



## **Disabilità, famiglie e ciclo vitale:**

---



**un percorso tra complessità evolutiva  
e progettualità di vita**

**Aula Magna Azienda Ospedaliera-Universitaria Ospedale Cona**

**Via Aldo Moro n.8 Cona - Ferrara**

**Venerdì 23 novembre 2018**



# Il contesto REGIONALE



- 12,4% popolazione ha più di 75 anni (553 mila persone)
- 7,6% popolazione è ultra 80 enne (338 mila persone)
- Il 19% della popolazione di età  $\geq 14$  anni è affetto da 1 patologia cronica (760 mila abitanti), il 24% da 2 o più (957 mila abitanti), il 3% da 5 o più (circa 103 mila abitanti)
- 3,7 % della popolazione è disabile. 2/3 della popolazione con disabilità è rappresentata da ultra 65enni (ISTAT)
- Circa la metà delle persone non autosufficienti, assistite al domicilio, ha un assistente familiare
- Una fascia ampia della popolazione anziana o con malattie croniche non riceve aiuti e servizi sufficienti



# Chi è il caregiver?



I CAREGIVERS FAMILIARI in regione sono circa 289 mila, 3,3 MLN in Italia



Sono prevalentemente donne (55%), spesso impegnate ad assistere più di una persona (nella combinazione bambini e anziani)



I "giovani caregiver" (15-24 anni) sono stimati in circa 13 mila (169 mila in Italia)

# La Legge regionale 2/2014

## DEFINIZIONE DI CAREGIVER



*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)*



# La Legge regionale 2/2014



REPUBBLICA ITALIANA		
Regione Emilia-Romagna		
BOLLETTINO UFFICIALE		
DIREZIONE E REDAZIONE: PRESSO LA PRESIDENZA DELLA REGIONE - VIALE ALDO MORO 62 - BOLOGNA		
Parte prima - N. 5		
Anno 45	28 marzo 2014	N. 93
REGIONE EMILIA-ROMAGNA		
LEGGE REGIONALE 28 MARZO 2014, N.2		
<b>NORME PER IL RICONOSCIMENTO ED IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER FAMILIARE (PERSONA CHE PRESTA VOLONTARIAMENTE CURA ED ASSISTENZA)</b>		
L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE HA APPROVATO IL PRESIDENTE DELLA REGIONE PROMULGA la seguente legge:		
Art. 1 <i>Finalità</i>		
1.	La Regione Emilia-Romagna riconosce e promuove, nell'ambito delle politiche del welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità.	
2.	La Regione riconosce e valorizza la figura del caregiver familiare in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.	
3.	La Regione riconosce e tutela i bisogni del caregiver familiare, in sintonia con le esigenze della persona accudita, attraverso la definizione di interventi e di azioni di supporto allo stesso e l'integrazione dell'attività del care-	
	in diverse forme. In particolare il caregiver familiare assiste e cura la persona ed il suo ambiente domestico, lo supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psicofisico, l'aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, si integra con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura.	
	3. Nello svolgimento di tali attività il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura.	
Art. 3 <i>Libera scelta e rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del sistema regionale</i>		
1.	I servizi sociali dei Comuni e i servizi delle Aziende sanitarie riconoscono il caregiver familiare come un elemento della rete del welfare locale e gli assicurano il sostegno e l'affiancamento necessari a sostenere la qualità dell'opera di assistenza prestata.	
2.	Nel rispetto di quanto previsto dal decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, previo consenso dell'assistito ovvero di chi ne esercita la tutela, forniscono al caregiver familiare un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche di cui soffre la persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, sulle diverse opportunità	

- Afferma la **libera scelta** del *caregiver* che volontariamente e consapevolmente si assume compiti di assistenza e cura;
- Richiama il **rapporto con i servizi** sociali, socio-sanitari e sanitari regionali;
- Elenca gli **interventi** a favore del *caregiver* familiare da parte della Regione, delle AUSL e dei Comuni, con la partecipazione del 3° Settore;





# La normativa Nazionale di riferimento il P. A. I.



Il coinvolgimento del paziente e della sua famiglia nella redazione del **Piano Assistenziale Individualizzato** è previsto anche da:

- **nuovi LEA**  
(DPCM 12 gennaio 2017, art.21, comma 3)
- **Piano Nazionale Cronicità**  
(Rep. Atti 160/CSR del 15 settembre 2016).

# Il Piano Socio-sanitario RER 2017-2020 ed i Piani di Zona distrettuali 2018-2020



## 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





# PRENDERSI CURA...

