



# **Il sostegno ai caregiver: integrazione multiprofessionale e innovazione nell'area metropolitana bolognese**

di Sabina Ziosi, Martina Belluto e Valentina Salmi

## Working Paper 2WEL

**Percorsi di secondo welfare** è un Laboratorio di ricerca e informazione che si pone l'obiettivo di analizzare e raccontare come sta cambiando il welfare italiano esplorando i nessi fra sostenibilità delle politiche e tutela dei nuovi rischi sociali, in particolare approfondendo le sinergie tra attori pubblici e privati. Attraverso le proprie attività di ricerca, informazione, formazione e accompagnamento, Secondo Welfare ambisce a promuovere un dibattito empiricamente fondato, plurale e accessibile. A tale scopo diffonde le proprie analisi attraverso il portale [www.secondowelfare.it](http://www.secondowelfare.it), cura i *Rapporti sul secondo welfare in Italia* e la collana Working Paper 2WEL, realizza ricerche per istituzioni pubbliche, organizzazioni private e realtà non profit. Il Laboratorio, che è oggi fulcro di un ampio network di soggetti che si occupano a vario titolo di ricerca e disseminazione sui temi legati al secondo welfare, nel 2020 è stato riconosciuto come LAB dell'Università degli Studi di Milano. Le attività istituzionali di Secondo Welfare sono realizzate grazie al supporto di importanti partner. Attualmente sostengono il Laboratorio: Cisl Lombardia, Edenred Italia, Fondazione Bracco, Fondazione Cariparma, Fondazione Cariparo, Fondazione Cariplo, Fondazione Compagnia di San Paolo, Fondazione CRC, Fondazione Unipolis e Welfare Insieme.

© Percorsi di secondo welfare 2022

Opera completa: Gli annali di Percorsi di secondo welfare. Anno 2022, a cura di Franca Maino

ISBN Annale 2022 9791280161222

WP 2WEL 2/2022

ISBN 9791280161253

[www.secondowelfare.it](http://www.secondowelfare.it) • [info@secondowelfare.it](mailto:info@secondowelfare.it)

Milano, dicembre 2022

# **Il sostegno ai caregiver: integrazione multiprofessionale e innovazione nell'area metropolitana bolognese**

---

di Sabina Ziosi, Martina Belluto e Valentina Salmi

## Abstract

Nonostante una accresciuta attenzione istituzionale verso la figura dei caregiver nei sistemi di welfare, l'attività di chi presta cura volontaria a un proprio caro malato e/o con disabilità rappresenta perlopiù ancora oggi un "lavoro sommerso", difficilmente rilevabile da parte dei servizi sociosanitari. In assenza di una normativa nazionale ad essi dedicata, nel 2014 l'Emilia-Romagna è stata la prima regione ad aver approvato una legge che identifica e sostiene il ruolo dei caregiver familiari, riconoscendone specifici bisogni e forme di supporto. La normativa regionale è stata l'occasione sia per rafforzare l'integrazione tra diversi settori, sia per sviluppare progettualità innovative, anche rivolte a tipologie di caregiver poco visibili quali, ad esempio, i giovani caregiver o i caregiver di persone con problemi di salute mentale.

Questo contributo si concentra sul percorso di riconoscimento e di sostegno ai caregiver familiari sviluppato nel territorio metropolitano bolognese, e in particolare sulle forme di intervento e di integrazione sociosanitaria promosse a partire dalla fine del 2020 dall'Azienda USL di Bologna. Il percorso ha previsto, fra i molti servizi attivati, anche punti di primo accesso rivolti ai caregiver familiari, pensati come luoghi di ascolto, di raccolta e di valutazione dei bisogni emergenti. La continuità delle azioni realizzate nel corso degli ultimi anni rischia tuttavia di essere messa in discussione da un quadro di finanziamenti che sembra non poter garantire sostenibilità alle progettualità avviate. Nel ripercorrere le attuali definizioni normative e le tipologie di intervento erogabili a favore dei caregiver familiari, il testo avanza alcune riflessioni critiche relative ai criteri di accesso e alla correlazione caregiver-assistito, tracciandone future ipotesi di sviluppo.

## Autrici

**Sabina Ziosi** ([sabina.ziosi@ausl.bologna.it](mailto:sabina.ziosi@ausl.bologna.it)), assistente sociale, è Responsabile dell'Unità Attività Socio-Sanitarie del Distretto Pianura Ovest dell'Azienda USL di Bologna. Laureata in Sociologia e Ricerca Sociale presso l'Università di Bologna, si occupa da anni di integrazione socio-sanitaria. Svolge attività di docenza a livello aziendale e con l'Ente di Formazione "Seneca SRL impresa sociale", accreditato con la Regione Emilia Romagna.

---

**Martina Belluto** ([martina.belluto@ausl.bologna.it](mailto:martina.belluto@ausl.bologna.it)) è ricercatrice antropologa presso la Direzione delle Attività-Socio Sanitarie dell'Azienda USL di Bologna. Ha conseguito un Dottorato in Scienze Umane all'Università di Ferrara con un progetto incentrato sull'analisi dei bisogni di salute nell'ambito delle cure intermedie e di prossimità. Si occupa di antropologia applicata alla Primary Health Care e ai servizi sociosanitari.

---

**Valentina Salmi** ([valentina.salmi@ausl.bologna.it](mailto:valentina.salmi@ausl.bologna.it)) è collaboratrice amministrativa professionale presso la Direzione delle Attività-Socio Sanitarie dell'Azienda USL di Bologna. Laureata in Sociologia, politiche sociali e sanitarie presso l'Università di Bologna, ha proseguito gli studi presso l'Università di Ferrara conseguendo il master di secondo livello in Economia e Management dei Servizi Sanitari.

## Parole chiave

**#Caregiver**

**#IntegrazioneSocioSanitaria**

**#Governance**

**#NonAutosufficienza**

**#WelfareLocale**

# Indice

|                                                                                |    |
|--------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Introduzione                                                                | 6  |
| 2. Contesto, obiettivi e metodologie di indagine                               | 8  |
| 3. Riconoscere i caregiver familiari: il percorso della Regione-Emilia Romagna | 9  |
| 4. Riconoscere e valutare i bisogni dei caregiver                              | 12 |
| 5. Le esperienze realizzate nell'area metropolitana bolognese                  | 14 |
| 6. Conclusioni                                                                 | 17 |
| Riferimenti bibliografici                                                      | 19 |

*We are caregivers because we practise caregiving. It is all the little concrete things I described in caring for my wife that taken together and over time constitute my caregiving, that make me a caregiver. So much depends on those concrete things: the doing, the feeling, the shadings, the symphonic complexity, the inadequacy, the living at every moment and over what can be such a long journey of the incompleteness yet the presence of a caregiver.*

*(Kleinman 2009, 293)*

## 1. Introduzione

Negli ultimi anni, il tema del sostegno e del riconoscimento istituzionale del caregiver<sup>1</sup> familiare ha assunto sempre più importanza all'interno delle aree di governance della normativa sociosanitaria nazionale. L'esigenza di porre attenzione alle difficoltà e ai bisogni di chi si prende cura di un proprio caro è un tema dibattuto da tempo in letteratura, la quale non manca di sottolineare come, di fronte al progressivo aumento dell'aspettativa di vita e delle malattie cronico-degenerative, l'assenza di appropriati percorsi di sostegno ai caregiver contribuisca all'aumento di ricoveri e al mancato sviluppo di innovative forme di domiciliarità (Canciani 2009; Pesaresi 2021).

In particolare, nell'ambito delle cure rivolte ad anziani non autosufficienti, l'assistenza domestica – ossia l'accudimento della persona non autosufficiente nelle proprie attività quotidiane e all'interno della casa in cui vive – rappresenta tutt'oggi un'attività poco rilevabile da parte dei servizi sociosanitari, soprattutto nei casi in cui l'assistenza al domicilio venga svolta da familiari o ricada sotto forme di “badantato” di tipo informale (Minelli e Redini 2012). Seppur difficilmente quantificabile, sono proprio le differenti forme di assistenza informale offerte dai caregiver ad assicurare molta dell'assistenza a lungo termine (LTC) (Pesaresi 2021). Secondo la più recente indagine europea sulla salute [Ehis](#), pubblicata nel 2022 e condotta dall'Istat nel corso del 2019, in Italia le persone con più di 15 anni che assistono una persona con problemi dovuti all'invecchiamento, a patologie croniche o infermità sono in media il 15,4%, circa 8 milioni di persone. Di questi, 7 milioni sono caregiver familiari, per la maggior parte donne (Istat 2022)<sup>2</sup>.

---

1. Per rendere la lettura maggiormente fruibile, nel testo utilizziamo la sola variante maschile, poco inclusiva delle differenze di genere. Ci scusiamo con le lettrici per questa scelta.

2. Come già osservato da Pesaresi (2021) in riferimento alla precedente indagine Ehis condotta da Istat nel 2015, anche in questo caso i dati qui presentati differiscono da quelli del Rapporto Istat (2019) relativo al tema della conciliazione tra lavoro e famiglia, elaborati sulla base del modulo europeo “Reconciliation between work and family life” e relativi all'anno 2018, all'interno del quale il numero di persone che assistono figli o parenti in quanto malati, disabili o anziani è di 2 milioni e 800 mila (il 7,7% della popolazione compresa tra i 18 e i 64 anni).

La cura di persone malate e non autosufficienti rappresenta un problema complesso per le famiglie dal punto di vista economico, fisico, sociale, emotivo e, non in ultimo, relazionale e affettivo. È ormai noto quanto lo stress psicologico a cui sono sottoposti i caregiver incida sulle loro condizioni di salute, e quanto chi si prende cura di un proprio caro viva in modo conflittuale il delicato equilibrio che sussiste tra il desiderio di esaudire le proprie aspettative di vita e il dovere di cura verso il proprio familiare. La letteratura clinica sul caregiver ha indagato il senso di solitudine, di isolamento, di rabbia e frustrazione a cui sono soggetti i caregiver, e in generale i fattori materiali, psicologici, fisici, sociali ed emotivi che concorrono all'aumento dei livelli di stress in relazione al carico assistenziale (*caregiver burden*) (Zarit et al. 1980; Chattat et al. 2011; Van Durme et al. 2012). Ciononostante, in ambito sociologico e antropologico diversi studi hanno sottolineato il mancato riconoscimento, da parte delle politiche pubbliche, di una chiara definizione del caregiver e del suo ruolo assistenziale, così come degli aspetti sociali, culturali ed etici che lo caratterizzano (Purkinse Ceci 2015; Buch 2015). Alcuni autori hanno messo in luce come in Italia il welfare “familistico”, caratterizzato da una pluralità di soggetti pubblici/privati e dalla frammentarietà delle politiche sociali, tenda ad attribuire alla rete familiare la responsabilità della presa in carico (Saraceno 1998; Minelli e Redini 2012; Pesaresi 2021). Nell'ambito dell'assistenza domestica rivolta ad anziani e persone disabili, la letteratura non ha inoltre mancato di approfondire quanto le pratiche di cura, insieme alla gestione della casa e della rete familiare, siano svolte ancora prevalentemente da donne e, specialmente nei casi di lavoro di cura salariato, da donne immigrate che operano nel mercato privato e/o sommerso dell'assistenza (Gori 2002; Redini et al. 2020). Su questa linea, recenti studi etnografici mostrano come, a livello istituzionale, l'opposizione tra cure familiari gratuite e cure retribuite contribuisca ad alimentare un'immagine idealizzata del caregiver come colui o colei che svolge un'attività di cura affettuosa e volontaria, limitando il riconoscimento della figura del caregiver in quanto tale, sia familiare che professionale (Diodati 2022). L'analisi dei differenti significati sociali che assumono il corpo e l'invecchiamento in diversi contesti geografici ha inoltre dato modo agli antropologi di esaminare come le pratiche di cura si sviluppino attraverso le reti di parentela e rispondano ad obblighi “moralì” di assistenza, facendo emergere anche nuove forme di assistenza intra ed inter-generazionali spesso celate, come quelle fornite da giovani e anziani (Buch 2015). Quello che tuttavia resta da esplorare, e che rappresenta la sfida dei futuri sistemi di welfare, sono le conseguenze che le nuove povertà e le forme di precarietà (soprattutto in relazione ai giovani adulti) avranno sulla vita quotidiana delle persone più fragili e sulle fasce della popolazione maggiormente vulnerabili. A tal fine, l'analisi dei modi in cui questa fascia di popolazione avrà accesso alle risorse e ai servizi rappresenta un terreno sempre più importante per comprendere le forme emergenti di governance e le economie politiche della cura<sup>3</sup>.

---

In questa ricerca i dati si riferiscono infatti solo a persone che hanno un'occupazione e che prestano assistenza esclusivamente familiari.

3. Il paper è stato presentato al Convegno Espanet “La sfida del PNRR. La ricostruzione del welfare e le dinamiche della complessità” svoltosi a Bari dall'1 al 3 settembre 2022.

## 2. Contesto, obiettivi e metodologie di indagine

Questo contributo intende offrire una sintesi del percorso per il riconoscimento e il sostegno dei caregiver familiari realizzato negli ultimi anni dalla Regione Emilia-Romagna, in particolare focalizzandosi sui progetti attivati nei territori dell'Azienda USL di Bologna.

La cornice in cui si sviluppa questo lavoro è quello della Città Metropolitana di Bologna e della Direzione delle Attività Socio-Sanitarie (d'ora in poi DASS) dell'Azienda USL di Bologna, presso la quale lavoriamo con differenti ruoli e competenze: Sabina Ziosi in quanto Responsabile Unità Attività Socio Sanitarie del Distretto Pianura Ovest, Martina Belluto come antropologa a supporto dello staff DASS e Valentina Salmi in quanto assistente amministrativa DASS. Lungo il testo vedremo come, all'interno del peculiare modello di governance sociosanitaria del territorio bolognese – che prevede sedi di confronto periodiche tra attori della programmazione sociale e sociosanitaria sia a livello politico che tecnico –, è stata data una forte spinta al potenziamento di servizi innovativi a favore delle persone anziane e disabili e dei loro caregiver attraverso la creazione di Punti di ascolto, di raccolta e valutazione dei bisogni, e di forme innovative di co-progettazione con associazioni ed Enti del Terzo Settore presenti sul territorio. In stretta collaborazione con l'Ufficio di Supporto alla Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria Metropolitana di Bologna (CTSSM), nell'ambito delle progettualità a favore dei caregiver la DASS funge da “cabina di regia” di livello aziendale, occupandosi della programmazione nei singoli Distretti e della rendicontazione economica delle azioni realizzate. Come indica l'ultimo [Piano Sociale e Sanitario Regionale 2017-2019](#), infatti, alla DASS spetta il compito di coordinare il processo di integrazione fra gli interventi sociali e le attività di assistenza sanitaria e socio-sanitaria: questo significa non solo garantire il supporto nella pianificazione strategica dei servizi, ma anche garantire le connessioni tra l'Azienda USL e altri soggetti, istituzionali e non, promuovere il coordinamento tecnico dei professionisti, le attività ad integrazione socio-sanitaria e ampliare la rete dell'offerta (servizi accreditati e non accreditati) in base all'evoluzione dei bisogni. In quanto professioniste DASS abbiamo avuto modo di seguire l'intero percorso di analisi normativa, di valutazione e di programmazione degli interventi realizzati a sostegno dei caregiver a partire da fine 2020. A seconda delle nostre professionalità, siamo state coinvolte a diverso titolo in attività di mappatura e di monitoraggio sia di natura bibliografica (con un'analisi della letteratura presente a livello scientifico e normativo/amministrativo), sia di taglio pratico-operativo (coordinamento di gruppi di lavoro interaziendali, realizzazione di focus group e approfondimento di casi studio specifici). A tutte queste attività abbiamo preso parte attivamente, affiancando, quando possibile, metodologie di analisi qualitativa di taglio etnografico (osservazione partecipata dei processi interni e delle relazioni presenti tra le diverse professionalità coinvolte nel processo di programmazione, analisi esperienziale operatore-utente). Nel tentativo di riassumere il percorso intrapreso in questi anni a favore dei caregiver, questo articolo non risulterà esaustivo della molteplicità di progetti e

azioni ad oggi presenti sul territorio metropolitano bolognese; cercherà, piuttosto, di delineare punti di forza e criticità delle risorse dedicate ai caregiver, avanzando alcune riflessioni e ipotesi di sviluppo futuro in relazione ai limiti e alle potenzialità presenti.

### **3. Il progetto We.Ca.Re e l'adozione di una strategia sistemica per la definizione di un ideale di sviluppo condiviso**

Risulta ormai evidente come anche in Emilia-Romagna, in analogia con quanto emerge a livello nazionale, l'invecchiamento progressivo della popolazione, l'aumento delle cronicità e delle patologie degenerative producano un bisogno di cura in costante crescita, con un impatto sempre più profondo sul sistema delle politiche sociali e, in particolare, sul complesso dei servizi di cura e di assistenza delle persone non autosufficienti o in condizione di fragilità.

Secondo [i dati forniti dalla Regione Emilia Romagna](#), a fronte di una popolazione anziana e "grande anziana" sempre più rilevante – al 1° gennaio 2022, la percentuale di anziani (24,3%) rispetto alla popolazione complessiva residente era circa il doppio di quello dei giovani dai 0 ai 14 anni (12,5%) –, quasi 322.000 anziani di 65 anni vivono da soli, e di questi circa il 64% è un anziano di 75 anni e oltre. Nell'anno 2021 la popolazione adulta residente con una malattia cronica era il 47,8%, e di questa il 27,8% aveva due o più patologie concomitanti; il 61% dei pazienti cronici aveva più di 60 anni, mentre il 18,4% aveva più di 80 anni.

Un altro fattore da considerare, e che incide sulla struttura sociale, sono i cambiamenti correlati alla struttura familiare: la dimensione media della famiglia, secondo le analisi effettuate dalla Regione, si è ridotta progressivamente nell'ultimo ventennio, passando ad una media familiare di 2,17 componenti, esito di una distribuzione familiare sempre più concentrata sulle piccole dimensioni. A fine 2021 il 67% delle famiglie era prevalentemente composto da una o due persone, e solo il 4,5% dei nuclei familiari era formato da 5 componenti (Regione Emilia-Romagna 2022). Sono aumentate dunque le famiglie unipersonali, specialmente composte da persone anziane e giovani adulti, alla luce di una contestuale riduzione, seppur lenta, delle coppie con figli.

Quanto appena esposto porta a dedurre una progressiva contrazione delle reti familiari, con importanti effetti sul carico di cura rivolto a persone che presentano una necessità di servizi maggiore. Il quadro è quello di una popolazione non autosufficiente che si trova ad affrontare problemi di salute sempre più complessi, che richiedono una cura di lunga durata e costi sempre più elevati per la propria assistenza. Nella più ampia rete di supporto sociale e sanitario, diventa allora sempre più necessario porre attenzione a chi si prende cura di un familiare o di una persona cara in condizioni di

non autosufficienza, o con esigenze di cura continua di lunga durata.

Per sostenere e tutelare questa forma di assistenza volontaria, nel 2014 la Regione Emilia-Romagna, prima in Italia, si è dotata di una legge regionale che ha riconosciuto la necessità di dare sostegno ai caregiver familiari<sup>4</sup>. L'importanza della legge regionale n.2/2014 è dovuta in primo luogo al fatto che viene formalmente riconosciuta la figura e il ruolo del caregiver familiare come «la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato 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» (legge regionale 2/2014, Art.2). L'aiuto offerto dal caregiver, specifica il testo di legge, può essere di diverse tipologie e può concretizzarsi in diverse forme: nella cura alla persona e del suo ambiente domestico, nel supporto nella vita di relazione, nel benessere psico-fisico, nell'aiuto nella mobilità e nello svolgimento di pratiche, anche in integrazione con operatori che forniscono attività di assistenza.

In secondo luogo, il carattere innovativo della legge regionale è il riconoscimento del caregiver come parte integrante della rete di assistenza dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari, i quali devono garantire, attraverso azioni di supporto anche in collaborazione con il Terzo Settore, il sostegno necessario alla qualità dell'assistenza prestata al proprio caro da parte del caregiver. In questo modo, al caregiver viene riconosciuto non solo il diritto di partecipare, previo accordo del paziente/assistito, alla definizione del piano assistenziale individualizzato (PAI), ma è il caregiver stesso che si impegna nella cura del proprio caro in un'ottica di collaborazione tra servizi e comunità.

Per la prima volta viene dunque prevista a livello normativo una rete di sostegno estesa al nucleo familiare, insieme alla possibilità di veder riconosciute anche formalmente le competenze acquisite dal caregiver nel lavoro di cura. In tal senso, la legge del 2014 può essere letta come una dichiarazione di intenti verso un cambiamento culturale delle pratiche di assistenza, in cui si chiede ai professionisti della salute di adottare uno sguardo onnicomprensivo alla salute del paziente e del suo contesto di vita, per garantire il raggiungimento del miglior stato di benessere perseguibile. Il testo di legge elenca la possibilità di fare ricorso ad una serie di servizi come, ad esempio, la possibilità di ottenere forme di sostegno economico, ricevere supporto psicologico, partecipare a gruppi di auto-mutuo aiuto, realizzare azioni di formazione rivolte a operatori e caregiver, promuovere attività di sensibilizzazione comunitaria sul valore sociale del *caregiving* (viene a tal proposito istituito il "Caregiver day" nel mese di maggio).

All'approvazione di questa norma, nel 2017 sono poi seguite le linee attuative, emanate con la Delibera di Giunta Regionale n. 858 ("Adozione delle linee attuative della legge regionale n. 2 del 28 marzo 2014"), che hanno individuato specifiche responsabilità in capo ai diversi livelli di governance nella direzione di un welfare di comunità che sostenga i caregiver familiari e valorizzi l'apporto dell'associazionismo e del volontariato.

---

4. Su esempio della Regione Emilia-Romagna, anche altre regioni hanno approvato o stanno discutendo provvedimenti simili: ne sono esempio l'Abruzzo, la Campania, la Provincia autonoma di Trento e il Molise (Pesaresi 2021).

Queste linee hanno innanzitutto reso più omogenee le risposte a livello territoriale, identificando le azioni che ogni attore deve “mettere a sistema”, e riconoscendo al caregiver un ruolo attivo nella definizione dei processi di continuità assistenziale. Il coordinamento con le diverse realtà presenti sul territorio è stato possibile sia attraverso la programmazione di azioni trasversali, pensate come modalità strutturate di raccordo/coordinamento intersettoriali, sia grazie alla definizione, da parte delle Aziende Sanitarie e degli Enti Locali, di azioni di valorizzazione e sostegno del caregiver da inserire nell'ambito dei Piani di Zona e dei relativi Piani Attuativi Annuali. Sotto questi aspetti, la legge regionale ha sicuramente creato un contesto favorevole per il recepimento dei successivi disegni di legge promossi a livello nazionale.

Sebbene tutt'oggi non sia ancora presente in Italia una legge specifica per il caregiver familiare, con la legge di bilancio del 2018 (legge n. 205/2017) è stato stanziato un finanziamento nazionale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020 rivolto a sviluppare interventi legislativi per il riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale. In questo caso, la definizione di caregiver proposta assume caratteri più specifici rispetto a quanto previsto dalla Regione Emilia-Romagna, identificando il caregiver familiare come

*«la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n.76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n.18» (LN.205/2017, Art.1, Comma 255).*

I presupposti che devono configurarsi affinché una persona possa definirsi “caregiver familiare” sono ora correlati al rapporto che lega il caregiver all'assistito (coniugio, unione civile, convivenza di fatto, parentela o affinità) e al riconoscimento di quest'ultimo in quanto persona non autosufficiente con “gravissima disabilità” ai sensi dell'art. 3, comma 3, legge n. 104/92 o dell'indennità di accompagnamento. Come sottolinea Pesaresi (2021), nella normativa nazionale non viene fatto alcun cenno alla gratuità dell'assistenza offerta dal caregiver familiare, così come, riconoscendo solo i rapporti coniugali e familiari, vengono di fatto esclusi amici, affetti, vicini di casa e volontari in quanto possibili caregiver.

## 4. Riconoscere e valutare i bisogni dei caregiver

Chi opera quotidianamente nei servizi sociali e sanitari sa bene che alla singola domanda di aiuto non corrisponde un semplice bisogno, e che la relazione tra domanda e offerta di servizi è un terreno utile a rilevare i modi in cui i sistemi sociosanitari interpretano e prendono in esame i bisogni della popolazione, tentando di rispondervi.

In Emilia-Romagna sono seguite, a partire dal 2019, misure attuative<sup>5</sup> volte a definire un fondo dedicato alla realizzazione di interventi specifici al sostegno dei caregiver familiari, le procedure di accesso e di segnalazione dei casi e, soprattutto, gli strumenti operativi utilizzati dai professionisti per valutare i bisogni e il carico assistenziale a cui è sottoposto il caregiver. Da un lato, la Regione ha elaborato una metodologia di valutazione multidimensionale per garantire maggiore omogeneità di approccio nei confronti dei caregiver familiari e promuovere l'integrazione professionale, organizzativa e intersettoriale su tutto il territorio regionale; dall'altro, i singoli ambiti territoriali sono stati chiamati non solo a diffondere l'attenzione alla figura del caregiver e a sviluppare di interventi personalizzati di sollievo e di supporto, ma anche ad articolare dei punti informativi di ascolto, di orientamento e raccordo delle segnalazioni dei casi, a promuovere iniziative formative/informative a favore della popolazione in generale e dei professionisti.

Nello specifico, gli strumenti proposti dalla Regione si inseriscono nei percorsi esistenti di definizione dei progetti personalizzati nella fase di valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente, estendendo l'attenzione anche ai bisogni e ai rischi di salute del caregiver. Gli strumenti individuati sono tre, ossia:

- la scheda di riconoscimento del caregiver, una “carta identificativa” funzionale a facilitare l'accesso del caregiver ai servizi sanitari sociali ed educativi (“CARD del caregiver”);
- il format unico di progetto personalizzato, comprendente gli elementi essenziali e le descrizioni sintetiche del caregiver;
- la “Sezione Caregiver”, da includere nel progetto personalizzato della persona assistita e contenente l'analisi dei bisogni del caregiver, le informazioni rilevanti sul suo impegno assistenziale, la rete familiare e sociale e la rilevazione dello stress del caregiver (rilevabile attraverso la *Zarit Burden Interview*<sup>6</sup>).

---

5. Ci riferiamo in particolare alla DGR n. 2318/2019 “Norme a sostegno del caregiver”, nella quale vengono definite le linee di intervento da intraprendere per realizzare quanto previsto dalla legge regionale del 2014, e alla successiva Determina 15465/2020 “Schede e strumenti per il riconoscimento del caregiver”, che contiene gli strumenti di valutazione multidimensionale del caregiver per definire una presa in carico univoca a livello regionale.

6. La Zarit Burden Interview (Zarit et al. 1980) è uno strumento di valutazione del carico di stress del caregiver pensato per rilevare i fattori emotivi, relazionali e materiali che gravano sul caregiver. Si tratta di un'intervista strutturata composta da 22 domande in scala Likert (0 = mai, 4 = quasi sempre), che può essere autosomministrata al caregiver oppure utilizzata dagli operatori. Gli item indagano come la disabilità del paziente impatti sulla sofferenza psicologica, sul senso di colpa, sulle difficoltà finanziarie, sulla vergogna, su eventuali difficoltà sociali e familiari del caregiver. La rilevazione della condizione soggettiva del carico viene dunque intrecciata con quella relativa alla qualità di vita.

L'ultimo aspetto indicato, la valutazione dello stress di chi si prende cura, richiama l'analisi del cosiddetto "*caregiver burden*", ossia il peso o carico soggettivo e oggettivo dei familiari che prestano assistenza al proprio familiare malato. Il *burden* racchiude la complessità del carico emotivo e fisico esperito dal caregiver anche in relazione alla sua sfera sociale ed economica; spesso, il caregiver burden si manifesta come disagio psicofisico con importanti ripercussioni sulla vita quotidiana, a livello lavorativo e nella sfera più intima (Lillo et al. 2012). Ai fini di un'adeguata presa in carico sia del caregiver che della persona assistita, è dunque importante considerare che il carico percepito dal caregiver è influenzato non solo dagli aspetti oggettivi e materiali dell'assistenza, ma soprattutto dalla sensazione soggettiva di autoefficacia, ossia da quanto egli si sente in grado o meno di prestare cure.

## 5. Le esperienze realizzate nell'area metropolitana bolognese

A livello locale, i progetti dedicati ai caregiver che hanno preso corpo in questi ultimi anni nel territorio dell'Azienda USL di Bologna presentano una notevole eterogeneità e diversi livelli di maturazione, una variabilità dovuta principalmente alla singolarità di ciascun ambito territoriale, ognuno differente per conformazione geografica, bacino di riferimento e target di popolazione residente. Attualmente, all'Azienda USL di Bologna afferiscono sei ambiti distrettuali: il Distretto Città di Bologna, il Distretto Appennino Bolognese, il Distretto Savena Idice, il Distretto Pianura Est, il Distretto Pianura Ovest e il Distretto Reno, Lavino e Samoggia. In questo insieme, alla Direzione delle Attività Socio-Sanitarie (DASS) spetta il compito di coordinare, in stretta collaborazione con altri soggetti istituzionali come l'Ufficio di Supporto alla Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria Metropolitana (CTSSM) e il Terzo Settore, tutte le attività riguardanti l'integrazione sociosanitaria. In questo contesto, pianificare gli interventi a favore dei caregiver ha significato dotarsi di strategie collaborative di co-programmazione istituzionale, possibili anche grazie all'istituzione di una "cabina di regia" metropolitana con funzione di mappatura e monitoraggio dei progetti avviati nei singoli territori, sia dal punto di vista tecnico che economico. In ogni Distretto sono inoltre stati individuati dei professionisti Referenti Caregiver di area sanitaria e sociale per l'orientamento e la presa in carico dei cittadini-caregiver. Per rafforzare forme di progettazione collaborativa con le diverse realtà formali e informali presenti nei territori, sono stati presentati avvisi pubblici e manifestazioni di interesse rivolti ad associazioni ed Enti del Terzo Settore per realizzare interventi di supporto psicologico e socio-relazionale, sperimentazioni di modelli innovativi di domiciliarità con l'utilizzo della tecnologia, iniziative di "portierato", di sollievo, di orientamento ed eventi di promozione del benessere del caregiver.

Seguendo le linee di intervento definite dalle normative nazionali e regionali, le misure di sostegno rivolte ai caregiver che sono state realizzate nei diversi territori hanno previsto:

*Interventi informativi, formativi e di orientamento.* In ogni distretto sono stati attivati uno o più sportelli caregiver afferenti agli sportelli sociali, per offrire ascolto e orientamento rispetto ai servizi sociosanitari e ai percorsi assistenziali presenti. In alcuni casi sono stati invece creati dei "Punti Unici Caregiver" (PUC), punti di primo accesso rivolti ai cittadini-caregiver che fungono contemporaneamente da snodo organizzativo rispetto ai progetti caregiver realizzati, e di coordinamento delle segnalazioni ricevute<sup>7</sup>.

---

7. La mappa aggiornata degli Sportelli Caregiver presenti sul territorio dell'Azienda USL di Bologna, così come altre informazioni dedicate alla presa in carico del caregiver familiare, sono consultabili sul [portale regionale "CaregivER"](#)

Oltre alle formazioni specifiche rivolte ai professionisti promosse da soggetti istituzionali come AUSL e l'Ufficio di Supporto alla Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria Metropolitana (CTSSM), azioni di sensibilizzazione, di formazione, o gruppi di auto mutuo aiuto per caregiver sono stati realizzati anche da associazioni e cooperative: sono stati ad esempio potenziate iniziative come i Caffè Alzheimer, luogo di incontro per le persone con disturbi di memoria e/o deterioramento cognitivo e i loro caregiver (familiari o assistenti familiari), realizzati focus group sullo stato di benessere dei caregiver, azioni di accompagnamento e supporto all'accesso ai servizi, oppure sono stati offerti momenti formativi da parte degli sportelli di assistenti familiari, estendendo anche il progetto sovra territoriale "Badando" per la formazione qualificata di assistenti familiari/caregiver.

*Interventi di sollievo e supporto pratico, sia di tipo domiciliare, che di tipo semi-residenziale e residenziale.* In linea generale, in tutti gli ambiti distrettuali è stata ampliata l'offerta di interventi di sollievo temporaneo e gratuito dell'assistito in centro diurno o in struttura residenziale. Tale opportunità è stata pensata per poter offrire al caregiver la possibilità di ottenere un periodo per se stesso, per aiutarlo a ritrovare un equilibrio a fronte di un peggioramento del proprio familiare, oppure per garantire l'assistenza in situazioni di emergenza, ad esempio qualora il caregiver si trovi impossibilitato ad offrire le proprie cure (stati di ricovero/malattia/quarantena durante la pandemia di Covid-19).

Degni di nota risultano in particolare alcuni modelli innovativi di sostegno domiciliare, anche sviluppati con associazioni, per il supporto organizzativo di famiglie o singoli caregiver pensati per dare a questi ultimi sollievo dall'assistenza, maggior autonomia e tempo per sé. Sono state inoltre realizzate attività di promozione dell'attività fisica e del benessere del caregiver a domicilio, di accompagnamento al superamento di barriere architettoniche grazie a un esperto delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT) e un educatore; o ancora, con l'applicazione di strumenti di domotica e telemedicina per forme di *integrated care*, con l'utilizzo di software dedicati allo scambio di informazioni con i servizi.

*Interventi di supporto psicologico e relazionale.* Come si è osservato precedentemente, le situazioni di complessità legate al ruolo del caregiver hanno rilevanti ricadute sul benessere psicofisico di persone che lo svolgono in maniera prevalente (isolamento e perdita di relazioni, sottrazione di tempo per se stessi, affaticamento fisico e psicologico), aspetti che si sono acuiti in seguito alla pandemia di Covid-19<sup>8</sup> e per i quali si è ritenuto necessario intervenire con progetti di sostegno psicologico, declinati in diverse forme, come: gruppi psico-educativi, colloqui individuali e/o di gruppo, percorsi di accompagnamento/di orientamento con una figura specializzata. Le attività di supporto psicologico,

---

8. Sull'impatto della Pandemia si veda Fortuna et al. (2022).

spesso realizzate coinvolgendo associazioni del Terzo Settore, sono state svolte in sia in presenza che online, a seconda della tipologia di bisogno e alla situazione emergenziale.

*Altri interventi a carattere sperimentale, promossi nei singoli ambiti territoriali a sostegno del caregiver familiare, anche per rispondere a esigenze contingenti legate all'emergenza epidemiologica Covid-19. Si tratta ad esempio di progetti dedicati all'attività motoria, al rilassamento e al benessere del caregiver (corsi di yoga, corsi di tango, di ginnastica, supporto telefonico).*

Inoltre, a livello metropolitano hanno preso corpo due progetti innovativi dedicati a tipologie di caregiver spesso “invisibili”: uno dedicato ai caregiver di persone con problemi di salute mentale, in gestione al Dipartimento di Salute Mentale – Dipendenze Patologiche dell'Azienda USL di Bologna, realizzato in collaborazione con le associazioni che aderiscono al Comitato Utenti Familiari ed Operatori (CUFO); l'altro rivolto alla presa in carico dei giovani caregiver, a cura della Città metropolitana e della Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria Metropolitana (CTSSM). I giovani caregiver sono bambini e ragazzi di età inferiore ai 18 anni impegnati regolarmente nel fornire cure o sostegno informali a familiari con disabilità, con una malattia cronica, o altre condizioni che necessitano di assistenza (Aldridge e Becker 1993; Joseph *et al.* 2020). Nel contesto italiano, si stima che il 6,6% dei giovani tra i 15 e i 24 anni presti cura a un proprio familiare con un livello di responsabilità che compete ad un adulto (AA VV. 2019). Al giorno d'oggi, il fenomeno dei giovani caregiver è difficilmente rilevabile perché rappresenta una realtà “sommersa” e ancora poco indagata, che manca di strumenti accurati per individuare quei giovani che prestano assistenza a casa. Per questo motivo, la CTSSM ha deciso di avviare un percorso per costruire, nei singoli territori, una presa in carico comunitaria dei giovani caregiver, coinvolgendo le scuole, i servizi sociali e le associazioni. L'obiettivo è quello di realizzare un percorso partecipativo per guidare i professionisti delle realtà scolastiche ed educative a sviluppare nuove modalità di lavoro e strumenti utili per individuare e sostenere i giovani, spesso giovanissimi, caregiver.

## 6. Conclusioni

L'attenzione che la Regione Emilia-Romagna ha attribuito negli ultimi anni al riconoscimento e alla valorizzazione della figura del caregiver familiare è un aspetto positivo, un segnale che riflette un nuovo approccio al lavoro di cura, inteso come un insieme di relazioni costruite collettivamente grazie alla presenza di più attori, siano essi pazienti, operatori sociali e sanitari, caregiver (familiari e non). Progettare un intervento di salute, in questa logica, presume l'assunzione di un "fare" inclusivo, sia in riferimento alla componente sanitaria che sociale. Tuttavia, l'attenzione che le politiche pubbliche rivolgono al ruolo di caregiver si accompagna alla consapevolezza che il lavoro da fare è ancora molto, su diversi fronti.

In primo luogo, un aspetto con cui bisogna fare i conti a livello operativo è rappresentato dalla frammentazione sistemica della rete sociosanitaria, che rende complessa e macchinosa la condivisione di percorsi omogenei, sia con professionisti interni ai servizi (medici di medicina generale, educatori, assistenti sociali, infermieri, operatori socio-sanitari) quanto con attori "esterni" alla rete stessa (cittadini, associazioni, gruppi di auto mutuo aiuto). I Punti Unici Caregiver possono assumere un ruolo strategico in tal senso, purché siano pensati come luoghi di coordinamento, di ascolto transdisciplinare del bisogno, che riuniscano quindi più competenze e siano prossimi alla popolazione, parti integranti o estensioni, sul territorio, delle Case di Comunità.

Un secondo elemento di cui tenere conto è relativo a quello che abbiamo definito come "il paradosso del Fondo Caregiver", ossia la tendenza presente, a livello normativo/istituzionale, del riconoscimento del caregiver in quanto beneficiario di servizi o aiuti economici che vengono però erogati in base allo stato di salute dell'assistito. Come abbiamo visto, è questo il caso della normativa nazionale, per la quale sono riconosciuti caregiver solo coloro che assistono un proprio caro al quale sia riconosciuta l'indennità di accompagnamento, o invalido ai sensi dell'articolo 3, comma 3 della legge 104/92: in questo modo, la possibilità di ricevere o meno forme di supporto si slega dal lavoro di cura prestato nei confronti di un proprio caro per essere attribuito alla condizione di non autosufficienza del familiare, rendendo sfumata la differenza tra i bisogni del caregiver e quelli del suo assistito. Questo aspetto richiama due considerazioni importanti in merito al riconoscimento sociale della figura di caregiver. La prima è che la creazione di criteri stringenti e la definizione di un "target" specifico di riferimento per i caregiver rende più difficile l'accesso a determinati supporti/aiuti per coloro che assistono una persona cara in una situazione di malattia temporanea ma altrettanto invalidante, oppure per chi presta quotidianamente cure a un proprio caro malato, ma non ancora certificato in condizione di "gravissima disabilità o non autosufficienza" – cioè in tutti quei casi in cui il caregiver può trovarsi a vivere momenti di affaticamento e stress molto forti. La seconda riguarda invece lo stretto legame che unisce le analisi dei bisogni alla tipologia di interventi erogati (o erogabili): laddove il riconoscimento dei bisogni terrà conto esclusivamente di aspetti fisiologici e clinici della persona

malata, senza includere un'accurata analisi delle dimensioni soggettive (legate quindi alle percezioni e alle rappresentazioni della malattia), etiche (aspetti valoriali, simbolici, morali) e contestuali (radicati in determinati momenti e contesti di vita) dei soggetti coinvolti nel percorso di cura, le risposte possibili resteranno ancorate alla sola visione biomedica della malattia. L'antropologo medico Arthur Kleinman (2008) definisce il caregiving una "componente fondamentale dell'esperienza morale", ossia come "una qualità esistenziale di ciò che significa essere umani": in questa direzione, rafforzare e sperimentare nuove modalità di valutazione dei bisogni, partecipative e co-costruite insieme a pazienti e caregiver, sarà un passaggio fondamentale per farsi carico dei vissuti soggettivi di malattia e promuovere forme di assistenza capaci di riconoscere il valore dell'esperienza umana.

## Riferimenti bibliografici

Aldridge J. e Becker S. (1993), *Children Who Care: Inside the World of Young Carers*, Paperback.

Buch E.D. (2015), *Anthropology of Aging and Care*, in "Annual Review of Anthropology", n.44, pp. 277-293.

Canciani M. (2009), *Promuovere l'auto-mutuo aiuto per caregiver*, in "Prospettive Sociali e Sanitarie", n.2, pp. 7-21.

Chattat R., Cortesi V., Izzicupo F., Del Re M.L., Sgarbi C., Fabbo A., Bergonzini E. (2011), *The Italian version of the Zarit Burden interview: a validation study*, in "Int. Psychogeriatrics", vol. 23, n. 5, pp. 797-805. DOI: 10.1017/S1041610210002218.

Diodati F. (2022), *Il riconoscimento del caregiver nell'assistenza agli anziani: prospettive etnografiche sull'opposizione fra cure familiari e cure a pagamento*, in "Antropologia", vol. 9, n. 1, pp. 75-93.

Fortuna D., Berti E., Moro M.L., a cura di, (2022), *Impatto di Covid-19 sui pazienti cronici dell'Emilia-Romagna. Resoconto di due anni di pandemia*, Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale, Regione Emilia-Romagna.

Gori C. (2002), *Il welfare nascosto. Il mercato privato dell'assistenza in Italia e in Europa*, Roma, Carrocci.

Istat (2019), *Report Conciliazione tra lavoro e famiglia – anno 2018*, Roma.

Istat (2022), *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea – Indagine Ehis 2019*, Roma.

Joseph S., Sempik J., Leu A., Becker S. (2020), *Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions*, in "Adolescent Research Review", Springer, vol. 5, n.1, pp. 77-89.

Kleinman A. (2008), *Catastrophe and caregiving: the failure of medicine as an art*, in "The Lancet", vol. 371, pp. 22-23.

Kleinman A. (2009), *Caregiving: the odyssey of becoming more human*, in "The Lancet", vol. 373, pp. 292-93.

Lillo P., Mioshi E., Hodges J.R. (2012), *Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis is more dependent on patients' behavioral changes than physical disability: a comparative study*, in "BMC Neurology", Springer, vol. 12, n.1, p. 156.

AA.VV. (2019). *Enabling young carers to pursue their goals in life and reach their full potential. Converting research findings into policy actions*, ME-WE Project, European Union.

Minelli M. e Redini V. (2015), *Il “caso”, la vita e le sue condizioni. Per una antropologia politica del welfare state in Italia*, in “Anuac”, UNICA Press, vol. 4, n. 1, pp.145-169.

(2012), *Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti nell'assistenza domiciliare alla persona disabile anziana*, in “AM - Rivista della Società italiana di antropologia medica”, Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli, vol. 14, n. 33-34, pp. 267-313.

Pesaresi F., a cura di, (2021), *Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Network Non Autosufficienza, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore.

Purkis M.E. e Ceci C. (2015), *Problematising care burden research*, in “Ageing and Society”, Cambridge University Press, vol. 35, n. 7, pp. 1410-1428.

Redini V., Vianello F.A., Zaccagnini F. (2020), *Il lavoro che usura. Migrazioni femminili e salute occupazionale*, Milano, Franco Angeli.

Saraceno C. (1998), *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, Bologna, Il Mulino.

Van Durme T., Macq J., Jeanmart C., Gobert M. (2012), *Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review*, in “International Journal of Nursing Studies”, Elsevier, vol. 49, n. 4, pp. 490-504.

Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson J. (1980), *Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden*, in “The Gerontologist”, Oxford University Press, vol. 20, pp. 649-655.

In partnership con

---



In collaborazione con

---



**CORRIERE DELLA SERA**



[www.secondowelfare.it](http://www.secondowelfare.it)



[info@secondowelfare.it](mailto:info@secondowelfare.it)



Dipartimento di Scienze Sociali e Politiche  
Università degli Studi di Milano  
Via Conservatorio, 7  
20122 • Milano

ISBN 9791280161253