la sicurezza delle cure, si richiamano due importanti linee di indirizzo:

- "Linee di indirizzo su prevenzione e gestione dell'allontanamento del paziente preso in carico da strutture sanitarie";
- "Linee di indirizzo su prevenzione e gestione delle cadute del paziente in ospedale"

Nelle prime è prevista l'informazione e la collaborazione dei familiari / caregiver e nelle seconde viene favorita la consapevolezza del caregiver con appositi opuscoli informativi.

PROMOZIONE SOCIALE – PARI OPPORTUNITA'

Nell'ambito delle politiche per le pari opportunità, la L.R.6/2014 "Legge quadro per la parità e contro le discriminazioni di genere", prevede tra gli interventi per la Conciliazione e condivisione delle responsabilità sociali e di cura, (Titolo VII, comma 6) il riconoscimento ed il sostegno all'attività del caregiver familiare di cui alla legge 2/2014, nell'ambito del sistema integrato socio-sanitario regionale.

Si tratta di un tema di cruciale rilevanza per l'emancipazione femminile e sociale, poiché la possibilità delle donne di lavorare risente ancora molto delle fasi del ciclo di vita e della distribuzione degli impegni di cura all'interno della famiglia. ("Risoluzione del Parlamento europeo del 13 settembre 2016; proposte della Commissione Europea sul Pilastro europeo dei diritti sociali atteso nel marzo 2017).

Dai dati OCSE, fra i caregiver familiari, è la categoria delle figlie quella che deve sostenere il carico fisico ed emozionale più gravoso e presentano una probabilità più alta dell'8% di soffrire di disturbi mentali.

Con riguardo agli interventi per favorire l'armonizzazione tra vita e lavoro, la Regione Emilia-Romagna promuove l'introduzione di principi etici nei comportamenti aziendali dando valore al rating di legalità delle imprese, previsto con proprio regolamento dal Ministero dell'Economia e delle Finanze, con Decreto n.57 del 20 febbraio 2014.

La LR 14/2014 "Promozione degli investimenti in Emilia-Romagna" prevede interventi per il welfare: "[...] Art. 10 Promozione del welfare –

1. Lo sviluppo delle attività produttive è sostenuto tramite opportune iniziative di implementazione dei servizi locali alla persona. [...].

2. In particolare, nell'ambito degli Accordi di insediamento e sviluppo di cui all'articolo 6, la Regione e gli enti locali possono promuovere, anche in collaborazione con le Camere di commercio, industria, artigianato e agricoltura e con le imprese del Terzo settore, progetti di welfare aziendale e comunitario per accrescere e qualificare i servizi alla persona, integrati con la rete dei servizi socio-sanitari e abitativi del territorio, nel rispetto delle norme a tutela del lavoro e dei diritti degli utenti."

E' istituito, inoltre, il premio regionale per la responsabilità sociale d'impresa e l'innovazione sociale [...], mediante l'utilizzo delle risorse stanziare per il Piano triennale per le attività produttive. (Art 17 LR 14/2014)

La Carta dei principi di responsabilità sociale d'impresa è stata approvata dalla Giunta regionale - con delibera n. 627/2015.