



## Comitato Consultivo Misto Socio Sanitario del Distretto di Bologna

Il **19 settembre 2023** si è svolta presso l'Aula delle Colonne della CdS Saragozza l'Assemblea plenaria del CCMSS del Distretto di Bologna (convocazione dell'11 settembre 2023) con il seguente Odg:

- 1) 14.30 – *Apertura dell'assemblea e approvazione del verbale della plenaria di giugno*
- 2) 14.35 – *Introduzione all'odg da parte del Presidente **Paolo Ferraresi***
- 3) 14.50 – *Intervento della d.ssa **Antonella Misuraca**, Presidente del CUFO:  
Problematiche della sindrome di Down, esigenze sociali, socio-sanitarie e ruolo dei caregiver*
- 4) 15.30 –
  - *Intervento di **Stefano Benini**, Governo clinico:  
Valorizzazione e supporto della figura del caregiver nell'AUSL di Bologna*
  - *Intervento di **Maddalena Macelloni e Eleonora Mantovani**, UASS Distretto di Bologna:  
Caregiver e badanti: leggi, finanziamenti e servizi nel Distretto di Bologna*
- 5) 16.20 *Apertura del dibattito e risposte dei relatori*
- 6) 17.30 – *Varie ed eventuali (spostate eccezionalmente alla fine per esigenze dei relatori) e chiusura dell'assemblea*

### Presenti/assenti alla riunione:

Foglio presenze del **19 settembre 2023**

ASSOCIAZIONE	COGNOME e NOME	FIRMA
<b>A.B.I.STOM</b> <i>Ass. Bolognese Incontinenti Stomizzati</i>	T. D'Elia Maria	
<b>ACLI</b> <i>Ass. Cristiane Lavoratori Italiani</i>	T. Di Cocco Ettore	
<b>ADB</b> <i>Ass. Diabetici Bologna</i>	T. Sarti Armando S. Burzi Gloria	AG
<b>AIAS</b> <i>Ass. Italiana Assistenza Spastici</i>	T. Ardizzoni Marta S. Mauro Paolini	
<b>AIPA</b> <i>Ass. Italiana Pazienti Anticoagulati</i>	T. Colombo Antonia S. Marani Mara	P
<b>AIMS</b> <i>Ass. Italiana Sclerosi Multipla</i>	T. Anna Fiorenza S. Mestitz Carlo	
<b>AITSAM</b> <i>Ass. Italiana Tutela Salute Mentale</i>	T. Maiorelli Isolina S. Serio Alberto	AG P
<b>ANAP</b> <i>Ass. Nazionale Anziani e Pensionati</i>	T. Tazzari Vincenzo S.	

<b>A.L.I.Ce.</b> <i>Associazione Lotta Ictus Cerebrale</i>	T. Bernardoni Lucia S. Cavallari Cristina	AG AG
<b>ANDROMEDA</b> <i>Ass. di volontariato</i>	T. Raia Enrico Paolo S. Boccia Ernestina	AG
<b>ANFFAS</b> <i>Bologna ONLUS</i>	T. Ferraresi Paolo S. Gaspare Vesco	P
<b>ANGSA</b> <i>Ass. Nazionale Genitori Soggetti Autistici</i>	T. Stasi Anna Rita S. Corona Marialba	AG
<b>ANMIC</b> <i>Ass. Nazionale Mutilati Invalidi Civili</i>	T. Mauro Pepa S. Maria Grazia Properzi	
<b>ANTEAS "G. FANIN"</b> <i>Ass. Naz. Tutte Età Attive per la Solidarietà</i>	T. Lelli Luciano	P
<b>APRI</b> <i>Ass. Ricerca Sindrome Down Autismo e danno cerebrale</i>	T. Carlo Hanau S. Anna Torricelli	P AG
<b>ARAD</b> <i>Ass. Ricerca Assistenza Demenze</i>	T. Sinoppi Marco	AG
<b>AUSER</b> <i>Volontariato Bologna</i>	T. Rizzoli Stefano	P
<b>AVIS</b> Provinciale Bologna <i>Ass. Volontari Italiani Sangue</i>	T. Diego Turchi S.	
<b>CCSVI</b> <i>Insufficienza Venosa Cronica Cerebrospinale nella Sclerosi Multipla</i>	T. Gallo Roberta S. Mazzeo Mariantonietta	
<b>CITTADINANZATTIVA</b> <i>Emilia Romagna</i>	T. Santoro Maria Vittoria S. Licastro Federico	P
<b>DIDI' ad ASTRA</b> <i>Ass. promozione sociale</i>	T. Minelli Grazia S. Binazzi Barbara	
<b>DIRITTI SENZA BARRIERE</b> <i>Ass. di volontariato</i>	T. Bellotti Bruna	P
<b>ENS</b> <i>Ente Nazionale Sordi</i>	T. Armaroli Simona S. Vaccaro Giuseppe	
<b>FAMIGLIE INSIEME</b> <i>ONLUS</i>	T. Morganti Enrico	AG
<b>FANEP</b> <i>Ass. Famiglie Neurologia Pediatrica</i>	T. Morvillo Martina	
<b>FEDEREMRARE</b> <i>Federazione Associazioni Malattie Rare</i>	T. Franca Pietri S. Zucchini Carla	
<b>FEDERCONSUMATORI</b> <i>Ass. di tutela dei consumatori</i>	T. Colombetti Dante S.	
<b>FNP CISL</b> <i>Federazione Nazionale Pensionati Cisl</i>	T. Bacchilega Giovanni Carlo S. Tugnoli Gianni	P
<b>Fondazione ANT</b> <i>Ass. Nazionale Tumori</i>	T. Bruno Brunetti S. Irene Bruno	AG
<b>GRD</b> <i>Ass. Genitori Ragazzi Down</i>	T. Misuraca Antonella	P
<b>Il Ponte di S. Chiara</b> <i>Ass. di volontariato</i>	T. Rossi Sabrina S. Lorenzetti Antonella	
<b>In Cammino Verso</b> <i>Ass. di volontariato</i>	T. Belletti Silvio S. Sturaro Silverio	P
<b>L'Aliante</b> <i>Ass. di volontariato</i>	T. Montevecchi Viviana S. Verlicchi Paola	AG
<b>LILT</b> <i>Lega Italiana per la lotta ai tumori</i>	T. Patrizia Lolli	
<b>MEG</b> <i>Medicina Europea di Genere</i>	T. Stefani Patrizia S. Ribani Valeria	

<b>Progetto Spazio e Amicizia</b> <i>Ass. di volontariato</i>	T. Cubellis Alessandro	
<b>SMIPS</b> <i>Scienza Medicina Istituzione Politica Società</i>	T. Irene Bruno S. Francesco D. Capizzi	AG
<b>SPI CGIL</b> <i>Sindacato Pensionati Italiani CGIL</i>	T. Suprani Roberto	P
<b>TDS</b> <b>Tribunale Della Salute</b>	T. Grande Romano S. Hanau Carlo	P
<b>UDI</b> <b>Unione Donne in Italia</b>	T. Serra Loretta S. Scagliarini Franca	P
<b>UICI</b> <i>Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti</i>	T. Di Ridolfo Nicolina S. Prantoni Andrea	AG
<i>Rappresentanti Aziendali</i>	<i>Cognome Nome</i>	
<b>Direttore Distretto di Bologna</b>	Mirco Vanelli Coralli	P
<b>Referente distrettuale</b>	Aldo Trotta	P
<b>Referente distrettuale</b>	Veronica Ferrari	
<b>Responsabile Amministrativo Distretto FF</b>	Stefano Vincenzi	
<b>Resp. UO Qualità, accreditamento e relazioni con il cittadino</b>	Vittoria Sturlese	
<b>Responsabile UASS Distretto di Bologna</b>	Rosaangela Ciarrocchi	
<b>Collaboratrice Distretto di Bologna</b>	Agresti Romina	
<i>Rappresentante ASP Bologna</i>	<i>Cognome Nome</i>	
<b>ASP Città di Bologna</b>	T. Maria Adele Mimmi S. Manuela Campidelli	
<i>Rappresentante Comune di Bologna</i>	<i>Cognome Nome</i>	
<b>Comune di Bologna</b>	Roberta Toschi	
<i>Rappresentanti dei Gestori</i>	<i>Cognome Nome</i>	
<b>ANASTE</b>	Gianluigi Pirazzoli	
<b>CADIAI</b>	T. Giulia Casarini S. Franca Guglielmetti	
<i>Rappresentanti dei familiari</i>	<i>Cognome e nome</i>	
<b>Familiare di ospite presso Beata Vergine delle Grazie</b>	Martin Stiglio	

1) Apre la seduta il Presidente Paolo Ferraresi. Si riporta di seguito la sua relazione

Colleghe e colleghi buon giorno. L'assemblea di oggi sarà complessa e molto articolata.

Con oggi chiudiamo un ciclo iniziato nella prima parte dell'anno nel quale si è argomentato relativamente alla Sindrome Autistica, all'ADHD (deficit di attenzione e iperattività) e al **Disturbo Oppositivo Provocatorio (D.O.P.)** Oggi parliamo della Sindrome di Down, definita anche Trisomia 21, perché causata da una copia in eccesso del cromosoma 21.

La presenza di un cromosoma supplementare, con tre cromosomi identici (invece dei normali due), viene definita trisomia. La più comune trisomia in un neonato è la trisomia 21 (tre copie del cromosoma 21, il cromosoma umano più piccolo). È possibile che un embrione presenti trisomie di qualsiasi cromosoma, tuttavia la presenza di una copia supplementare di uno dei cromosomi più grandi determina con maggiore probabilità un aborto spontaneo o la morte in utero. La trisomia 21 è responsabile di circa il 95% dei casi di sindrome di Down.

Non esistono cure per la sindrome di Down, tuttavia alcuni sintomi e problemi specifici causati dalla stessa

possono essere trattati. Un intervento tempestivo con sistemi educativi e altre forme di assistenza migliora le capacità dei bambini piccoli con sindrome di Down.

Si può capire quindi come risulti importante nella Trisomia 21 la presenza e l'aiuto tempestivo delle Istituzioni Socio Sanitarie. Ma poi successivamente i bisogni e la richiesta delle famiglie diventeranno di ordine sociale, più che medico-assistenziale: educazione all'autonomia e alla vita indipendente sono le principali richieste d'intervento delle famiglie e dei caregiver. In effetti quando viene meno la scuola, c'è spesso il nulla e non resta che stare a casa: è la realtà che vive quasi il 50% delle persone adulte con sindrome di Down, che finiscono spesso col ritornare pesantemente a carico dei loro caregiver.

Ma non voglio rubare spazio alla **Dr.sa Antonella Misuraca**, Presidente del C.U.F.O. e Presidente dell'Associazione Genitori Ragazzi Down, che verrà oggi proprio a parlarci di tutte le tematiche e criticità che ho sopra accennato.

Ma oggi si parlerà anche di caregiver più in generale, allargando il campo di osservazione a tutto tondo, dalle problematiche socio sanitarie delle disabilità mentali a quelle relative all'assistenza agli anziani non autosufficienti. Interverranno il **Dr. Stefano Benini**, che ci relazionerà sulla valorizzazione e il supporto della figura del caregiver nell'AUSL di Bologna e intervorrà la **Dr.sa Eleonora Mantovani**, dell'UASS Distretto di Bologna relativamente ai Caregiver e badanti: leggi, finanziamenti e servizi nel Distretto di Bologna.

Prima di iniziare permettetemi di leggervi le mie note personali presentate alla riunione sui caregiver organizzata dalla nostra AUSL nel giugno di quest'anno.

Si fa presto a dire caregiver. Ma chi è veramente il caregiver, al di là della definizione ufficiale data nella legge di bilancio del 2018, al comma 255, che conosciamo tutti? I caregiver sono di tanti tipi. Parliamone un momento.

- Il caregiver è quella persona che vede il proprio genitore anziano diventare pian piano bambino dipendente e assorbirgli tutte le energie fisiche e mentali e perdere pian piano con lui spesso anche la propria identità.
- Caregiver è quella persona che, anche se riesce a sistemare il proprio familiare in una C.R.A., passando attraverso gli scogli delle liste di attesa e dei filtri dell'ISEE e della BINA, deve recarsi tutti i giorni ad aiutarlo a mangiare, quando da solo non è in grado di nutrirsi, perché spesso le operatrici, oberate dai carichi di lavoro, non lo riescono a seguire a sufficienza. E non dimentichiamoci gli anni neri del Covid, le ansie dei familiari che non riuscivano a raggiungere i propri vecchi e i complessi di colpa provati per la percezione delle tristezze dei loro parenti, per essere stati lasciati soli, relegati ed isolati in una CRA.
- Caregiver è quella persona che vede il proprio familiare, man mano che cresce e aumenta in età, aumentare nel grado di disabilità percepita e non fa che pensare a cosa accadrà, quando non ci sarà più, perché la società offre spesso pochi servizi.
- Caregiver è quella persona che vede il proprio familiare col passare degli anni rimanere un eterno bambino, che mai cresce, e che mai impara.

Un giorno un amico mi disse, parlando di mia sorella: "insomma non arrabbiarti con lei, fai finta che sia una bambina". Già, ma lui aveva avuto una bambina, che era diventata grande e gli aveva dato dei nipoti. Mia sorella invece è rimasta una eterna bambina che a 65 anni passa delle ore seduta sul letto a fissare la bambola o a guardarsi i piedi e a parlare da sola. Le devi organizzare la vita, controllare che si lavi, controllare quando esce dal bagno, ripeterle sempre tutti i giorni le stesse cose, avere sempre una grande pazienza, essere sempre presente in casa con lei alla notte, perché da sola non dorme. E poi non mi posso lamentare di certo, perché in fondo, benché sia anche psicotica, è una "bambina tranquilla".

- Caregiver è colui o colei che vedeva fino a qualche tempo fa, (ma forse è ancora così in certi Distretti) il proprio familiare che, diventato anziano e con più di 65 anni di età, essere messo a forza in una CRA, snaturandolo dal proprio ambiente, togliendolo da quei servizi dove si sentiva accolto e più protetto.
- Caregiver è colui o colei che, (superata questa fase a forza di battaglie da parte delle Associazioni), si sente oggi colpevolizzare da altri caregiver che non possono inserire i loro figli disabili in quei servizi che rimangono occupati dagli utenti anziani che non entrano più nelle CRA, e questo perché mancano proprio i servizi, mancano molti operatori. Le residenze sono un dramma, sono zero a Bologna, ma anche in altri distretti e non c'è la possibilità di aumentare l'accreditato.
- Caregiver è quella persona che non potendo inserire il proprio familiare disabile appunto in un servizio, è costretto ad assumere una badante, ma il fenomeno delle badanti a casa è un po' preoccupante, perché il controllo della famiglia occorre sempre e oltre a controllare il disabile occorre controllare anche la badante o, almeno, organizzarla.
- Caregiver sono tutte quelle famiglie che in questo nostro mondo non riescono più a percepire quale sarà il futuro dei loro figli, perché cade proprio il punto primo dei percorsi programmati. **Salta tutta la parte del progetto di vita**, il progetto individuale sulla persona previsto per legge. Mancano i finanziamenti per i servizi e le residenze, ma mancano anche finanziamenti adeguati e seri per il Dopo di Noi.
- Caregiver è colui o colei che non si occupa soltanto dei bisogni funzionali del malato. Il caregiver familiare è l'interprete dei bisogni del malato nei confronti del mondo. Il Donatore di cura si batte inoltre affinché lui stesso venga riconosciuto nella propria individualità, nel suo essere prima di tutto un essere umano, con bisogni, necessità e personalità e non un prolungamento della persona malata (come è stato dichiarato dal "Collettivo Spontaneo Caregiver Familiari Comma 255")
- Per essere caregiver riconosciuti bisogna registrarsi, ma, registrati o no, tutti quei caregiver hanno qualche cosa in comune, sia che lo siano per una vita intera, sia che lo siano soltanto fino a quando il familiare viene a

manca, sia che questo sia curato nel proprio domicilio o inserito in una struttura diurna o residenziale. In comune hanno un'ansia costante, che a volte sfocia nell'angoscia e nella disperazione e, comunque provano sempre complessi di colpa per non fare mai abbastanza per i loro cari.

La loro sensazione primaria è lo stress cronico, per non avere che poche pause, per non avere a disposizione il tempo necessario per staccare e quindi nemmeno per pensare a prevenire la propria salute.

- È vero che l'articolo 1 comma 334 della legge di bilancio 2021 prevedeva una dotazione di 30 mil. di euro per i 3 anni dal 2021 al 2023. È vero altresì che la delibera della Giunta RER 2318 del 2019 assegnava mil. 6,7 da destinarsi ai caregivers e alla AUSL di Bologna la somma di E. 1.323.648 da distribuire, unitamente ad una definizione di validi strumenti di valutazione dello stress fisico e psichico dei caregiver e riconoscimenti istituzionali a loro favore. Però è altresì vero però che nel 2023 la RER ha ridotto gli stanziamenti a mil. 1,926 e che all'AUSL di Bologna sono pervenute E. 393.000. È vero che nel testo della delibera è scritto a chiare lettere che si vuole favorire il **riconoscimento del caregiver come attore partecipe ed attivo del piano di cura**, soggetto essenziale per la garanzia del PAI, **portatore di risorse, ma al tempo stesso portatore di bisogni specifici** che richiedono particolare attenzione. Tutto ciò come riconoscimento è certamente importante, però come si vede gli importi sono diventati bricioline, che testimoniano plasticamente come la crisi finanziaria stia avanzando inesorabilmente. Comunque ricordiamoci che i riconoscimenti, per essere importanti, dovrebbero anche essere finanziati.

Ricordatevi però, e chiudo qui, che proprio per questi ultimi motivi, i quasi tre milioni di Italiani, che sono i donatori di cura, sono tra la popolazione meno avvantaggiata in Italia. Sono quasi tutti ceti medio o ceto popolare, o ceto povero, perché i detentori di grandi mezzi finanziari non hanno bisogno di essere caregiver. Quando lo diventi sai anche che andrai incontro a un dispendio finanziario notevole e che in fin fine sarai aiutato pochissimo dallo stato. A maggior ragione se avrai un figlio o figlia con disabilità capisci fin da subito che dovrai sacrificarti per tutta la vita. Non lasciateli mai soli quindi, i donatori di cura, perché per loro, sempre molto più velocemente di altre persone, il sole tramonta ed il cielo si oscura.

Alla fine del dibattito però pregherei di non lasciare subito l'aula. Per esigenze di organizzazione abbiamo dovuto mettere le varie alla fine e ve ne sono almeno un paio estremamente importanti che riguardano l'attività nostra di questi prossimi mesi. – Ma prima di dare la parola alla dr.ssa Misuraca vorrei avvisare i presenti che domani vi è una riunione sui Punti di Ascolto alla Cittadinanza all'aula Bruggia, ore 14,30 – Sarà una riunione importante. Se potete venite solo per informarvi, anche se poi non avrete intenzione di partecipare alle attività dello sportello aperto ai cittadini utenti.

## 2) D.ssa Misuraca: *Problematiche della sindrome di Down, esigenze sociali, socio-sanitarie e ruolo dei caregiver*

Ha tracciato un sintetico quadro generale della sindrome di Down (trisomia 21), caratterizzata nel 95% dei casi dalla presenza del cromosoma 21 supplementare. La diagnosi pre-natale si basa sugli esami ematici della madre e/o sulla ecografia del feto, viene poi confermata con il prelievo dei villi corali e/o con l'amniocentesi; quella post-natale si fonda invece sull'aspetto fisico del nascituro e sulla individuazione del cromosoma supplementare nel sangue. Varia e ampia è la sintomatologia, così come le caratteristiche somatiche specifiche, numerosi i deficit (uditivi, del visus, psicologici, i ritardi del linguaggio e dello sviluppo motorio ...) e/o le patologie (cardiache, gastrointestinali, della tiroide...) che spesso contraddistinguono tale sindrome.

Il tratto oppositivo e i blocchi emotivi e psicologici sono spesso le maggiori criticità nella gestione dei ragazzi Down, la quale richiede personale specializzato nella fase educativa. Ha fornito alcune informazioni di carattere generale sulle modalità comportamentali da assumere e sugli atteggiamenti da evitare nei casi di crisi dei soggetti Down.

Ha fatto cenno inoltre alla presa in carico da parte dei servizi e alle diverse terapie abilitative, nonché agli aspetti di carattere più specificamente sociale: relazioni con il mondo scolastico e con l'insegnante di sostegno a cui hanno diritto per un determinato numero di ore settimanali in base ai singoli casi; inserimento nei centri diurni, nei centri occupazionali, nei servizi di formazione e nelle liste di collocamento mirato. Circa l'inserimento nel mondo del lavoro dei ragazzi con sindrome di Down ha infine presentato l'indagine di McKinsey sul valore positivo della presenza di un dipendente con sindrome di Down in una realtà organizzativa aziendale.

## 3) Eleonora Mantovani: *Caregiver e badanti: leggi, finanziamenti e servizi nel Distretto di Bologna*

A partire da alcuni riferimenti normativi regionali (la L.R. 2 del 2014 e il relativo decreto attuativo; Piano Sociale e Sanitario 2017-2019; e alcune Delibere di Giunta) ha illustrato gli interventi dedicati ai caregiver nel territorio del Distretto di Bologna promossi:

- 1) dal Distretto dell'Ausl: pacchetti di assistenza domiciliare socio-assistenziale e socio-educativo; inserimento semi-residenziale in Centri Diurni Anziani; ricoveri di sollievo in strutture residenziali;
- 2) dal Comune di Bologna: prestazioni assistenziali di supporto, ad esempio cura alla persona, socio-educativi, riattivazione motoria, e prestazioni relative alla mobilità e alla cura;
- 3) dalle Associazioni: gruppi di sostegno, gruppi di attività pratiche per il benessere psicofisico....

E ha presentato i dati recenti di attività dei rispettivi interventi.

4) *Stefano Benini: Valorizzazione e supporto della figura del caregiver nell'AUSL di Bologna*

Ha delineato un breve profilo della figura del caregiver, ovvero di colui che con diversi livelli di coinvolgimento assiste e si prende cura in maniera regolare di uno o più familiari in condizioni di malattia, disabilità o dipendenza e/o che assiste e aiuta la famiglia nelle attività della vita quotidiana. In Italia il 65% dei CF sono donne di età compresa tra i 45 e i 55 anni, non mancano tuttavia caregiver di età compresa tra i 12 e i 17 anni, coinvolti più o meno direttamente nelle attività di cura di un genitore o di un fratello/sorella. Si è soffermato poi sulle difficoltà e presanti implicazioni che il ruolo di caregiver implica. Ha riportato la definizione di caregiver della LR 2 del 2014, descritto gli strumenti tecnici previsti dal DGR 2318 del 2019 per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare, in particolare la Scheda Zarit, e illustrato gli Sportelli dedicati ai Caregiver, gli Sportelli Sociali e i Punti unici Caregiver (PUC) e gli interventi a loro favore (informativi e formativi, di sollievo e supporto e di supporto psicologico e socio-relazionale). Ha infine presentato il Board dell'AUSL di Bologna per la Governance dei processi di partecipazione, del contrasto delle disuguaglianze e dell'umanizzazione delle cure.

*Sono intervenuti:*

Ferraresi ha raccolto e riportato all'assemblea la proposta di Walter Baldassarri di occuparsi dei Centri occupazionali, tema da inserire nella programmazione del 2024.

Bacchilega ha chiesto precisazioni in merito al significato esatto della trisomia.

Suprani ha detto che avrebbe predisposto una lettera per sollecitare la partecipazione al Gruppo visite e ha accennato alle attività che il medesimo Gruppo sta portando avanti e alle nuove iniziative che si accinge a realizzare. Sono intervenuti inoltre Hanau e Bellotti.

La riunione è terminata alle ore 17.20. Il prossimo incontro si terrà il *17 ottobre 2023* presso l'Aula Ferrari della CdS Saragozza

*Si ricorda che presso la segreteria del Distretto di Bologna è disponibile la registrazione integrale della seduta.*

Il verbalizzante

*Aldo Trotta*

Il Presidente del CCMSS Distretto di Bologna

*Dr. Paolo Ferraresi*