



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di psicologia

Corso di laurea in “Scienze e tecniche psicologiche”

Elaborato finale

AIUTARE CHI AIUTA

HELPING THOSE WHO HELP

Relatore

Prof. Massimo Santinello

Laureanda: Arianna de Zambotti

Matricola: 1091874

Anno Accademico 2021/2022

Ringraziamenti

In primis un ringraziamento a Denis, il mio compagno, che con il suo amore è riuscito a sostenermi, supportarmi e darmi la forza per non mollare.

Ringrazio mia mamma, per me fonte di ispirazione nella vita e di questo elaborato.

Grazie a mio papà, pilastro della famiglia, che non ha mai smesso di credere in me.

Un ringraziamento speciale a Mariaserena, alla sua infinita disponibilità, che mi ha permesso di realizzare questo elaborato.

Sommario

Introduzione	4
Capitolo primo	5
Il caregiver familiare	5
Fattori di rischio legati al ruolo di cura svolto dal caregiver	7
Fattori di protezione connessi al ruolo di cura svolto dal caregiver	10
Capitolo secondo Percorso “Cura insieme”	12
Presentazione	12
Analisi dei bisogni–Perché è nato.....	14
Fasi del progetto.....	16
Conclusioni	25
Riferimenti bibliografici.....	27

Introduzione

“Si sta come d’autunno sugli alberi le foglie”, (Ungaretti, G., (1918),“Soldati”): la continua e altalenante sensazione di riuscire a rimanere aggrappati ma allo stesso tempo di scivolare, fino a cadere.

Questo è lo stato d’animo che viveva mia madre durante il periodo di accudimento dei miei nonni, entrambi affetti dalla malattia di Alzheimer.

Ho visto mia madre dedicarsi in modo continuo e costante alla cura dei suoi genitori e più il tempo passava più la condizione si aggravava, fino all’inevitabile decisione della casa di riposo. È stato un passo doloroso, che forse nessun figlio o nipote riuscirà mai ad accettare fino in fondo, ma necessario. Necessario perché il caregiver familiare, arriva ad un punto in cui non riesce più a farsi carico della o delle persone, diventando egli stesso un “secondo paziente”, una persona che ha bisogno di un supporto, di aiuto, per non sprofondare.

La partecipazione, sollecitata dal medico di famiglia, di mia madre a una delle serate “Cura Insieme” ha permesso di far crescere in lei e in me la consapevolezza che: “si può essere sconfitti nella cura ma non nel prendersi cura”.

Questo lavoro intende offrire una presentazione teorica della figura del caregiver familiare, dei rischi che comporta lo svolgere questo ruolo e l’importanza di promuovere azioni preventivo-promozionali a favore del familiare che “si prende o si prenderà cura” di un proprio caro anziano non autosufficiente. La seconda parte dell’elaborato è dedicata all’illustrazione di un processo comunitario proattivo “Cura Insieme”, promosso dalla Provincia Autonoma di Trento, finalizzato a valorizzare, supportare, riconoscere il familiare che assiste.

Capitolo primo

Il caregiver familiare

Il termine caregiver deriva dalla lingua inglese e letteralmente significa “colui che si prende cura”, è un termine che è entrato recentemente nell’uso del linguaggio comune del nostro paese in quanto non esiste nella letteratura italiana una traduzione precisa di tale parola.

La definizione di caregiver descrive la situazione in cui un membro della famiglia diventa esattamente “colui che si prende cura” del proprio familiare non autosufficiente.

La componente affettiva dell’impegno per il benessere di un’altra persona viene definita “caring” e il “caregiving” è l’espressione comportamentale di questo impegno. Il caregiver condivide quotidianamente la vita con la persona malata bisognosa di assistenza, sia essa un anziano non autosufficiente, una persona adulta o minore affetta da invalidità acquisita o da patologie neurodegenerative o genetiche gravi ed invalidanti o di un ammalato temporaneo.

Il caregiver diventa quindi risorsa ed interlocutore fondamentale per la progettazione di qualsiasi piano d’intervento.

Il soggetto appartenente al nucleo familiare che si prende cura della persona non autosufficiente è differente dal ruolo di cura professionale, comporta una responsabilizzazione in toto, un accogliere la persona nella sua globalità; in questo senso si può definire il caregiver come colui che dona il suo tempo (Neve, E., Berto, I., 2007. Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura).

Gli interventi che il caregiver familiare mette in atto si originano da un prendersi cura naturale ed elementare, che si sviluppa stando in famiglia. Queste azioni, sebbene non siano frutto di una formazione, sono essenziali per il mantenimento generale della persona malata.

Il caregiver che assume questo ruolo viene portato inevitabilmente a doversi dividere tra le cure prestate al malato che aumentano e si aggravano giorno dopo giorno e la propria famiglia, che si sente trascurata e limitata nella quantità di tempo passato con il familiare caregiver.

La conciliazione di tempi di lavoro con quelli di vita familiare risulta molto impegnativa soprattutto per quelle persone, nella maggior parte dei casi sono donne, con responsabilità di cura verso i figli. Tenendo presente che molti caregiver rimangono nell’oscurità, un’indagine Istat (14/05/2021), ha osservato che in Italia i caregiver familiari sono più di 3 milioni e che, come nel resto del mondo, il 65% degli stessi sono donne solitamente di età compresa tra i 45 e i 55 anni.

La scelta di prendersi cura di un anziano non autosufficiente può considerarsi a tutti gli effetti come un lavoro, che con il progredire della malattia, risulta logorante. Il caregiver “sente” il “prendersi cura” come un dovere, soprattutto dovuto al legame affettivo che lo lega al malato, con il rischio

che l'assistenza prestata con il passare del tempo diventi soffocante per il caregiver, al punto da diventare egli stesso un paziente.

Nel nostro Paese questa figura non è ancora stata riconosciuta a livello legislativo, anche se, nel 2018 è stata presentata in Parlamento la Legge 205/2017 che ha riconosciuto in modo ufficiale il ruolo del caregiver familiare come la persona che assiste e si “prende cura” delle persone. Si tratta di un riconoscimento formale, ma che lascia comunque un vuoto legislativo da riempire il prima possibile, specialmente nel determinare i diritti di una persona che si trova a ricoprire il ruolo di caregiver familiare.

Fattori di rischio legati al ruolo di cura svolto dal caregiver

Attraverso un'analisi di ricerca e di studio, ho individuato alcuni fattori che si possono definire “di rischio”, che sono classificati come quelle variabili che aumentano la possibilità che si sviluppi un disagio.

Questi fattori possono presentarsi sotto forma di caratteristiche individuali o condizioni ambientali la cui presenza si associa ad una maggiore probabilità di sviluppare il disagio (Santinello, M., Dallago, L. & Vieno, A., (2009). Fondamenti di psicologia di comunità).

I fattori di rischio che si originano dalle condizioni ambientali individuati sono:

- scarsa conoscenza–complessità dell’ambito socio–sanitario-assistenziale: carenza di informazioni chiare e specifiche nell’ambito socio–assistenziale.

L’accesso ai Servizi di supporto (Lamura, G., 2018) è molto complesso, le procedure risultano eccessivamente burocratiche. Questa difficoltà si è intensificata durante il periodo pandemico. Il caregiver è costretto ad apprendere costantemente nuove cose e a fare esperienze diverse, anche di sé e delle proprie capacità. Ha bisogno di informazioni chiare e di aiuto, di confronto e di dialogo, per contenere gli effetti disorientanti della malattia e per non spezzare il filo di senso che lo motiva e lo sostiene nell’assistenza (Il Manifesto per i familiari caregiver, 2013).

L’assistenza all’anziano non autosufficiente richiede necessariamente l’intervento di più operatori e/o enti con diverse competenze, e questa pluralità di attori si deve articolare intorno al paziente e alla sua famiglia. È necessaria, da parte del familiare che assiste, la consapevolezza di dover ipotizzare la promozione del benessere dell’anziano attraverso l’articolazione di un intervento che affronti contemporaneamente tre “dimensioni” fondamentali della persona, l’assenza/presenza di malattie, la capacità di soddisfare i bisogni vitali fondamentali, le capacità cognitivo-relazionali abbinate al contesto di vita.

- bisogno di informazioni: il caregiver necessita della trasmissione di informazioni in termini di quantità e qualità. I caregiver preferirebbero un approccio informativo strutturato con la consegna di materiale scritto consultabile anche in futuro; invece, purtroppo l’attività informativa è spesso limitata ad un singolo incontro.

- professione svolta–attività lavorativa: la conciliazione della funzione di cura informale con l’impegno professionale è sempre molto complessa. Il caregiver spesso è portato a ridurre la propria attività lavorativa, a rinunciare a possibili avanzamenti di carriera, fino al vedersi costretto a lavorare occasionalmente, se non addirittura ad abbandonare completamente il proprio impegno professionale. Tutte conseguenze più frequenti tra le caregiver di sesso femminile. L’erogazione di servizi di supporto ai caregiver deve essere tarata tenendo conto delle particolari esigenze.

- composizione familiare: la struttura familiare si sta assottigliando sempre di più.

Viviamo il passaggio dalla famiglia allargata alla famiglia nucleare, e con essa i diversi significati dell'essere anziano ed il ruolo che lo stesso ha nella società di oggi.

Il modello di società industrializzata affermatasi ha portato lentamente ad una dequalificazione del lavoro svolto in ambito domestico con un conseguente cambiamento rispetto ai significati dell'accudimento e della cura dell'altro.

Si assiste ad un aumento notevole dei single, e per contro, alla crescita esponenziale, in conseguenza del fenomeno dell'invecchiamento della popolazione, dei carichi assistenziali.

È stato evidenziato come “In Italia il sistema dell'assistenza continuativa (Long Term Care) ha tradizionalmente, seppure implicitamente, fatto affidamento sul ruolo della famiglia, sia in termini di cure informali prestate da caregiver familiari alla persona non autosufficiente, sia in termini di spesa privata” (Barbabella, F., Chiatti, C., Di Rosa, M., 2015). Pur nella necessità che sia il sistema formale pubblico di assistenza continuativa a prendersi cura dei pazienti con bisogni assistenziali complessi in modo “equo, appropriato e sostenibile sul lungo termine”, resta determinante il ruolo della famiglia e del caregiver nell'assicurare l'accompagnamento ad un malato che è, per definizione, in una situazione di fragilità tale da comprometterne l'autosufficienza.

- genere: E' noto che il carico assistenziale ricade maggiormente sulle donne, mogli, figlie di età compresa tra i 40 e i 60 anni. Ad esse, spetta mediamente un carico di lavoro domestico pesante di assistenza e cura, che tende a crescere con l'aggravarsi delle condizioni di non autosufficienza dell'anziano.

La conferma dell'importanza del ruolo svolto dalle famiglie, in particolare da madri, mogli e figlie, arriva dal 46° Rapporto del Censis (2012), sulla situazione sociale del Paese. Sono le donne che circa nel 70% dei casi si occupano della cura e assistenza, spostamenti casa – ospedale, visite. Sempre il Censis rileva che i familiari che assistono accusano nel 29% dei casi stati d'ansia, tristezza, disturbi del sonno. Lo studio di Elizabeth Blackburn (2009), premio Nobel per la Medicina nel 2009, ha dimostrato che i caregiver sottoposti allo stress di curare familiari gravi hanno un'aspettativa di vita ridotta dai 9 ai 17 anni.

I fattori di rischio che si originano da caratteristiche individuali sono:

- scarsa rete sociale: dovuta ai pochi contatti, come ad esempio l'assenza di amicizie e la carente partecipazione alla vita della comunità.

È importante essere in grado di fare riferimento a reti di supporto comunitarie e a reti di professionisti. Partecipare a gruppi di supporto (peer support), ottenere aiuti finanziari.

- diffidenza nei servizi: sentimento di diffidenza nell'efficacia dei servizi socio – assistenziali causata spesso da un'incapacità nel reperire informazioni adeguate e corrette e dalla non conoscenza delle risorse che i servizi offrono (Graffigna, G., 2020).

- componente socio-emotiva: una scarsa capacità nel condividere, con persone conoscenti o “estrane”, le proprie emozioni, il dolore provato, le fatiche fisiche e mentali che diventano sempre più presenti e difficile da gestire.

È importante mantenere relazioni a lungo termine, supporto emozionale. Essere incoraggiati a chiedere aiuto ad altri. Condividere i propri sentimenti con qualcuno, avere un partner o un amico che comprenda la difficoltà del ruolo ricoperto, avere supporto rispetto a dubbi o paure. La famiglia e alcuni amici stretti sono ritenuti essere la principale fonte di supporto psicologico ed emozionale (Minervini, S., 2019).

Fattori di protezione connessi al ruolo di cura svolto dal caregiver

In relazione ai fattori di rischio analizzati, ho identificato i fattori “di protezione” del caregiver, che permettono di incrementare le probabilità e le capacità di una persona di adattamento e di mantenere-aumentare uno stato di benessere. Per definizione, anche i fattori di protezione, come i fattori di rischio, possono essere considerati come caratteristiche individuali o condizioni ambientali (Santinello, M., Dallago, L., Vieno, A., 2009).

I fattori di protezione che si originano da caratteristiche individuali sono:

- livello culturale: il bagaglio di conoscenze e competenze in possesso può permettere un veloce recupero delle informazioni e una conoscenza degli argomenti più specifica. Permette di acquisire le conoscenze rispetto a mobilitazione, spostamenti, assistenza medica, esercizi riabilitativi, gestione delle emergenze.

- cittadinanza attiva: il caregiver è anche cittadino; un cittadino che è parte e prende parte alla comunità in cui vive, ampliando la conoscenza dei servizi, delle risorse formali ed informali del territorio. Nel momento di difficoltà, il caregiver deve essere in grado di fare riferimento a reti di supporto comunitarie e a reti di professionisti. Partecipare a gruppi di supporto (peer support), richiedere e ottenere aiuti finanziari (Lamura, G., 2008).

- abilità relazionali: riguarda la capacità di saper condividere il proprio vissuto emotivo, le proprie emozioni, il dolore, le fatiche, avendo così anche la possibilità di confrontarsi con gli altri.

È importante mantenere e “coltivare” relazioni a lungo termine. Essere incoraggiati a chiedere aiuto ad altri. Condividere i propri sentimenti con qualcuno, avere un partner o un amico che comprenda la difficoltà del ruolo ricoperto, avere supporto rispetto a dubbi o paure. La famiglia e alcuni amici stretti sono ritenuti essere la principale fonte di supporto psicologico ed emozionale.

- interessi personali: vivere la propria vita cercando di non trascurare i propri interessi permette al caregiver di mantenere vive le passioni, le relazioni, lo svago che rimangono una componente essenziale per il mantenimento del benessere individuale (Minervini, S., 2019).

Il caregiver assolve anche ad altri ruoli sociali (ad esempio: madre, moglie, lavoratrice) a cui deve pertanto avere tempo da dedicare. Tempo per dormire, cucinare, fare acquisti, tempo per la famiglia o per gli amici. Avere la possibilità di vivere le proprie passioni, avere tempo per sé stessi.

I fattori di protezione legati a condizioni ambientali sono:

- riconoscimento normativo, sociale ed economico dei caregiver: (nel paragrafo successivo è descritto lo stato dell'arte Provincia Autonoma di Trento-LP 8/2018 alla legge provinciale 24 luglio 2012, n.15 “Tutela delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie e modificazioni delle leggi provinciali 3 agosto 2010, n.19 e 29 agosto, in materia sanitaria”).

Un riconoscimento, al caregiver, del diritto/dovere di ricevere il sostegno e la formazione necessaria per affrontare situazioni del tutto nuove e quasi sempre lontane dalla propria specifica professione o lavoro. L'impegno del caregiver ha inoltre bisogno di essere riconosciuto con espressioni di gradimento, consenso, rispetto, ascolto, che rafforzano l'autostima, lo gratificano, gli infondono fiducia e rinforzano l'impegno.

- integrazione tra ambito sociale-sanitario e territorio: ovvero la costruzione di connessioni e collaborazione all'interno e tra i settori delle cure, dell'assistenza, del sostegno sociale e del volontariato con la creazione di reti che si facciano carico complessivamente e coerentemente dei bisogni dell'anziano non autosufficiente e del caregiver.

La rete dei servizi socio sanitari e le realtà di volontariato deve prevedere che gli operatori-volontari appartenenti ad enti differenti concordino criteri di accesso comuni, utilizzino gli stessi strumenti di valutazione, lavorino in equipe e gestiscano risorse-competenze specifiche per un fine comune.

Per favorire il mantenimento delle persone fragili/ammalate nel proprio ambiente di vita e il benessere del caregiver, va utilizzata ogni risorsa disponibile che i servizi e la comunità possono offrire (sostegno alla famiglia, assistenza domiciliare, assistenza protesica, accesso al centro diurno, pasti a domicilio, telesoccorso, Servizio Assistenza Domiciliare, assegni di cura, trasporti assistiti, sollievo dei caregiver per brevi periodi, ricoveri di sollievo, assistenza previdenziale, gruppi di sostegno o auto-mutuo-aiuto, supporto psicologico, momenti di svago e di aggregazione).

Il caregiver e l'anziano hanno la necessità di ricevere sostegno in tutte le dimensioni, partendo dalla consapevolezza che i bisogni dei familiari e di coloro che partecipano al processo di cura e assistenza non coincidono con i bisogni delle persone che ricevono le loro cure.

- interventi informativi e formativi: l'attivazione di interventi informativi e formativi strutturati, pianificati, basati su metodi di provata efficacia verificati e rinforzati nel tempo, anche attraverso l'utilizzo di materiale scritto. Per rafforzare e valorizzare il ruolo di "caregiver" occorre soddisfarne i bisogni di "empowering" cioè riconoscere alla persona le risorse di cui dispone e fare il possibile per accrescerle, svilupparle ed utilizzarle per risolvere i problemi che gli si presentano con sufficiente controllo sul proprio coinvolgimento emotivo (<https://www.caregiverfamiatitrento.it>);

- gruppi di sostegno:auto mutuo aiuto: l'attivazione di gruppi di sostegno, tra pari per offrire occasioni di confronto, di relazione, di riduzione della solitudine, di attenzione alle problematiche di chi assiste e non solo di chi è assistito, anche attraverso il coinvolgimento delle istituzioni locali e dei gruppi di volontariato. Gli interventi di sostegno (in gruppo o individuali) dovrebbero essere organizzati in maniera da non richiedere eccessivo investimento di tempo personale ed energie psicofisiche al caregiver.

Capitolo secondo Percorso “Cura insieme”

Presentazione

Nell’attuale contesto demografico ed epidemiologico, caratterizzato da elevata prevalenza di patologie croniche e degenerative a prolungato decorso clinico, appare sempre più insostituibile il ruolo del caregiver familiare.

L’elevato carico assistenziale, psicologico, fisico ed economico, pesano sul caregiver e producono riflessi negativi sulle condizioni delle persone che ne dipendono, sulle famiglie e sulla comunità in generale.

Con le modifiche introdotte dalla LP 8/2018 alla legge provinciale 24 luglio 2012, n.15 “Tutela delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie e modificazioni delle leggi provinciali 3 agosto 2010, n.19 e 29 agosto, in materia sanitaria” anche la Provincia di Trento si è dotata di un passaggio normativo che riconosce, sostiene e valorizza il familiare che presta assistenza a un proprio caro in condizione di non autosufficienza in quanto componente della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.

L’art.7 bis attribuisce agli enti locali e all’Azienda provinciale per i servizi sanitari il compito di assicurare al caregiver familiare la formazione e l’addestramento finalizzati al corretto svolgimento del lavoro di cura e il supporto utile ad evitare l’isolamento e il rischio di esaurimento.

Nel 2018 è stato istituito, a livello provinciale, un gruppo di lavoro che ha dato vita e avviato il progetto Cura Insieme.

Nel gruppo sono stati coinvolti referenti di: Provincia, Servizi sociali del territorio, azienda sanitaria, Upipa, Consolida, Consulta per la salute, Fondazione Franco Demarchi, per le competenze formative e gli aspetti organizzativi e la Cooperativa “Anziani e non solo” di Carpi.

Il progetto è stato organizzato a livello territoriale-locale, affidando il ruolo di coordinamento ai Servizi sociali territoriali e ai referenti territoriali dell’Azienda Sanitaria, coinvolgendo gli attori sociali che nelle Comunità si attivano a favore delle persone anziane (APSP, RSA, cooperative sociali, associazioni di volontariato).

Il progetto è nato con la finalità di promuovere attività volte a far acquisire consapevolezza nei caregiver familiari, negli operatori e in generale nell’opinione pubblica rispetto all’importanza di questa figura e alle problematiche connesse al ricoprire questo ruolo.

A partire da gennaio 2019 è iniziata la fase di realizzazione del progetto “Cura Insieme” aderendo in modo concreto alla realizzazione degli obiettivi della Legge Provinciale (Lp 8/2018).

Il progetto Cura Insieme si articola in:

- Sensibilizzazione: co-progettazione di percorsi informativi/divulgativi rivolti alla popolazione adulta e anziana rispetto all'invecchiamento attivo e al ruolo del caregiver;
- Formazione: co-progettazione di percorsi intensivi rivolti ai caregiver familiari
- Gruppo di auto mutuo aiuto: strumento di supporto a favore dei caregiver familiari

Analisi dei bisogni–Perché è nato

Il contesto odierno pone al centro dell'attenzione il problema dell'assistenza quotidiana alle persone che convivono, per periodi sempre più lunghi, grazie all'aumento dell'aspettativa di vita, con patologie croniche, con bisogni clinico-assistenziali complessi e in situazione di disabilità e non autosufficienza.

La disabilità è la condizione personale di chi, in seguito ad una o più menomazioni, ha una ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma.

Pertanto, è meno autonomo nello svolgere le attività quotidiane e spesso in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale. Nell'anziano, la disabilità è la conseguenza principale, delle malattie croniche e della loro combinazione. Poiché la prevalenza della maggior parte delle patologie croniche aumenta con l'età, con essa aumenta anche la prevalenza della disabilità.

In Italia vi sono quasi 4 milioni di ultraottantenni, il 6,5% della popolazione, contro una media europea del 5,3%. Vi è quindi un "invecchiamento dei vecchi" che condiziona e condiziona sempre più una crescita numerica dei non autosufficienti. Secondo dati ISTAT riferiti al 2019 (ISTAT, 2021), le persone con patologie croniche rappresentano il 32,3% degli ultrasessantacinquenni ma ben il 47,7% degli ultra 85enni. Attualmente in Trentino le persone anziane in stato di fragilità o parziale non autosufficienza sono circa 46.000 e quelle non autosufficienti circa 10.000.

I sostegni disponibili provengono in gran misura da tre componenti: i servizi pubblici di assistenza continuativa per Long-Term Care, il contributo diretto delle famiglie (caregiver familiari) e il lavoro delle assistenti familiari (badanti) (NNA, 2017). Il caregiver rappresenta una risorsa preziosa per le persone che necessitano di assistenza a lungo termine e per la sostenibilità dei servizi socio-sanitari. È pertanto fondamentale dedicare attenzione ai bisogni e ai problemi di questa insostituibile figura.

I caregiver rappresentano un elemento essenziale, la spina dorsale, dell'attività assistenziale alle persone non autosufficienti in Europa: si stima che circa l'80% dell'assistenza complessivamente prestata nell'Unione Europea a persone non autosufficienti sia attualmente fornita da coniugi, figli/e, altri famigliari, amici e vicini, cosa che ha portato la Commissione Europea ad affermare che "il numero dei caregiver informali è almeno doppio di quello della forza lavoro formale" (Lamura, G., 2013).

Secondo la definizione di Eurocarers (Rete europea che rappresenta ed agisce in nome dei caregiver informali e delle loro organizzazioni) (2020), "I caregiver sono persone di qualsiasi età che forniscono assistenza (in genere senza remunerazione) a chi è colpito da malattie croniche, disabilità o altra necessità sanitaria o di cure continuative, al di fuori di un rapporto di lavoro formale o professionale".

Gli studi sui processi di trasformazione dei sistemi di welfare in Europa hanno ormai da tempo messo in evidenza la relazione tra i mutamenti socio-demografici delle società occidentali con le crescenti difficoltà che esse stesse incontrano nel mantenere invariati i livelli delle prestazioni sociali (Ciarini, A., 2011).

Le famiglie fanno fronte alla carenza dei servizi pubblici, ma questo comporta costi sociali significativi, che incidono sulla qualità della vita e sul rischio di impoverimento. Non si tratta soltanto di costi economici diretti, ma anche e soprattutto di costi indiretti, in termini di impatto sulla salute dei caregiver, di mancata valorizzazione del lavoro di cura, di rinuncia all'occupazione. Soprattutto per le donne.

Si possono identificare almeno due aree di intervento: quella istituzionale, orientata a rinforzare i servizi dedicati al sostegno della cura a domicilio e del caregiver, e quella individuale che sostiene il caregiver nell'assumere consapevolezza dei problemi connessi al ruolo e delle strategie possibili per affrontarli (autotutela) (Dors, 2014). Il presente elaborato descrive un esempio di intervento nell'area individuale.

La denatalità unita all'allungamento dell'aspettativa di vita è un fenomeno che si è innescato da diversi anni ed è particolarmente evidente nelle nazioni occidentali, con l'Italia in cima alle classifiche mondiali. Nel nostro Paese, diversamente da quanto accade in molti Paesi europei, il ruolo del caregiver familiare non è ancora pienamente riconosciuto come parte integrante della rete dei servizi e portatore di diritti.

La co-progettazione del percorso "Cura Insieme" è nata partendo dall'ascolto attivo dei professionisti dell'ambito socio-sanitario e degli attori sociali che ruotano attorno alla cura di un anziano non autosufficiente e delle loro famiglie.

I bisogni principali che sono stati rilevati sono stati:

- Ottenere informazioni sui servizi e in generale a chi si può rivolgere il caregiver familiare;
- Aumentare le conoscenze tecniche del caregiver;
- Garantire al caregiver uno spazio in cui poter rielaborare il proprio vissuto;
- Dare sostegno, forma, struttura e visibilità sociale ad un ruolo, quello del caregiver, che pur lavorando (e in tempi di covid a tempo pieno) nella cura del proprio familiare resta opaco, isolato, non riconosciuto.

Fasi del progetto

Fase 1 del progetto “Cura insieme”: la “Sensibilizzazione”.

La prima parte del processo “Cura Insieme” si identifica con la “sensibilizzazione”, ovvero con la promozione, sull'intero territorio della Provincia Autonoma di Trento, di due serate di interesse trasversale.

I destinatari della proposta sono adulti e anziani attivi interessati ad approfondire la tematica dell'invecchiamento e dei bisogni ad esso correlati, per comprendere al meglio il ruolo e i problemi di chi si prende cura (caregiver o potenziali), per diventare promotori di salute e di benessere, per stabilire legami sociali significativi, con lo scopo di contrastare condizioni di isolamento e marginalità che sono spesso all'origine della fragilità e debolezza sociale e sanitaria. L'intervento è co-progettato secondo una logica preventivo-promozionale (intervento proattivo).

L'organizzazione delle serate che si sono svolte, in totale due, sono state realizzate grazie al contributo dei servizi locali socio-assistenziali che hanno coinvolto i professionisti territoriali più vicini ai cittadini (medico di medicina generale, assistente sociale, infermiera territoriale, testimonianza caregiver familiare, referente realtà di volontariato) permettendo una personalizzazione di ogni edizione.

Gli argomenti trattati durante le serate sono i seguenti:

- I serata: introduzione sull'invecchiamento della popolazione e discussione sui principali problemi della popolazione anziana, aumento del bisogno di cura, ruolo del caregiver familiare;
- II serata: benessere familiare e politiche di supporto, servizi e rete di supporto presenti sul territorio, presentazione progetto e corso di formazione in presenza e a distanza.

Per ogni territorio è stato scelto un giorno della settimana e una fascia oraria diversa, per cercare il più possibile di andare incontro alle esigenze dei partecipanti.

Ad ogni prima serata veniva invitato un caregiver del territorio per poter così portare una testimonianza diretta della propria esperienza con la quale potersi confrontare e connettere in un'ottica di partecipazione attiva. Sono stati selezionati e scelti dei relatori con il ruolo di professionisti del territorio, con l'abilità di connettersi con empatia e un linguaggio non specifico con le persone e poter eventualmente essere ricontattati in caso di bisogno.

L'obiettivo di questi incontri è stato quello di informare e di accrescere la consapevolezza della comunità in relazione alle tematiche presentate, che successivamente sono state riproposte e approfondite nei successivi percorsi di formazione.

Alla fine di ogni incontro si somministrava un questionario di gradimento ai caregiver per capire i punti di forza o di debolezza del corso, gli argomenti da trattare ed approfondire e i punti sui quali invece dover migliorare.

I risultati sono stati valutati su scala Likert da 1 a 10 (dove 1 corrisponde a “insoddisfatto” e 10 a “molto soddisfatto”).

Analisi dei dati dei risultati analizzati

Dalla valutazione dei questionari, un totale di 358 da maggio a dicembre 2019, è emerso che, l’83% dei compilatori nella prima serata di sensibilizzazione e l’89% nella seconda, ha espresso un parere negativo per quanto riguarda eventuali argomenti da aggiungere e poter trattare durante gli incontri, confermando quindi un apprezzamento notevole per i temi proposti.

Inoltre, è stata chiesta anche una preferenza più agevole per sede, fascia oraria e giorno settimanale per poter partecipare agli incontri, ma l’87% ha risposto in modo negativo.

Dalle risposte date si comprende che il 73% delle persone che hanno compilato il questionario ha partecipato ad entrambe le serate di sensibilizzazione, quindi, un buon risultato ottenuto anche dalle scelte effettuate relative ai temi selezionati, alla sede e giorno settimanale e fascia oraria prescelti.

Durante la somministrazione è stata data anche la possibilità di esporre eventuali commenti relativi ai quesiti proposti, come i punti di miglioramento e i modi con i quali si è venuti a conoscenza dell’iniziativa. I temi che i partecipanti avrebbero piacere ad approfondire sono quelli che trattano i servizi pubblici erogati presenti sul territorio, come ad esempio i servizi a domicilio, i posti di sollievo, i benefit, quindi approfondendo l’attivazione pratica di essi.

Uguale interesse è stato mostrato per i servizi territoriali privati, molto spesso poco conosciuti come le associazioni di volontariato e le cooperative.

Tra i principali argomenti uno di grande interesse riguarda la possibilità di usufruire maggiormente di esempi e attività pratiche per aumentare e migliorare il supporto che i caregivers danno al proprio familiare non autosufficiente.

È considerato di grande importanza ed interesse anche l’aspetto riguardante la gestione del carico psicologico ed emotivo, che racchiude argomenti che vanno dallo stress quotidiano ai rapporti con il familiare malato, con le figure professionali con cui il caregiver si interfaccia e con altri familiari che a volte si trascurano o con cui ci si scontra.

Il peso della gestione del carico psicologico è accompagnato dall’elaborazione della malattia del proprio caro sia a livello emotivo che informativo; come, ad esempio l’impatto iniziale quando si viene a conoscenza della malattia, la progressione che porta il caregiver ad un carico assistenziale sempre più considerevole, i mutamenti continui e la fase finale del decesso.

Nel 49% dei questionari commentati, sono state inserite delle specifiche per migliorare alcuni punti, tra i quali:

- *migliorare la gestione e il tempo delle serate*, ponendo maggiormente l'attenzione sul confrontarsi attraverso le proprie esperienze personali e sulle domande: infatti è stato notato che durante le serate si adottava un approccio troppo didattico dove i contenuti erano approfonditi a tal punto da non lasciare spazio a sufficienza per dubbi, domande e confronto tra i partecipanti;
- *curare la promozione*: le procedure di promozione non sono state efficaci in tutti i territori della Provincia Autonoma di Trento in modo da portare ad un livello di partecipazione buona;
- *ripetizioni*: riguarda una poca flessibilità delle presentazioni che contenevano concetti già menzionati nelle precedenti edizioni, rendendo così la serata meno interessante;
- *aumentare l'attenzione rivolta al caregiver*: durante la serata l'interesse molto spesso è stato spostato su argomenti come la cura, l'invecchiamento, le patologie e la qualità dei servizi, piuttosto che concentrarsi sul supporto al caregiver;
- *utilizzo del linguaggio*: porre l'attenzione sull'uso di un linguaggio più semplice anche nell'espressione dei concetti, cercando di accantonare termini stranieri e sigle utilizzate spesso da professionisti;
- *materiale informativo*: divulgare informazioni tramite la distribuzione di materiale e documenti informativi alla fine delle serate, contenenti una sintesi dei concetti trattati;
- *efficacia ed efficienza*: la necessità di migliorare la qualità dei servizi, attraverso risposte immediate e cambiamenti dovuti alle mutevoli esigenze, non è conforme alle possibilità del progetto, ma è comunque stato menzionato dai partecipanti il loro bisogno di usufruire di determinati servizi ai quali però non è concesso accedere per mancanza di requisiti o disponibilità.
- *sensibilizzare*: questo punto riguarda la sensibilizzazione dei familiari che trascurano e non si prendono cura del proprio familiare non autosufficiente; infatti, molto spesso il caregiver e l'anziano non vengono considerati dal resto della famiglia.

Per quanto riguarda la preferenza per la fascia oraria e il giorno settimanale, si è notato che vi è un'elevata variabilità personale in base alle esigenze e ai bisogni quotidiani di ogni persona, considerate anche le diverse età dei caregiver, e quindi non si è considerata una particolare lista di preferenze. Si è notato che la maggior parte dei partecipanti preferivano un orario serale preferibilmente dalle ore 20.00 in poi.

L'iniziativa ha avuto un buon riscontro in termini di partecipazione e interesse. Il forte bisogno di condividere le proprie esperienze, essere ascoltati e trovare davanti a sé dei professionisti disposti a supportarli e accompagnarli nel loro ruolo, ha permesso all'iniziativa di essere valutata in positivo.

Il numero di edizioni sul territorio provinciale e i confronti interni al tavolo di lavoro sui feedback ricevuti, hanno permesso il miglioramento di alcune criticità riscontrate, e ciò ha contribuito ad aumentare il grado di soddisfazione generale nei confronti dell'iniziativa.

Le edizioni hanno avuto esiti positivi soprattutto dove vi è stata una interazione intra-servizio, chiarezza nel mandato, nei compiti e ruoli di ciascuno e nei casi in cui vi è stato un buon coinvolgimento dei professionisti dell'ambito socio sanitario territoriale. Ciò conferma il valore del grande lavoro di rete tra i soggetti coinvolti a livello progettuale e organizzativo. Si valuta positiva la personalizzazione delle edizioni nei vari territori, mantenendo l'omogeneità dell'iniziativa a livello provinciale.

Fase 2 del progetto “Cura insieme”: la “Formazione”

La seconda parte del progetto “Cura Insieme” si identifica con la formazione a favore di caregiver familiari di persone anziane non autosufficienti.

Questa fase del progetto viene pensata come un’azione di educational care.

La formazione permette una valorizzazione delle persone impiegate nella cura di un proprio caro non autosufficiente e contribuisce alla prevenzione del burn out. Caregiver familiari più informati e consapevoli possono offrire cure più adeguate e qualificate, possono esercitare un’azione sinergica con le altre modalità assistenziali presenti, in particolare negli ambiti territoriali e domiciliari.

Attraverso la formazione è necessario far comprendere al familiare che assiste l’importanza di mettersi in relazione con i sistemi dei servizi e del proprio ruolo di partner nella cura.

Gli incontri formativi in presenza non erano stati strutturati seguendo il modello di una lezione teorico-didattica ma secondo una logica interattiva-partecipativa: dall’ascolto delle difficoltà dei caregiver presenti alla presentazione del concetto teorico – prassi consolidata (dalla pratica alla teoria).

Era prevista la realizzazione in presenza di 7 incontri di due ore ciascuno, più un incontro finale da co-costruire a partire dall’ascolto dei bisogni espressi dai partecipanti.

I contenuti degli incontri erano divisi in moduli così organizzati:

- Modulo 1: Introduzione per presentare il progetto e la costruzione del gruppo
- Modulo 2: Il ruolo del caregiver familiare che assiste il proprio caro
- Modulo 3: I servizi territoriali e le agevolazioni fiscali per la disabilità e non autosufficienza (pratiche di invalidità civile, agevolazioni, permessi e congedi parentali, organizzazione e procedure di accesso ai servizi sociali e sanitari, i diritti del malato e della famiglia)
- Modulo 4: Le patologie delle persone anziane
- Modulo 5: Il supporto assistenziale alle funzioni di vita quotidiana, effettuato attraverso un laboratorio presso RSA
- Modulo 6: Il supporto alla deambulazione e l’effettuazione della mobilitazione, laboratorio presso RSA
- Modulo 7: Diritti degli anziani e diritti dei familiari caregiver
- Modulo 8: Combattere lo stress del lavoro di cura
- Ultimo incontro opzionale rivolto alle tematiche sollevate dal gruppo o adatte ad esso.

La fase formativa prevedeva più setting: aula, laboratori presso le RSA e/o in contesti domiciliari ed era stata ipotizzata la realizzazione di due corsi di formazione “pilota” nei capoluoghi di Rovereto e Trento.

La realizzazione della fase formativa era prevista per febbraio 2020 ma la situazione di emergenza sanitaria ha modellato e modificato le premesse e le modalità con cui il progetto era stato pensato. È stata individuata la modalità online. Sono stati quindi contattati nuovamente gli iscritti al corso di formazione in presenza chiedendo loro se fossero disposti ad effettuare il corso da remoto e se avessero la strumentazione e le abilità per poter accedere alla piattaforma digitale. In questo modo il caregiver avrebbe avuto la possibilità di prender parte al percorso senza doversi spostare da casa e allontanare dal proprio caro.

I moduli presentati on-line hanno mantenuto le medesime argomentazioni previste per la formazione in aula con l'aggiunta di un argomento "prevenzione da contagio" e la posticipazione dei laboratori presso le RSA, che sono stati realizzati successivamente mettendo a disposizione entrambe le modalità di partecipazione (da remoto e in presenza).

La modalità online ha riscontrato numerose criticità, alcuni partecipanti si sono dimostrati poco pratici nell'utilizzo della piattaforma digitale (zoom). Il numero di iscritti alla fase di formazione si è ridotto notevolmente passando da 25 a 14 partecipanti per la città di Trento e ad 8 persone per Rovereto su un totale di 17 iscritti iniziali.

-Partecipazione e gradimento dei corsi di formazione

Alla fine del corso è stata proposta la compilazione di un questionario per la rilevazione del grado di soddisfazione e gradimento rispetto ai contenuti affrontati, agli aspetti organizzativi e inserita un'area dedicata alle proposte di miglioramento.

Per il 19% dei rispondenti i corsi erano stati organizzati in modo corretto e per circa l'81% erano stati organizzati molto bene.

Anche l'argomento riguardante la disponibilità e il supporto tecnico da parte della Fondazione Demarchi il giudizio è stato molto buono, con una media pari a 4,8 avendo utilizzato una scala numerica da 1 a 5 (dove 1 corrispondeva al minimo e 5 al massimo).

È stato considerato ottimo l'argomento che trattava la coerenza delle tematiche rispetto alle aspettative individuali, con una media di 4,6 considerando la scala di valutazione riportata sopra.

Come possibili approfondimenti i caregiver avrebbero gradito focalizzarsi meglio sugli aspetti pratici legati all'assistenza, sul tema dei gruppi di auto mutuo aiuto, sul supporto e sui diritti dei caregiver, sul fattore psicologico del lavoro di cura e sulle residenze socio assistenziali. Per il 69% dei compilatori non era necessario che vi fossero argomenti da aggiungere o approfondire.

Positivo è stato anche il giudizio per quanto riguarda la chiarezza dell'esposizione, la gestione del tempo e dello spazio per le domande e l'interazione tra i partecipanti, che ha ottenuto una media pari a 4,3.

Ci sono stati riscontri positivi sul materiale didattico messo a disposizione, che i rispondenti hanno considerato utile, facilmente accessibile, interessante, esaustivo con alcuni punti da aggiornare e altri da velocizzare.

Per quanto riguarda il coinvolgimento in progettualità future, come ad esempio i gruppi di auto mutuo aiuto, i caregiver hanno risposto positivamente.

Dall'analisi fatta sui commenti liberi dei questionari, è emerso un apprezzamento notevole per l'organizzazione del corso e la ripresa dello stesso nonostante l'emergenza sanitaria.

Sono piaciuti particolarmente gli incontri gestiti dalle psicologhe sul ruolo del caregiver e sulla gestione dello stress del lavoro di cura, nonché un grande interesse per i moduli pratico laboratoriali.

Per le informazioni sui servizi territoriali è emersa l'esigenza di migliorare e perfezionare il sistema sanitario e sociale nel senso di orientare i cittadini, ossia di offrire anche nei contesti sanitari informazioni facili su come accedere ai servizi socio assistenziali.

Bisogna considerare anche che la formazione on-line da un lato ha permesso la continuazione del percorso, ma dall'altro ha limitato il confronto diretto tra i partecipanti, componente importante per la condivisione di esperienze di vita, di vissuti emotivi e lo scambio di consigli utili.

Fase 3 del progetto “Cura Insieme”: Il gruppo di auto-mutuo-aiuto

Al fine di assicurare un clima di ascolto e uno spazio accogliente ai caregiver familiari, all'interno del quale fosse possibile il confronto reciproco sulle esperienze e la condivisione di emozioni e vissuti, il gruppo di lavoro ha co-progettato la promozione di un “gruppo di auto mutuo aiuto”.

Il gruppo di auto mutuo aiuto è stato identificato come uno strumento che trasforma le esperienze dei singoli in risorse per la comunità, una metodologia che mette in primo piano il cittadino come protagonista attivo nel dare una risposta ai problemi riscontrati.

Stefano Bertoldi, ideatore della metodologia e coordinatore dell'associazione A.M.A. di Trento, definisce il gruppo di auto mutuo aiuto come “un momento d'incontro tra persone – singole, in coppia o in famiglie – unite da uno stesso problema(dipendenza, stato di bisogno, difficoltà in generale) per rompere l'isolamento, per raccontarsi le proprie esperienze di vita (gioiose o dolorose), per scambiarsi informazioni e soluzioni, per condividere esperienze e conquiste con l'obiettivo di riscoprirsi non solo per sé, ma per l'intera comunità” (Bertoldi, S., 2014).

Le ricerche e la pratica dimostrano che questo tipo di sostegno, e di conseguenza il tipo di relazione che ne costituisce la base, risulta anche un fattore protettivo sulla salute mentale.

Le buone relazioni costituiscono, una componente di sostegno che aiuta a essere più stabili in situazioni o momenti di particolare difficoltà che si incontrano nella vita.

Prendere parte ad un gruppo di auto mutuo aiuto, frequentarlo con regolarità, pur avvalendosi di altre forme di sostegno, può rivelarsi di grande utilità nel prevenire il disagio e il degrado fisico e psicologico nel quale il caregiver rischia di incappare dedicando tutto se stesso alla cura del malato.

Il gruppo stimola a vincere l'isolamento nel quale si finisce per rifugiarsi e a vivere in maniera più aperta guardando avanti, indipendentemente dal dolore, cosa che non si riuscirebbe a fare nella solitudine.

Si tratta anche di uno strumento prezioso nel campo della prevenzione. Partecipando attivamente e costantemente al gruppo svolgiamo un'azione di cura anche verso noi stessi e sentiamo meno la precarietà.

In fase di progettazione, il gruppo era immaginato in presenza e composto dalle persone che avevano preso parte al percorso di formazione. La situazione pandemica non ha permesso l'avvio del gruppo. È stata adottata la modalità on line.

Al fine di intensificare la relazione di fiducia con e tra i caregiver e favorire la partecipazione al gruppo è stato ritenuto opportuno, durante i mesi pandemici, proporre colloqui telefonici e videochiamate ai caregiver assieme alla psicologa, già coinvolta precedentemente nei corsi di sensibilizzazione come relatrice, che si è messa a disposizione per un supporto psicologico individuale.

Nonostante i numerosi tentativi il gruppo di auto mutuo aiuto on-line non è partito. I partecipanti erano restii alla condivisione dei loro vissuti e delle loro difficoltà e non vi erano le condizioni affinché si autogestissero.

Il format metodologico del “gruppo di auto mutuo aiuto” è stato riformulato proponendo un “percorso” che affrontasse, in un primo momento, degli argomenti legati all’operatività della funzione del prendersi cura per poi proseguire a tematiche direttamente proposte dai caregiver.

Inoltre è stata introdotta la figura di un facilitatore con la finalità di divenire il referente del gruppo, sostenitore e garante di uno spazio di ascolto e di scambio tra i caregiver, che diventano essi stessi protagonisti e risorse per la comunità.

Ad oggi, gennaio 2022, è attivo nella Provincia Autonoma di Trento, presso la città di Trento, un solo gruppo di auto mutuo aiuto composto da 11 persone.

Di seguito riporto la testimonianza di un caregiver familiare* (Sabrina, nome di fantasia, donna figlia di 40 anni figlia con madre di 72 anni affetta da emiparesi nella parte destra del corpo post ictus) partecipante al gruppo di auto mutuo aiuto di Trento.

Testimonianza di Sabrina.

All’interno del gruppo ritrovo un “ascolto vero”, un tipo di ascolto attivo e partecipe.

Nella nostra società così rapida e convulsa tutti parlano, tutti hanno cose da dire ma nessuno o pochi, veramente pochi, ascoltano. L’ascolto è diventata una capacità preziosa, esprime attenzione, interesse e cura.

Nel gruppo c’è condivisione, c’è scambio, c’è attenzione, c’è comprensione e c’è sensibilità.

Il gruppo svolge un’azione reciproca di sostegno e aiuto, mi fa capire che quella precarietà, quel sentirsi così fragili ed esposti senza difesa a ciò che può succedere, è un sentire comune che può essere guardato ed esplorato con meno paura e con meno angoscia quando è condiviso e compreso da altri che lo vivono come noi. Ci sentiamo, tutti, un po' meno soli e il fardello può sembrare meno gravoso.

Gli scambi tra le persone promuovono l’autoconsapevolezza, il cambiamento e il sostegno.

Questo aiuta a conservare e coltivare spazi necessari e vitali di socialità e socializzazione.

All’interno del gruppo ho l’opportunità di avere conversazioni intime che mi consentano l’espressione delle emozioni e la discussione; ho la possibilità di arrivare a modificare la percezione del problema approdando a una visione più equilibrata e positiva; favorisce l’opportunità di migliorare le strategie di coping attraverso l’apprendimento dall’esperienza degli altri.

A volte una buona parola o anche solo uno sguardo mi può aiutare e farmi sentire meno impotente e meno sola.

Conclusioni

Una prima valutazione dell'efficacia del progetto Cura Insieme, da gennaio 2019 a dicembre 2021, è stata effettuata attraverso gli esiti dei questionari di gradimento somministrati ai caregiver familiari nelle fasi di sensibilizzazione e di formazione e gli esiti dei questionari somministrati ai professionisti territoriali.

In particolare, emerge che i partecipanti hanno apprezzato l'organizzazione dei momenti informativi-formativi (orari, spazi, giorno settimanale), hanno particolarmente gradito gli incontri coordinati dalle psicologhe sulla gestione dello stress del lavoro di cura e i moduli pratico-laboratoriali. Mentre i professionisti territoriali hanno riportato di aver vissuto un'eccessiva delega da parte dei servizi provinciali e poca chiarezza nel mandato, nei compiti e ruoli di ciascuno. Hanno valorizzato il contatto diretto con i familiari già conosciuti, la sensibilizzazione in alcuni colleghi e delle realtà di volontariato territoriali.

La realizzazione dell'intervento nelle sue tre fasi ha subito, causa l'emergenza sanitaria, delle rimodulazioni considerevoli (dalla modalità in presenza alla modalità on line) che hanno portato a numerose disdette e rinunce da parte dei partecipanti. Forte è stata la fatica e la preoccupazione dei caregiver che, pur consapevoli dell'importanza della partecipazione, hanno vissuto/vivono la preoccupazione di una loro possibile esposizione al contagio che inevitabilmente sarebbe andata ad impattare sui loro cari.

La realizzazione del progetto Cura Insieme ha permesso di lavorare sull'integrazione socio-sanitaria all'interno di un sistema di servizi concepito per la domiciliarità e sulla realizzazione del Progetto "Spazio Argento": modulo organizzativo incardinato nei servizi sociali del territorio che ha come obiettivo quello di garantire, in un unico ufficio, ascolto, informazioni, orientamento, presa in carico delle persone anziane e delle loro famiglie, l'invecchiamento attivo e la valorizzazione dell'anziano. Inoltre, l'APSS (Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari) ha introdotto uno strumento per effettuare una valutazione del carico soggettivo dei familiari caregiver. Questo strumento chiamato CBI- Caregiver Burden Inventory, ha lo scopo di attuare gli interventi necessari per supportare i famigliari nel lavoro di cura.

In generale possiamo concludere che l'iniziativa mediamente ha avuto un buon riscontro, e persino nei territori in cui vi è stata una partecipazione carente è stata molto apprezzata dai partecipanti, che si sono mostrati entusiasti di essere informati su eventi futuri relativi alla medesima tematica. Il forte bisogno di condividere le proprie esperienze, essere ascoltati e trovare davanti a sé dei professionisti disposti a supportarli e accompagnarli nel loro ruolo, ha permesso all'iniziativa di essere fortemente connotata in positivo. Ciò anche grazie al lavoro organizzativo e di rete messo in

atto a livello locale. L'idea generale per il futuro del progetto è quella di intensificare la co-progettazione a livello locale.

Ho il piacere di concludere il mio elaborato con una riflessione rispetto al valore della domiciliarità. La "casa" è protezione tutto il resto è una seconda scelta. Il valore della domiciliarità non è chiaramente solo in relazione alla struttura abitativa bensì a tutte le relazioni familiari, amicali e di vicinato che danno valore alla storia di ciascuno. Una cura e una domiciliarità che diventino paradigma di tutta la comunità: la responsabilità familiare del caregiver, l'attenzione alla prossimità sostenuta dal buon vicinato, gli aspetti relazionali di inclusione potenziati e arricchiti dal volontariato e dall'impegno delle istituzioni nel garantire servizi professionali sulle specificità del lungo termine.

Riferimenti bibliografici

AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), (2013). Verso il riconoscimento culturale, sociale, giuridico del caregiver. Il Manifesto per i familiari caregiver. Disponibile in: <https://www.aisla.it/manifesto-per-i-familiari-caregiver/>.

Barbabella, F., Chiatti, C., & Di Rosa, M., (2015). L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, 5[^] rapporto, un futuro da ricostruire. N.N.A. Network Non Autosufficienza, Maggioli S.p.A.

Bertoldi, S., (2014). Convegno "Auto mutuo aiuto e salute mentale di comunità". Modena.

Blackburn, E., (2009). Studio "Accorciamento accelerato dei telomeri in risposta allo stress".

Censis, (2012). Lavoro, professionalità, rappresentanze, 46[^] Rapporto sulla situazione sociale del Paese/2012.

Cura Insieme Percorso per caregiver familiari Trentino. Disponibile in: <https://www.caregiverfamiliaritrento.it>.

Graffigna, G., (2020, November 17). Caregiver, un progetto per sostenerli. Disponibile in: <https://www.cattolicanews.it/caregiver-un-progetto-per-sostenerli>.

ISTAT, (2021), Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia|anno2019.

ISTAT, (2021, May 14). Caregiver: quanti sono, i dati istat. Disponibile in: <https://www.pmi.it/impresa/normativa/149510/caregiver-quant-i-dati-istat.html>.

Lamura, G., Chiatti, C., (2008). Definizione di caregiver, descrizione del contesto sociale e sanitario: scenario nazionale ed europeo e descrizione del progetto Up-tech. Disponibile in: https://www.agenas.gov.it/images/agenas/oss/assistenza/care%20giver/contributi/2_Definizione_di_Caregiver_descrizione_del_contesto_sociale_e_sanitario.pdf.

Codice italiano, "art.1 comma 255, Legge n.205/2017(definita anche Legge Bilancio 2018)".

Codice Provinciale, Provincia Autonoma di Trento. “LP. 13 giugno 2018, n.8”.

Di Meio, S., Biatta, S., (2013). Il ruolo del caregiver, situazione in Europa e in Italia, European Commission.

Diaz, A., Ponsoda, J.M., & Beleña, A., (2020). Optimism as a key to improving mental health in family caregivers of people living with Alzheimer’s disease, Aging Ment Health.

Di Rosa, M., Melchiorre, M.G., & Lamura, G., (2010). Servizi domiciliari: reti informali e assistenti familiari. Network non autosufficienza, Maggioli Editore.

Dori, R., (2019). Familiari “vittime” di chi accudiscono, L’Adige, p.17.

DoRS Regione Piemonte, (2014). La difficile “arte” dell’aver cura-i caregiver tra stress e resilienza.

Ligabue, L., (2019). Dare cura alla domiciliarità. Disponibile in: <https://www.anzianienonsolo.it>.

Minervini, S., (2019). Anziani, tenere viva la rete di relazioni, L’Adige, p.20.

Neve, E., Berto, I., (2007). Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura, Fondazione E. Zancan, Padova.

NNA Network Non Autosufficienza, (2017). L’assistenza agli anziani non autosufficienti in italia, Maggioli Editore.

Paci, M., Pugliese, E., (2011). Welfare e promozione delle capacità, Bologna, Il Mulino. p.269-302.

Petrini, M., D’amore, A. – Centro di riferimento per la Medicina di Genere, ISS (2020, May 13). L’epidemiologia per la sanità pubblica, “differenze di genere:i caregiver familiari. Disponibile in: <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-differenze-genere-caregiver-familiari>.

Santinello, M., Dallago, L., Vieno, A., (2009). Fondamenti di psicologia di comunità, Il Mulino, Bologna. p. 77-104.

Scarcella, C., Di Meo, S. et al (2012). La famiglia che assiste a domicilio: raccolta e analisi degli aspetti positivi, delle criticità e delle possibili aree di miglioramento in una ricerca condotta sul territorio bresciano. *Tendenze nuove – (3) nuova serie*, 187 -197.

Schulz, R., Sherwood, P.R., (2008). Physical and mental health effects of family caregiving, *Journal of social work education*.

Zarit, S.H., Femia, E.E., Kiungmin, K. & Withlatch, C.J., (2010). The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: implications for assessment and treatment, *Aging Ment Health*.