

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara  
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara



*Disabilità, Famiglie e Ciclo Vitale  
un percorso tra complessità evolutiva  
e progettualità di vita*

# **Il CareGiver** **tra impegno Regionale e Azioni Locali** **per Prendersi Cura di chi Cura**

*a cura di, Sandra Bombardi*

*Cona - Ferrara Venerdì 23 novembre 2018*

*“... Al mondo ci sono 4 tipi di persone  
quelli che si sono presi cura di qualcuno  
quelli che lo stanno facendo  
quelli che lo faranno  
e quelli che ne avranno bisogno”*

*Rosalyn Carter*

## **Crescente Aspettativa di Vita e Bisogno di Assistenza**

Conseguenze molteplici per i **CareGivers** *“spesso diventano i secondi pazienti”*

- **ambito personale** *depressione, insonnia, crisi di collera e di pianto, stanchezza cronica, dipendenze ..*
- **ambito lavorativo** *part time, abbandono del posto di lavoro ..*

## **Non sempre è una Scelta ma ... si tratta di Necessità e Sopravvivenza**

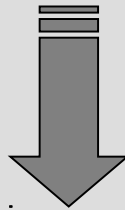
- **la questione economica** *costi di una badante in regola, crisi lavorativa, possibilità di usufruire dell'indennità di accompagnamento ..*

## .... Riflessioni derivanti dalla letteratura

**Mutamento delle diversità tanto che al termine di *disuguaglianza sociale* si preferisce oggi utilizzare il termine di *vulnerabilità sociale* per richiamare l'attenzione sulla multidimensionalità dei fenomeni e soprattutto sul fatto nuovo che alla radice dei meccanismi generatori, c'è una situazione di vita caratterizzata dall'inserimento precario nei canali di accesso alle risorse materiali e/o dalla fragilità del tessuto relazionale di riferimento (famiglia e reti sociali territoriali).**

**Interventi dedicati a target specifici di soggetti (indigenti, stranieri, disabili ...)  
anziché sviluppare strategie sistemiche per far fronte a meccanismi psico-sociali ed organizzativi, rischia di rinforzare la vulnerabilità sociale, di aggravare l'inserimento precario nei canali di accesso alle risorse/servizi.**

**Come generalmente le organizzazioni  
affrontano le diversità.**



*STANDARDIZZAZIONE  
ORDINE LOCALE*

## Aspasia

Per un lavoro regolare trasparente e di qualità

prendersi cura di chi cura ...è un impegno che parte  
dall'**Azienda USL di Ferrara**

**Progetto Aspasia sperimentale 2006/7 FRNA**  
Cento Copparo Ferrara Codigoro

**e Aspasia Plus (fondo Ministero)**  
Con capofila il Comune di Ferrara

- **Qualificare l'assistenza domiciliare**
- Sostenere la formazione professionale 86 ore
- Supportare la regolarizzazione e l'emersione
- Sostegno economico per le famiglie



## La Legge regionale 2/2014

### Una legge innovativa a livello nazionale

*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. (art.2 c.1)*



*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.*



Codice progetto e nome	4.2 - Azioni situate di promozione alla salute mentale e fisica nei confronti dei caregivers (badanti, donne precarie)
Referente	Dott.ssa Sandra Bombardi
Attori coinvolti	AUSL di Ferrara: operatori sociali, socio-sanitari e sanitari (rete territoriale, servizio sociale anziani, casa della salute, MMG, Unità di valutazione geriatrica), Referenti dei programmi distrettuali per la qualificazione e l'emersione del lavoro di cura nell'ambito del FRNA", attori dei Programmi distrettuali per il contrasto all'isolamento e alla solitudine e integrarsi con le iniziative formative di supporto rivolte ai caregiver familiari programmate a livello territoriale. Esterni: AOU di Ferrara, ASP, Comune, CSV e Soggetti del terzo settore, Associazioni di familiari.

## Progetto 4.2 – Azioni situate di promozione alla salute mentale e fisica nei confronti dei caregiver



- Progetto incentrato sugli **aspetti di rischio per la salute mentale e fisica** (affaticamento fisico e psicologico, solitudine, responsabilità di ruolo, problemi economici) che possono favorire lo sviluppo di disturbi (stati depressivi, DCA e psicopatologie) e incidere negativamente sui comportamenti individuali (alcol, fumo, sedentarietà).
- Rivolto a **caregiver che presentano un alto grado di fragilità e di rischio** per la propria salute:
  - Isolamento sociale*
  - Burnout*
  - Abuso di sostanze alcoliche*
  - Possibile insorgenza di depressione*
  - Vita tendenzialmente sedentaria*

## Creazione del Gruppo di Lavoro Territoriale

### **Operatori dell'Azienda USL presenti nei n. 3 Dipartimenti**

Franco Romagnoni  
Sandra Bombardi  
Cristina Sorio  
Luca Paganini  
Tiziana Tarroni  
Caterina Montanari  
Elena Canossa  
Silvia Papi

### **Comuni e Uffici di Piano**

Patrizio Fergnani  
Tommaso Gradi  
Roberta Sarti  
Alberto Biolcati Rinaldi

### **Operatori del Volontariato**

Agire Sociale  
AMA  
AssiSla  
GEPA  
Nadiya  
Aism Ferrara

### **Servizio Sociale ASP e ASSP ASP Ferrara**

### **Cooperative**

CoopCAMELOT  
CIDAS

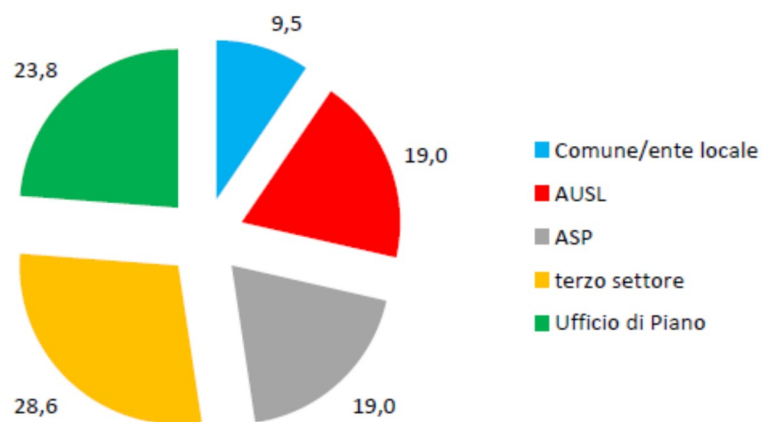
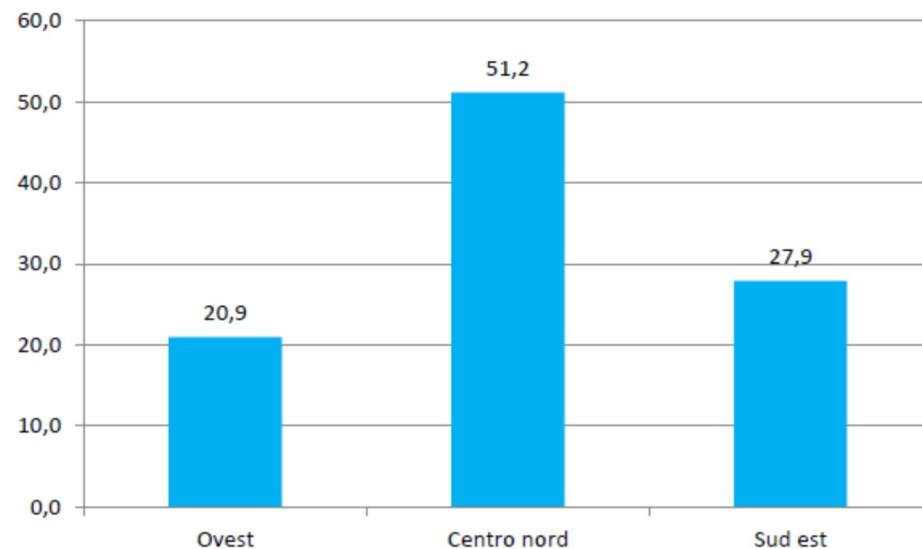
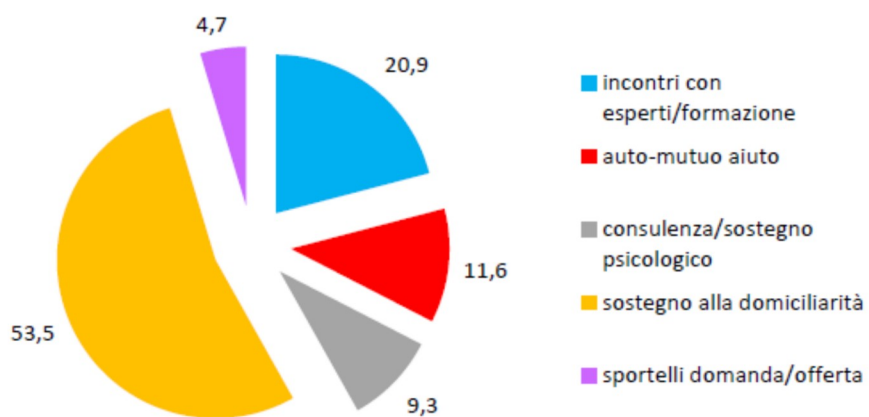




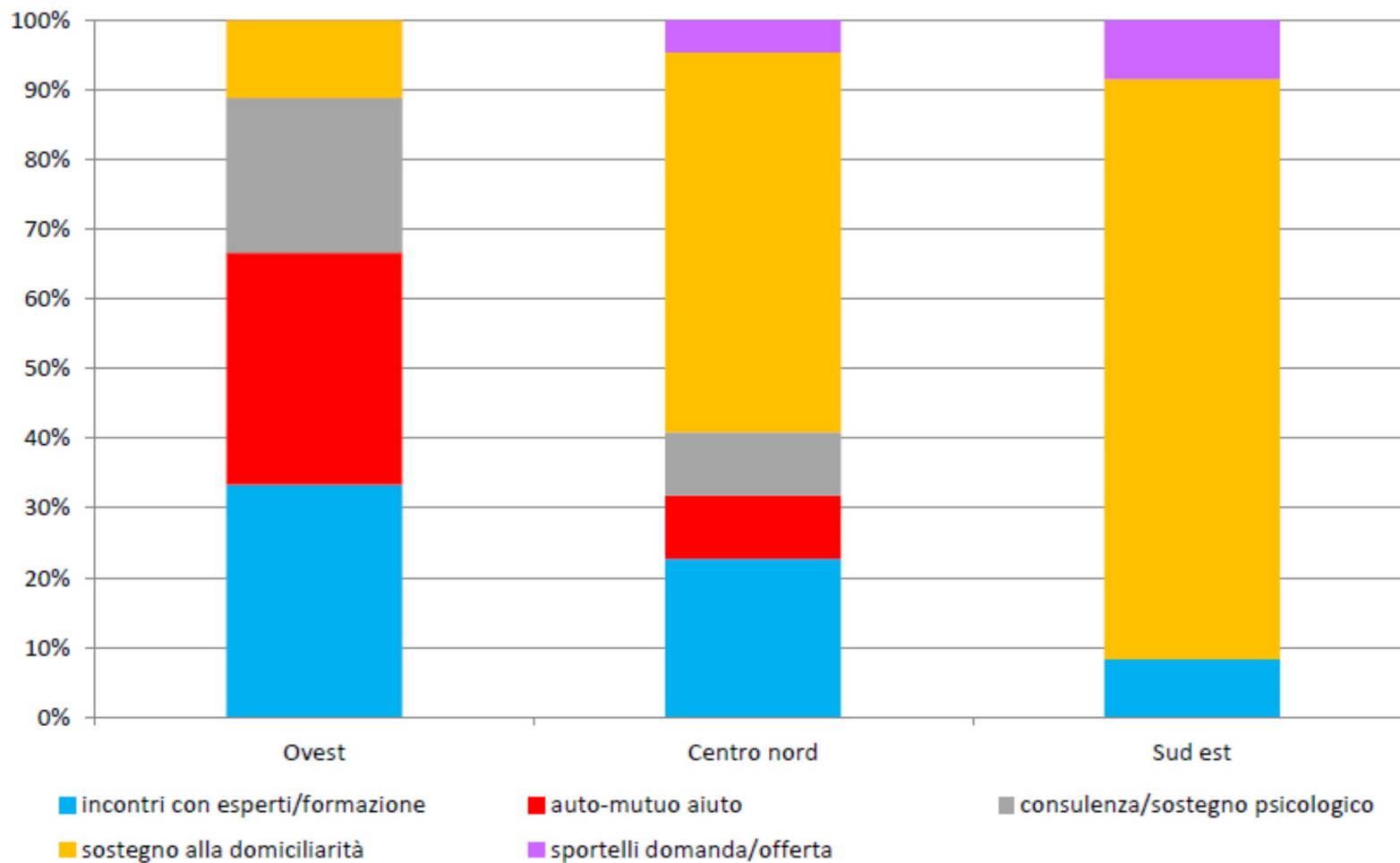
# Com'è stata svolta la mappatura?

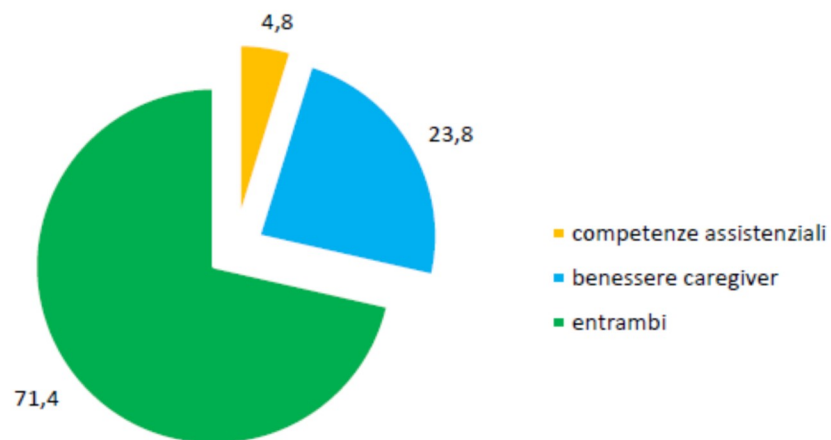
---

- ❖ Lavoro di monitoraggio partito da alcuni gruppi di lavoro locali (Modena, Reggio Emilia e Bologna) che ha permesso di delineare le fonti da utilizzare:
  - ✓ Piani di zona
  - ✓ Ricognizioni interne alle AUSL
  - ✓ Elenco delle associazioni locali
  - ✓ Altre fonti
  
- ❖ Elementi da individuare:
  - ✓ Copertura dei servizi per i caregiver rispetto ad alcune tipologie di attività
  - ✓ Copertura distrettuale per ciascuna tipologia di attività
  - ✓ Distribuzione dei diversi enti promotori per tipologia di attività e realtà distrettuale
  - ✓ Livello di integrazione socio-sanitaria
  - ✓ Livello di prossimità messo in atto nelle diverse attività

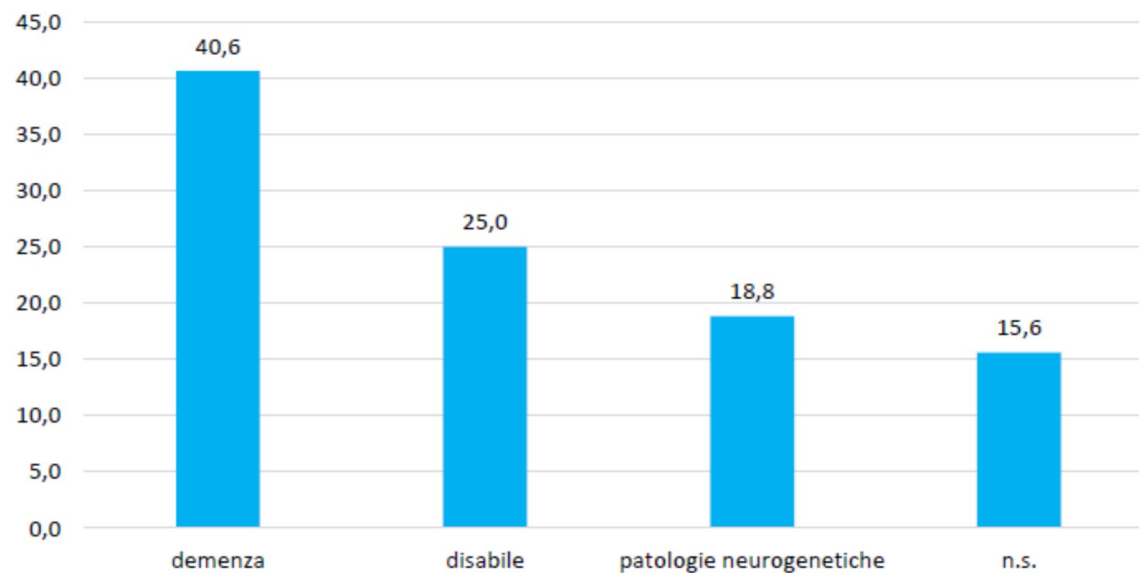


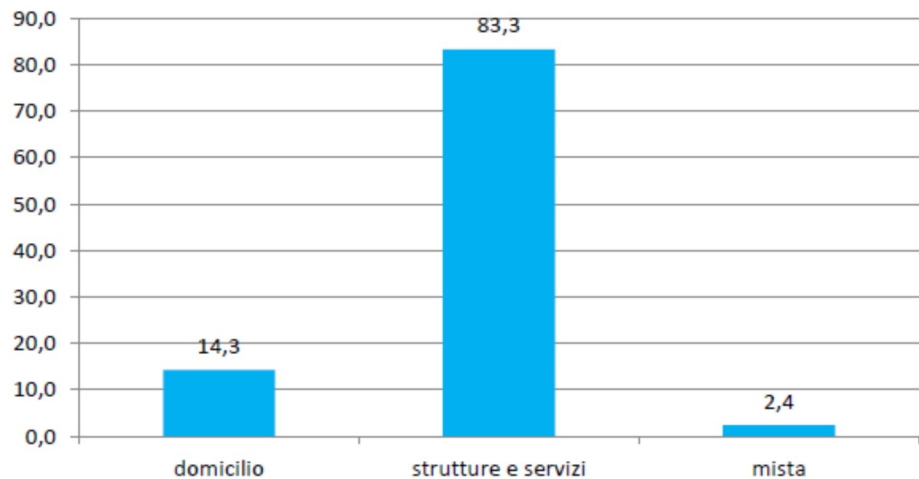
Tipologia di attività,  
 copertura sui distretti  
 ed ente promotore



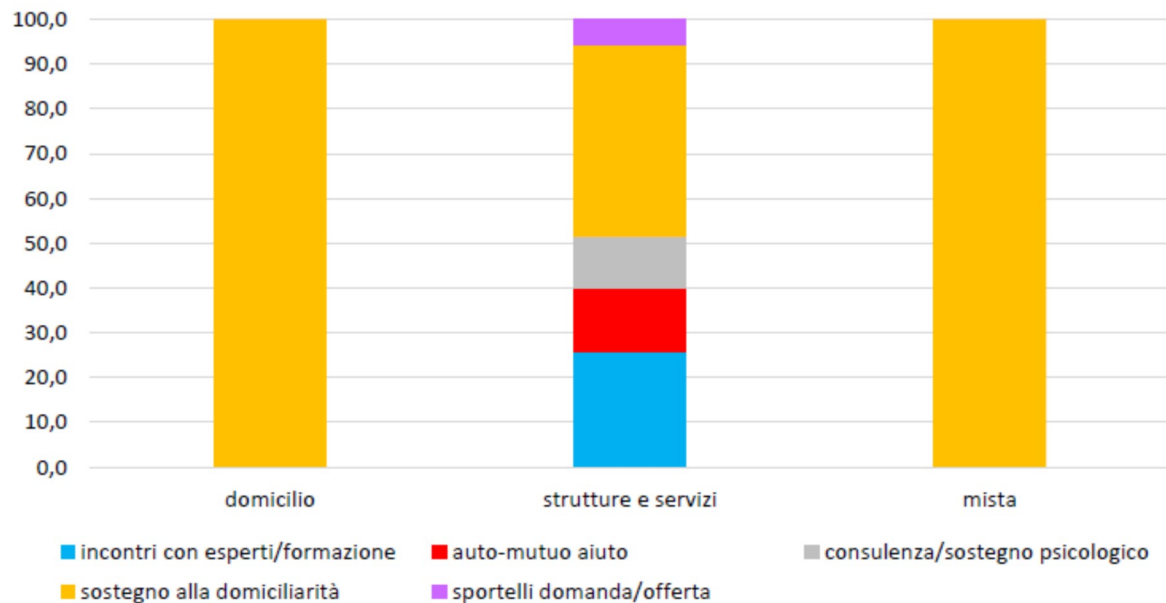


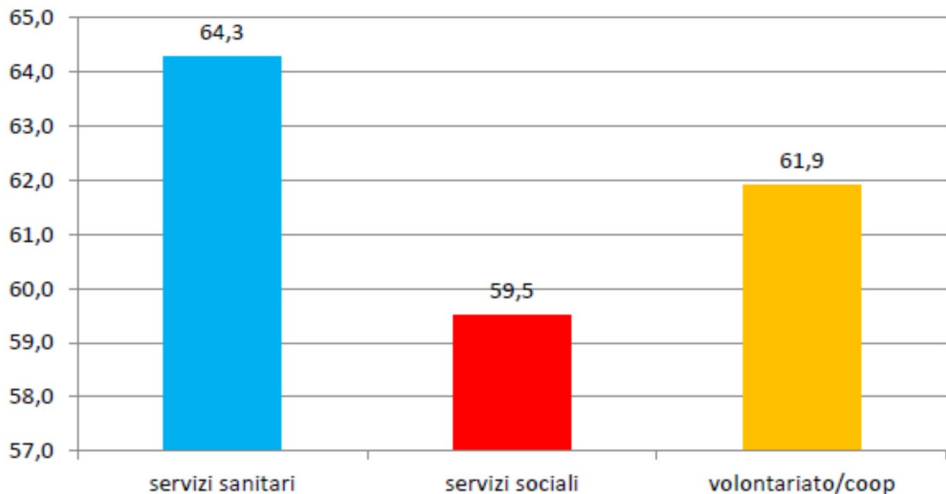
Focus dell'attività  
e condizione degli assistiti  
dai caregiver



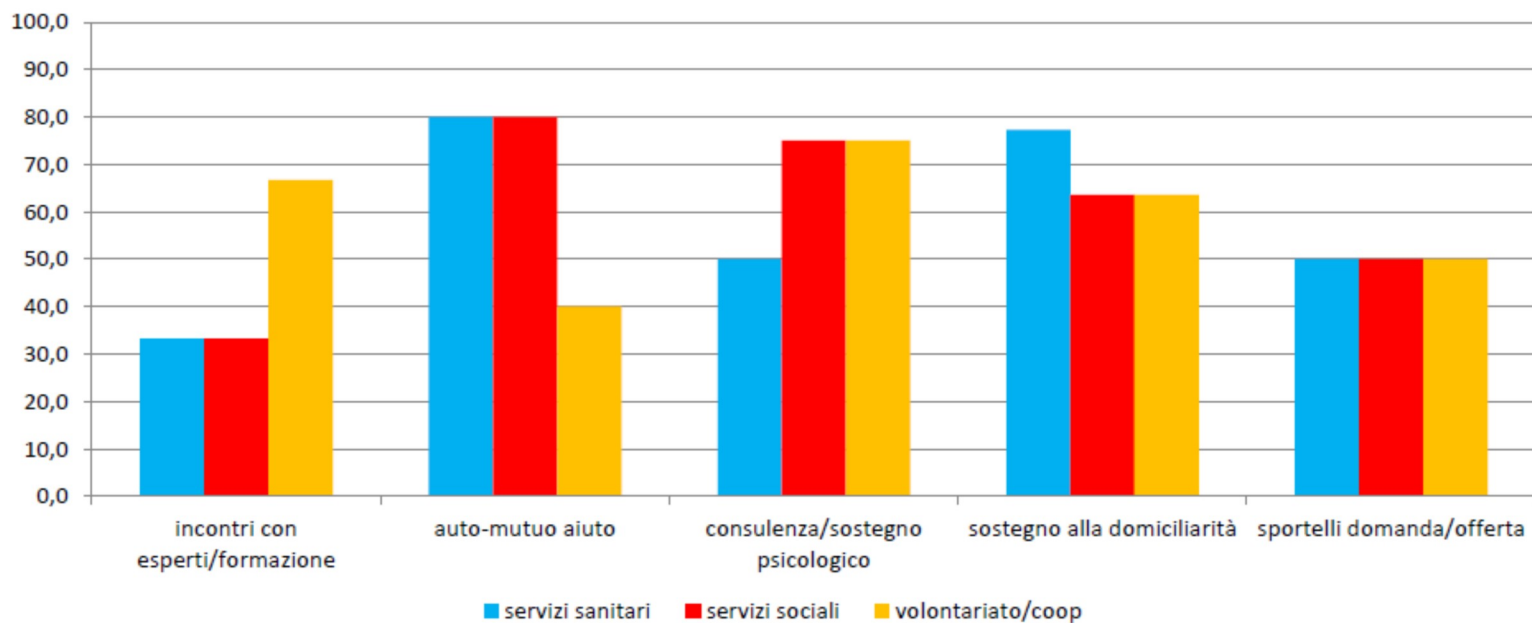


Livello di prossimità  
delle attività





Coinvolgimento della rete  
(servizi e terzo settore)



## *In sintesi...*

---

- ❖ Presenza consistente di attività di **sostegno alla domiciliarità**.
- ❖ Azioni largamente improntate sia al miglioramento delle competenze assistenziali, sia al benessere dei caregiver.
- ❖ **Attenzione all'utenza con disabilità o con demenza**.
- ❖ Attività di **sostegno alla domiciliarità** prevalentemente svolta **all'interno dei servizi**.
- ❖ Forte livello di **integrazione tra gli attori disponibili** sul territorio.



# Riflessioni conclusive: lo strumento di lavoro

- ❖ I risultati della mappatura sono una «fotografia dell'esistente» e un'espressione delle realtà locali in cui sono stati generati:
  - ✓ Evidenza di buone pratiche
  - ✓ Emergenza di bisogni organizzativi

# Riflessioni conclusive: i risultati e l'organizzazione

- ❖ Generalmente, l'organizzazione delle attività appare **centrata sui servizi**, ma garantisce **copertura sui vari distretti** e riesce a lavorare su **diversi livelli di prossimità**.
  - ✓ In alcuni casi, le azioni si configurano come fuori dal domicilio **perché il domicilio va considerato come «sede di lavoro» per il caregiver**.
- ❖ **La rete dei servizi non necessariamente conosce se stessa nella sua interezza**, mentre in un'ottica di lavoro di rete tale conoscenza sarebbe un presupposto ineludibile.
- ❖ Si evince uno **sforzo di mettere a sistema e valorizzare le attività esistenti**, a fronte del fatto che l'esistente non sempre «fa sistema».





# Riflessioni conclusive: il caregiver nella rete

- ❖ La promozione della salute per i caregiver parte dal **dare dignità al ruolo**.
- ❖ Allargamento dell'attenzione rivolta ai caregiver: non più solo nodo attivo, ma **anche utente della rete dei servizi**.
- ❖ L'accudimento di un familiare percepito come un dovere morale si può collegare a un **senso di vergogna nell'esprimere i propri bisogni** → *Sono i servizi e gli operatori a dover rendere legittimi questi bisogni e la loro espressione.*
- ❖ Necessità emergente di lavorare sulla **formazione per favorire le competenze di ascolto degli operatori** in questo senso.



Con **DGR 858 del 16 giugno 2017** sono state approvate le  
«Linee attuative Legge Regionale n.2 del 28 marzo 2014»

## **Obiettivo**

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.

### **- Individuazione dei Referenti Territoriali**

Azienda USL di Ferrara Sandra BOMBARDI

Territorio e Referenti per Uffici di Piano Patrizio FERGNANI

.. che assicurano il raccordo con i servizi regionali per le comunicazioni relative all'attuazione delle linee attuative, garantendo il collegamento con il terzo settore ...



## LE SCHEDE D'INTERVENTO

Intervento	Area trasversale di riferimento
<b>A. Politiche per la prossimità e la domiciliarità</b>	
1. Case della salute e Medicina d'iniziativa	A/B
2. Riorganizzazione della rete ospedaliera e territoriale integrata	A/E
3. Cure intermedie e sviluppo degli Ospedali di comunità	A
4. Budget di salute	A/B
5. Riconoscimento del ruolo del caregiver familiare nel sistema di servizi sociali, socio-sanitari e sanitari	A
6. Progetto di vita, Vita indipendente e Dopo di noi	A/E

## Azioni Indicatori Monitoraggio

### Linee di indirizzo

per il riconoscimento e il sostegno  
del caregiver familiare  
DGR n. 858/2017 (LR 2/2014)

### PSSR 2017-2019

e schede attuative di intervento  
(Scheda 5) DGR 1423/2017

### DGR 919/2018

«Linee di programmazione e di  
finanziamento delle aziende e  
degli enti del SSR per l'anno 2018»

Ed ora ...

## **Prossime Azioni Locali Creazione del Gruppo di Lavoro Territoriale**

Aggiornamento e Formalizzazione del gruppo di lavoro Sovra Distrettuale

**Un cantiere Aperto** .. I grandi Assenti .. Oncologia e Neuropsichiatria Infantile Associazioni e Operatori

Mappatura aggiornata delle azioni svolte utilizzando gli strumenti testati a livello regionale

Ricognizione e coinvolgimento delle organizzazioni del terzo settore e degli altri soggetti portatori di interessi disponibili a mettere a disposizione risorse e competenze per la valorizzazione e il sostegno del caregiver (Come previsto nell'ambito del Piano Regionale di Prevenzione)

Definizione di un programma integrato per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare, all'interno dei Piani di Zona (In attuazione delle Linee Guida Attuative RER)

**Definizione di progetti di tutela della salute e di promozione del benessere psico-fisico del caregiver.**

Pianificazione e organizzazione di iniziative informative dedicate.

Ed ora ...

## Prossime Azioni Regionali

Mappatura Regionale degli strumenti di Valutazione del grado di Stress del CareGiver

Piano Comunicativo Informativo in Piattaforma WEB

Formazione FAD

Incontro Congiunto del 7 Dicembre p.v Servizio Assistenza Territoriale  
Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare e ASSR (Ob. 4.2 PRP)  
- rappresentanti dell'associazionismo, del volontariato e delle OOSS che fanno parte del Gruppo di lavoro regionale danno voce al punto di vista del cittadino e raccontano esperienze ed aspettative;

- aggiornamento sul progetto di Comunicazione “piattaforma caregiver”

- **Presentazione delle “buone prassi” presenti e realizzate sui territori**

**Autobiografia come cura di se del CareGiver e dell'assistito**

## **Ascolto come DONO**



Antropologo francese Marcel Mauss  
studiando le culture considerate “primitive”  
parla del

*... triplice obbligo  
del  
donare, ricevere, ricambiare*

Tipico della struttura sociale di molti popoli  
dell’Africa e dell’Asia

*(Alain Goussot)*

## Ripartire dalle Capacità

La qualità della vita di una persona sta nella sua capacità di partecipare alla vita sociale, istruirsi, lavorare, divertirsi: queste possibilità vengono però messe in relazione alle **condizioni offerte dalla società per permettere alle persone di agire e relazionarsi attraverso la rimozione degli ostacoli che possono impedirlo.**

A. Sen

L'accento è posto sulle capacità in quanto sono queste che possono permettere a una persona, attraverso la scelta e l'azione, di funzionare



*M. Nussbaum*

*Grazie per l'attenzione e per la fiducia  
Sandra Bombardi*

[s.bombardi@ausl.fe.it](mailto:s.bombardi@ausl.fe.it)