

<b>PROGETTO</b>	
Titolo del progetto	<b>Preziosi ma invisibili</b>
Comitato	Comitato aziendale AUSL Toscana Centro
Area tematica	A.3 - Percorsi e luoghi di cura umanizzati
Referenti	Sestilio Dirindelli, Giuseppe Notaro
Soggetti coinvolti	Agenzia Regionale di Sanità, Federconsumatori Toscana

### **ABSTRACT**

Il progetto è stato presentato, a fine 2019, su un bando della Regione Toscana da Federconsumatori per conto del Comitato di partecipazione aziendale USL Toscana centro. Uno dei temi del progetto riguardava la figura del "caregiver familiare". Tanti sono i familiari che, facendo scelte di vita e di lavoro, decidono di dedicare tutta o una parte importante della loro vita all'assistenza di un familiare che, a causa di una patologia correlata o meno all'età, ne ha bisogno. Queste persone svolgono un ruolo prezioso, molto difficile, con conseguenze che incidono fortemente sul loro progetto di vita; un ruolo che, ancora oggi, è sottovalutato o non adeguatamente sostenuto anche a livello istituzionale e normativo. Gli obiettivi del progetto:

- portare alla luce i bisogni dei caregiver facendoli esprimere direttamente dalla loro voce al fine di migliorare e dare organicità ai servizi socio-sanitari della regione;
- fare emergere la necessità di un riconoscimento normativo del ruolo del caregiver che si concretizzi in un aiuto sostanziale in termini finanziari ma non solo, sia a livello regionale che nazionale.

Per la realizzazione del progetto ci siamo avvalsi della preziosa collaborazione dell'Agenzia Regionale di Sanità tramite un apposito Accordo sottoscritto tra la stessa e Federconsumatori Toscana quale capofila del progetto. Al progetto, nella sua fase iniziale, hanno attivamente partecipato le associazioni di patologia e di tutela presenti nel C.d.P. AUSL Toscana centro. Per raggiungere gli obiettivi proposti siamo partiti dall'ascolto delle esperienze dei caregiver stessi attraverso 43 interviste telefoniche. Gli intervistati rappresentano varie realtà sia riguardo alla persona assistita sia riguardo all'area geografica di provenienza. Proprio partendo da queste specificità è stato poi possibile rilevare problematiche trasversali al lavoro svolto da queste persone. Tali problematiche riguardano:

#### 1) Aspetti del percorso assistenziale.

- Estremamente frammentato (percorsi lunghi anche molti anni con pluralità di professionisti che non dialogano fra loro).
- Disuguaglianza territoriale (spesso legata al diverso approccio dei professionisti impegnati).
- Assenza di servizi personalizzati (sia sul versante ospedaliero e maggiormente su quello territoriale ad es.funzionamento dei Centri diurni.).
- Offerta insufficiente di dispositivi sanitari (spesso da acquistare privatamente).
- Complessità nell'attivazione dei servizi (burocrazia elefantica con risposte non tempestive).
- Arresto dei servizi per il Covid 19.

Da tutti questi aspetti del percorso emerge come la dimensione che accompagna il caregiver è caratterizzata da problemi di carattere emotivo, ma anche fisico e sociale. Le Associazioni di patologia forniscono aiuti specialistici mirati ad integrazione di quelli socio-sanitari pubblici quando questi sono insufficienti o intempestivi. È quindi essenziale lavorare alla realizzazione di un effettivo livello di cura dove il Terzo settore e il Sistema Pubblico si integrano secondo il principio di sussidiarietà per evitare

l'aggravarsi di sacche di disegualianza territoriale.

2) Comunicazione/Informazione.

- Lacune istituzionali nel passaggio di informazioni per attivare il percorso di presa in carico.(si verificano non solo all'inizio del percorso).
- Necessità di una figura di orientamento. Anche in questo contesto la Associazioni di patologia sono una risorsa per il caregiver.

3) Formazione.

- Trasferimento di competenze per saper assistere una persona con disabilità o non autosufficiente a domicilio. Il non saper fare rappresenta uno degli aspetti emotivamente più impattanti per il caregiver. Un capitolo di questo aspetto riguarda anche la figura dei "badanti" sia per la formazione ma anche per il reclutamento.

4) Supporto emotivo.

- È necessario per tutto il nucleo familiare e deve essere personalizzato.
- Anche sotto questo aspetto sono una risorsa la Associazioni.

5) Supporto economico.

- Supporti economici previsti ad oggi insufficienti.

Da questo quadro emergono proposte sia di interventi normativi a livello nazionale che regionale che così sintetizziamo:

1) Legge Regionale/ delibere attuative intermedie

2) Riconoscimento formale del ruolo del CG anche nel PAI e sua rilevazione periodica (Liv. Naz.le)

3) Percorsi preferenziali per l'accesso ai servizi

4) Snellimento delle pratiche burocratiche

5) Formazione del CG

6) Informazione. Portale web di informazioni trasversali alle patologie a cui poter indirizzare il cittadino e il professionista

7) Supporto emotivo per CG, malato familiari e sensibilizzazione della comunità

8) Riconoscimento della funzione delle Associazioni da parte di tutti i soggetti di cura

9) Tutela previdenziale del CG commisurata agli anni di assistenza (Liv. Naz.le)

10) Riconoscimento detrazioni fiscali (Liv. Naz.le)

11) Adeguamento del Fondo Economico in supporto al CG (Liv. Naz.le). A tal fine si è avviato un confronto con l'Assessore alle politiche sociali della Regione e con la Terza Commissione del Consiglio Regionale. Al progetto hanno nel frattempo aderito gli altri due Comitati di partecipazione delle AUSL Nord-Ovest e Sud-Est ed è proprio recente (19 ottobre 2021) la notizia che il Consiglio dei Cittadini Regionale ha fatto proprio il progetto. Inoltre anche le più importanti Associazioni di patologia a livello nazionale hanno dato la loro adesione. Per il livello nazionale si sta cercando, con l'aiuto dell'Assessorato, di incontrare quei senatori che stanno lavorando alla stesura di una legge nazionale...

In conclusione vogliamo far rilevare, con soddisfazione, come la collaborazione fra Associazioni di patologia, Associazioni di tutela e Istituzioni possano davvero incidere per migliorare le condizioni di vita di chi si trova in difficoltà.