

IDEA PROGETTUALE A FAVORE CAREGIVERS con utilizzo f/caregivers regionali

PREMESSA

Caregivers sono “Coloro che si prendono cura” e il termine si riferisce a tutti i familiari, amici e altri con ruoli diversi che assistono la persona con patologie che non la rendono in grado di soddisfare i propri bisogni in modo autonomo.

L'Emilia-Romagna è stata la prima regione a dotarsi di una legge (n. 2/2014), che prevede il riconoscimento formale del ruolo e delle competenze del caregiver come attore indispensabile all'interno della rete del percorso di cura e assistenza, anche attraverso un rapporto più strutturato con la rete dei servizi, l'associazionismo non profit e il volontariato. A livello nazionale invece c'è la legge 205 del 27/12/2017, legge di bilancio 2018 che riconosce la figura individuandola con l'articolo 1, comma 255 e prevede fondi per il triennio, non ancora disponibili.

La Regione Emilia Romagna ha reso disponibili fondi con la delibera regionale n. 2318 del 22/11/2019 con una dotazione finanziaria all'Asl di Bologna che la ha suddivisa nei vari distretti. ed ha previsto la possibilità di usare una certa percentuale di tali fondi per progetti sovradistrettuali.

E' a questo che si riferisce la presente lettera di intenti.

SCENARIO COME EMERSO NEL GRUPPO CAREGIVER

Da Agosto 2020 si riuniscono partecipanti al **gruppo Caregiver** per Il Cufo di Bologna con l'intento di approfondire il tema e proporre iniziative concrete.

Nel gruppo è emersa una situazione di grande difficoltà da parte dei caregivers, che si è ulteriormente acuita in questi mesi di covid19. Si sono riscontrate molte **criticità**: scarsamente incisivi gli aiuti esterni su un carico importante per la mole dei compiti del caregiver in genere, in particolare dei caregivers di disabili che necessitano di cure h24 sin dalla nascita, o di altro tipo di disagio di natura psichiatrica di congiunti che continuano a convivere con famiglie divenute anziane e/o con difficoltà oggettive evidenti. Altissima intensità e carico personale anche di tipo emotivo: il caregiver spesso è costretto ad assumere un ruolo di regista per mediare la soluzione di posizioni conflittuali, quali attriti di varia natura o situazioni divenute spesso difficili nella convivenza protratta. Si fa riferimento anche ai brevi periodi di vacanza del proprio congiunto, di fatto resi impraticabili

in quanto prevedono un periodo di quarantena al rientro, a causa dei provvedimenti attuali previsti dalla situazione di emergenza sanitaria contingente. Per i caregiver che riescono a mantenere il lavoro, il solo aiuto è la legge 104/92, ma spesso il caregiver è obbligato a rinunciare alla possibilità di lavorare, e ciò influisce soprattutto sulle donne (che sono caregiver in alta percentuale).

Per tutti i caregivers si evidenziano i seguenti bisogni:

- mancano **periodi di sollievo**, anche per permettere al caregiver spesso anziano di potere curare se stesso,
- forme di **supporto psicologico**, formazione mirata anche con gli operatori sia sociali che sanitari,
- oltre ad **aiuti concreti** che si dovrebbero riflettere anche nell'organizzazione e gestione della propria casa con disabili conviventi, definita come una "piccola azienda ad alta complessità",
- nonché aiuti **economici a sostegno**.

Tale tavolo di lavoro pertanto suggerisce di aderire alla possibilità di partecipare a una idea di coprogettazione con l'obiettivo specifico di sostenere la figura e le necessità del caregiver.

Da anni esiste una collaborazione consolidata di coprogettazione con il DSM Dp di Bologna.

In questo periodo di emergenza sanitaria, iniziata un anno fa, dobbiamo rilevare come il ruolo dei caregivers sia diventato sempre più arduo e complesso perché sempre più isolati, spesso privi dei sostegni esterni finora avuti. Le possibilità di contagio hanno fatto ridurre ulteriormente gli aiuti esterni e le situazioni sono diventate a volte esplosive con l'accentuarsi di comportamenti problema. I genitori di ragazzi con comportamenti aggressivi e disfunzionali rischiano di non riuscire più a reggere la situazione e, se dovessero venire meno, il sistema socio sanitario sarebbe in crisi, perché non esistono soluzioni nemmeno di emergenza.

In tempi precedenti la pandemia, uno studio aveva rilevato che la vita di un caregiver si accorcia in media di 10 anni, fino a 17 anni di meno per l'impegno importante e continuo vissuto.

Ora la situazione si presenta ancora più grave e riguarda sempre di più anche i disabili lievi di età adolescenziale che stanno perdendo riferimenti importanti sociali e quindi vengono riscontrati sempre maggiori problemi a carico dei caregivers

OBIETTIVO

Sono stati individuati due grandi comparti di intervento in base ai bisogni rilevati :

1- sostegno a gruppi di genitori di bambini /adolescenti /adulti affinché possano nella condivisione delle esperienze, comprendere quali strategie attuare per contenere e aiutare i propri cari senza entrare in burn out. Ciò potrebbe favorire la creazione di una rete anche tra gli stessi, che li renda meno isolati e possa tranquillizzare nei momenti più duri.

2- sollievo ai caregivers organizzando uscite o attività di gruppo per gli assistiti dai caregiver, momenti socializzanti , secondo le tipologie e le gravità degli utenti. Tale richiesta è sempre più pressante man mano che si tratta di gravità maggiori o di caregivers anziani .

In molti Comuni si propongono stanziamenti con risorse proprie, nel Comune di Bologna è attivo dal 1 Marzo un progetto distrettuale con gestione propria affidata a bandi e con attività non in coprogettazione, che comprende interventi di assistenza psicologica e di educativa individuale.

In tale contesto **la presente lettera di intenti propone una idea progettuale che prevede al contrario interventi di tipo grupale**, che possono essere utili in quanto sarebbero a favore di più utenti, e che consistono di **idee coprogettate con i servizi**.

In tale senso vorremmo prevedere azioni distinte per tipologie di caregivers , azioni declinabili in forma diversa nei territori e secondo le richieste che stiamo già raccogliendo.

DESTINATARI

caregivers di tutte le età residenti nella città metropolitana di Bologna:

caregiver di disabili

MODALITÀ

Mezze giornate, giornate, weekends di sollievo in cui i disabili vengono portati fuori dalla casa di origine permettendo ai caregivers di riprendersi dall'eccessivo carico di cura. Tali uscite possono essere in forma grupale con un numero di operatori valutabile a seconda del numero dei partecipanti e della loro gravità.

Liana Baroni

coordinatrice gruppo Caregiver.

Bologna 1 Aprile 2021