

# **Il prendersi cura invisibile ma necessario.**

***Politiche e azioni generative  
per prendersi cura con i caregiver.***

*di Carlo Pantaleo,  
progettista, formatore, coordinatore progetti  
nella non autosufficienza e generativi di comunità  
mail: [iperomagna@gmail.com](mailto:iperomagna@gmail.com)*



# **salute e ben-EsserCi**

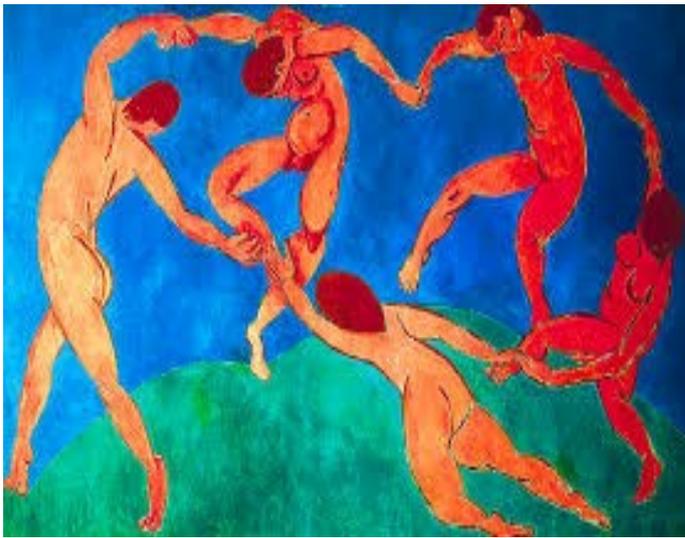
**La salute cessa di essere la pura assenza di malattia e diventa un processo costruito socialmente, nelle sue dimensioni culturali e tecniche, ma anche relazionali e psicologiche.**

**Non è uno stato di benessere acquisito una volta per tutte, ma un processo in cui entra anche il rapporto vitale col dolore e col limite che caratterizzano la condizione umana...**

**La malattia e la salute non possono più essere concepiti come dati “oggettivi”, riferibili esclusivamente a parametri biomedici o comportamentali.**

**Sono invece il risultato di una relazione, sociale e interpersonale. Questo spazio di esperienza andrà reso sempre più visibile e i soggetti in esso implicati dovranno poter assumere responsabilità per il modo in cui lo occupano.**

**(Alberto Melucci, Sociologo dei processi culturali e Psicoterapeuta)**

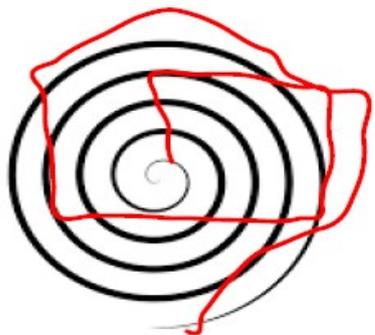


# Cura come Relazione

*danza vitale ... con le dimensioni, determinanti e autonomia  
nei funzionamenti, nella salute, malattia e disabilità  
per orientarsi e passare  
all'integrazione, circolarità e superamento  
nella prevenzione, cura, personalizzazione e promozione attiva  
della Persona, nelle relazioni, enti e istituzioni.*

*Garantire azioni coordinate, continuative e diffuse pensate, implementate e realizzate nella prospettiva, servizio, collaborazione e proposta degli stessi beneficiari:*

- Utilità sia per la persona con demenza e in particolare nelle difficoltà iniziali, sia per tutti i caregiver in particolare quelli familiari più disorientati, anche per tutti i conoscenti e persone in prossimità.***
- Prima informazione base condivisa orientante al necessario incontro e presa in cura globale con la rete dei servizi e dei professionisti della salute con attenzione alla personalizzazione degli interventi e vissuto delle persone.***
- Una "Bussola" agile per fronteggiare il disorientamento, un invito al superamento dell'isolamento e conseguente solitudine, possibile riduzione di ansia e stress attraverso analisi e risoluzione di problem solving e l'esperienza di esperienze nei casi di studio.***
- Approfondimento e consapevolezza, formazione esperienziale e valutazione degli apprendimenti.***
- Mediazione tra tecnologia, informazione e comunicazione accessibile e inclusiva per tutti.***
- Supporto per mediazione e facilitazione famiglie, equipe, gruppi di auto e mutuo aiuto.***



# **Davvero riconoscere, sostenere e valorizzare con il caregiver familiare presente**

L'efficacia terapeutica è funzione dello stato e funzionamento del caregiver familiare. Quanto più si riconosce e rende consapevole di se stesso, della sua funzione, delle risorse e limiti,

tanto più renderà generativa la cura, il suo processo e setting a beneficio primariamente della persona di cui ci si prende cura e di concerto con i soggetti coinvolti, a condizione di azioni continuative, coordinate e il più diffuse possibile per uno sviluppo crescente ed esperto in continuità intorno ai bisogni emergenti anche in funzione delle conseguenze e implicazione della malattia.

Il Covid invece ha dimostrato di fronte alle difficoltà proprio la debolezza, sospensione e dispersione del sistema, enti e interventi autoreferenziali, dispendiosi con interventi standard prestazionali, su richieste commissionate discontinue, potenziamento comunicazione standard sui social. Invece di avviare le necessarie forme di amministrazione condivisa centrata sui bisogni e ampliamento soggetti del welfare comunitario a partire dal caregiver che comunque rimane affianco alle persone, all'attivazione e preservamento attività in sicurezza e supporto ripensato alle relazioni ed esperienze avviate, nuove richieste come miglioramento qualità vita e sicurezza di ambienti.

Caregiver come agente riabilitativo insieme all'equipe di professionisti e dei servizi sociali in cui i vissuti e le relazioni interpersonali, esistenziali e simmetriche tra esseri umani contribuiscono integrandosi senza essere sostituite dalle relazioni di ruolo per compiti e aspettative, senza medicalizzare l'approccio e settorializzare con interventi riduttivi esclusivi centrati solo su specifica malattia.

# Se non li riconosci non sai... ma ci sono e fanno la differenza

Secondo ultima ricerca Istat (2017) nella rilevazione dell'indagine europea sulla salute Ehis in ottobre-dicembre 2015,

**i caregiver sono il 16,4% della popolazione** con più di 15 anni, oltre 8,5 milioni di persone. Di questi il **14% verso i propri familiari**, gli altri come assistenti familiari, volontari di amici, vicini, ecc.

**I caregiver familiari sono dunque 7.293.000**, di cui **57% donne**, concentrati **tra 45 e 64 anni** (pari al 53%, 3.884.000) e con **più di 65 anni sono 18,6%** (1.362.000).

Secondo una più stringente ricerca del 2019 su conciliazione famiglia lavoro inserita nella rilevazioni sulle forze di lavoro nel 2018 le persone oltre i 15 anni che assistono regolarmente figli o altri **parenti in quanto malati, disabili o anziani sono 2.800.000 (7,7%)**. Si tiene conto solo delle forze di lavoro, le attività di cura/assistenza sono più stringenti in quanto svolte regolarmente e ripetersi con costanza nel tempo, inoltre l'attività è rivolta solo ai familiari.



# Caregiver Day

## “IO MI PRENDO CURA DI TE”

### Giornata del caregiver familiare (L.R. 2/2014)

La Giornata del Caregiver familiare riconosce e valorizza chi volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona cara consenziente in condizioni di non autosufficienza o con necessità di ausilio per lunga durata.

“Azioni di informazione, sensibilizzazione e partecipazione a favore del caregiver familiare (Caregiver Day 2019)”.

# LEGGE REGIONALE DELL'EMILIA ROMAGNA

## LR 2/2014

Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare

### Art.2 Caregiver familiare

1. 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 per lunga durata
2. L'aiuto del caregiver familiare, in base alla situazione di bisogno della persona cara assistita, può caratterizzarsi in diverse forme. In particolare il caregiver familiare assiste e cura la persona ed il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico, l'aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, si integra con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura.
3. Nello svolgimento di tali attività il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura

- **Art.3 libera scelta e rapporto con i servizi sociali socio sanitari e sanitari del sistema integrato dei servizi**
- 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 sostenerne la qualità dell'opera di assistenza prestata.
- 2. Nel rispetto di quanto previsto dal decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, previo consenso dell'assistito ovvero di chi ne esercita la tutela, forniscono al caregiver familiare un'informazione puntuale ed esauriente sulle problematiche di cui soffre la persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, sulle diverse opportunità e risorse operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura.

## **In seguito le Linee Guida regionali applicative:**

### **Azioni di informazione, sensibilizzazione e partecipazione con la collaborazione degli enti locali e delle Aziende sanitarie, valorizzando la partecipazione del terzo settore**

**Il Caregiver è trasversale alle patologie, alle associazioni ed enti, richiede interventi specifici di ognuno e interdipendenti connessi con quelli delle persona di cui ci si prende cura e della comunità**

**Mostrare i positivi impatti di una azione di aiuto che integri la relazione, l'intervento diretto di cura con le potenzialità offerte dalle tecnologie e a sostenere la necessaria attivazione di politiche mirate a:**

- coinvolgere attivamente il caregiver familiare nella definizione e gestione del percorso di cura;**
- favorire la conciliazione e i percorsi di transizione tra lavoro e cura;**
- investire sul domicilio come ambiente di vita e di cura;**
- promuovere un welfare inclusivo, attento al valore sociale della cura, alle necessità di sostenere e offrire pari opportunità a chi -in diverse fasi della vita – impegna tempo, energie, risorse nella relazione di aiuto.**

**Oltre la cura e l'assistenza**

**Interventi riabilitativi per la persona con demenza e malattie cronico degenerative**

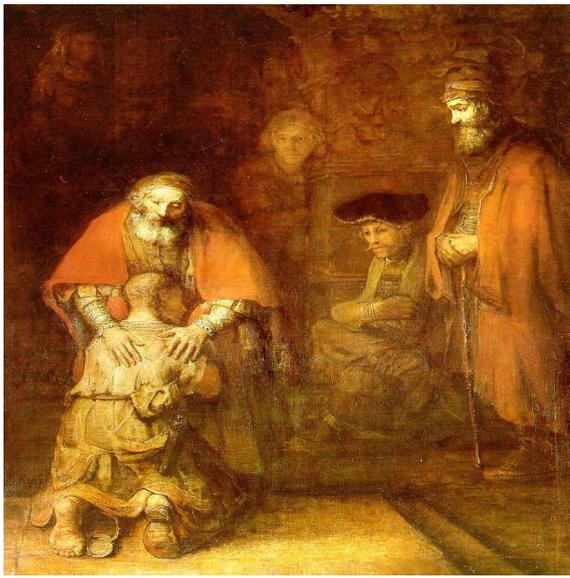
**Riabilitazione delle funzioni cognitive.**

**Interventi orientati alla sfera emotiva**

**Interventi di stimolazione**

**Interventi comportamentali**

**Interventi orientati all'ambiente**



# Da ora in poi utili e pronti per rigenerare gli interventi nelle relazioni: in quali bisogni, attività, percorsi e progetti?

- ***Informazione primaria diffusa e riconosciuta***, negli sportelli e luoghi di cura, durante eventi istituzionali come Caregiver Day, giornate e luoghi di sensibilizzazione
- ***Gruppi di psicoeducazione e formativi strutturati sui bisogni rilevati nel territorio***
- ***Percorsi esperienziali, associativi e formativi***, incontri e seminari per rispondere ai bisogni con caregiver familiari, assistenti familiari, volontari e operatori sensibili, tirocinanti
- ***Progetti condivisi*** di alternanza scuola lavoro (pcto), educazione civica, inclusiva e volontariato oltre che sviluppo della didattica secondo le discipline insegnate; anche supporto con i giovani caregiver in classe o fuori, scambi e solidarietà intergenerazionale
- Sostegno e sensibilizzazione alla cittadinanza attiva **per essere una comunità riflessiva che si prende cura**, negli ambienti di vita e nella socializzazione, nei luoghi formali e informali, a partire dalle reti di prossimità che possono adattarsi a partire dalle persone più fragili.