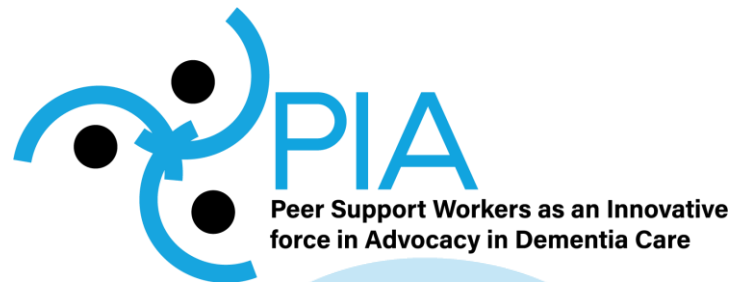


Modulo 1

Le Demenze e i Caregiver



2021-1-NO01-KA220-ADU-000026860



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Cos'è la demenza



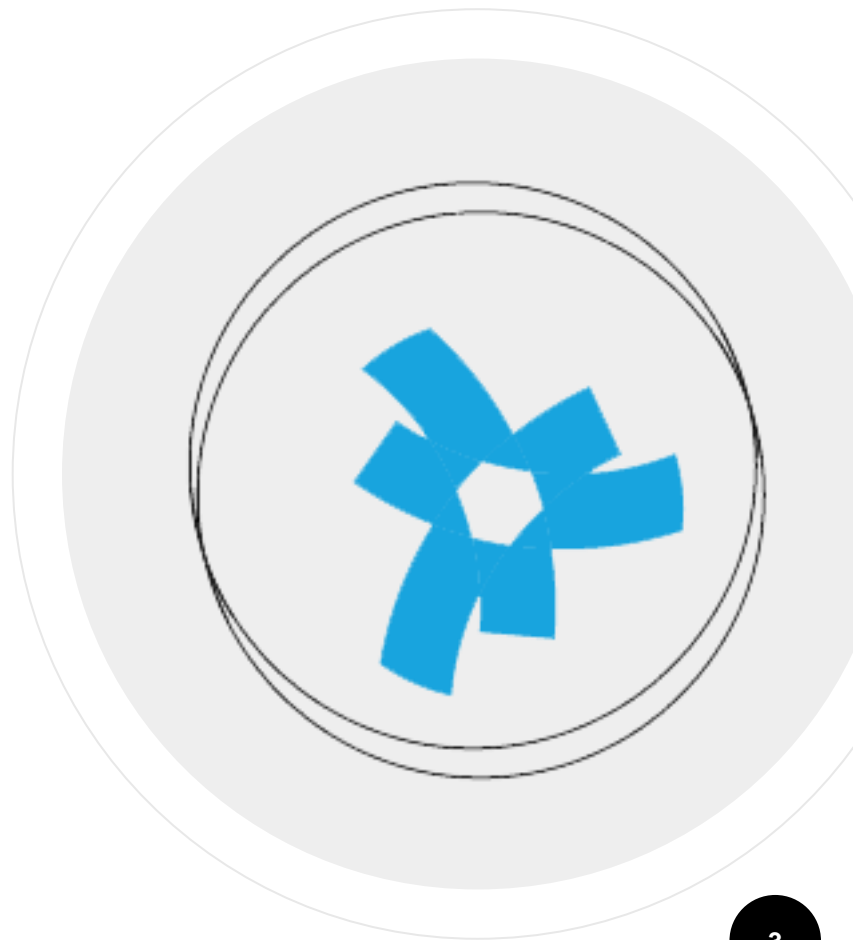
Con il termine demenza si indica una **sindrome** ossia un insieme di sintomi solitamente di natura **cronica** o **progressiva** caratterizzata da **deterioramento delle funzioni cognitive** (memoria, ragionamento, orientamento, comprensione, calcolo, capacità di apprendere, linguaggio e giudizio) che va oltre rispetto a quanto ci si aspetta da un normale invecchiamento. La compromissione del funzionamento cognitivo si accompagna solitamente, ed occasionalmente viene preceduta, da un **deterioramento del controllo emotivo**, del **comportamento sociale** o della **motivazione**.



Cos'è la demenza

La demenza **non è fase normale dell'invecchiamento** e colpisce oltre **55 milioni** di persone in tutto il mondo. In Italia si stima colpisca oltre **1,2 milioni** di persone.

Spesso non è diagnosticata producendo perciò una scarsa consapevolezza e comprensione della demenza, con conseguente stigmatizzazione e ostacolo alla diagnosi e all'assistenza.



I sintomi della demenza

Il termine demenza descrive un gruppo di sintomi causati da una **disfunzione a livello cerebrale** e possono riguardare difficoltà a carico del **linguaggio, memoria, attenzione, orientamento, capacità di prendere decisioni e risolvere i problemi.**

SINTOMI

- Perdita di memoria
- Disorientamento
- Temporale
- Difficoltà nei compiti quotidiani (cucinare, fare acquisti..)
- Confusione e disorientamento
- Difficoltà di linguaggio e di scrittura
- Ripetitività nelle domande
- Allucinazioni e Paranoia
- Riduzione interazioni sociali ed isolamento

Disinteresse, perdita di controllo delle proprie emozioni, depressione, alterazioni dell'appetito, allucinazioni, insoddisfazioni, agitazione e movimenti senza scopo, come il vagabondaggio.

Stadi della Demenza



Demenza Lieve

- Problemi di memoria
- Difficoltà a nominare persone e oggetti
- Potrebbe perdere la capacità di prendere decisioni
- Potrebbe perdere interesse nelle attività che gli/le piacevano
- Potrebbe mostrare sintomi di depressione e irritabilità

Capacità di agire in modo indipendente dimenticanze occasionali, confusione ed errori di giudizio



Demenza Moderata

- Forti problema di memoria
- Difficoltà nell'esprimere se stesso/a
- Disorientamento nel tempo e nello spazio
- Ha bisogno di aiuto con l'igiene personale
- Comportamenti "immorali" o "insoliti"
- Segni di delirio o allucinazioni

Assistenza per lo svolgimento di attività quotidiane quali la preparazione dei pasti o l'igiene Perdita di memoria di maggior entità, confusione ed altri sintomi



Demenza Severa

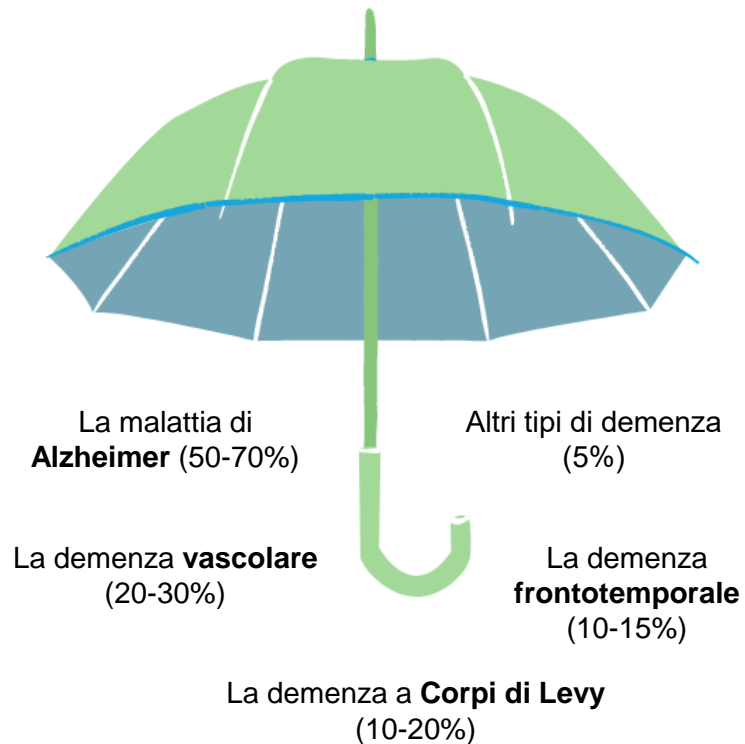
- Non riconosce volti familiari
- Non riesce a capire che cosa sta succedendo
- Non è in grado di badare a se stesso/a
- Disorientamento all'interno della casa
- Difficoltà nel camminare
- Potrebbe perdere il controllo sfinterico
- Potrebbe essere allettato o su una sedia a rotelle per muoversi .

Assistenza 24 ore su 24 perdita di mobilità e difficoltà a carico della deglutizione e del controllo sfinterico

Tipi di demenza




Demenza è il termine ombrello e generico per una serie di condizioni neurologiche, il sintomo principale è un declino globale della funzione cerebrale.

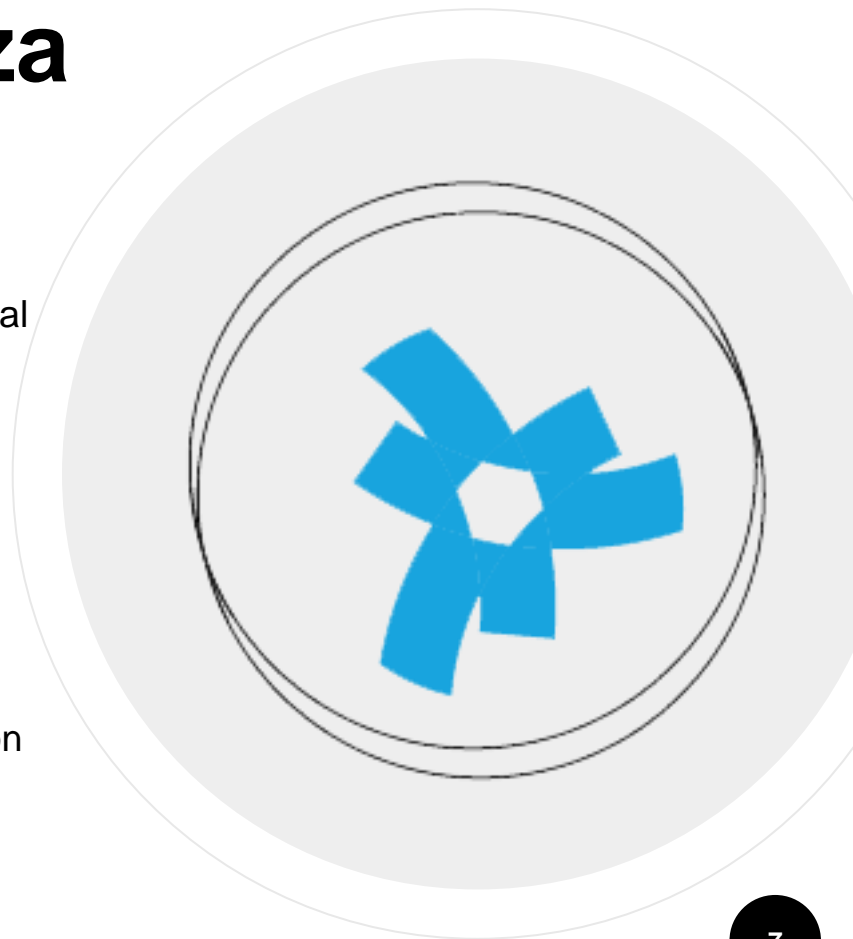
Non è una malattia specifica, poiché ci sono oltre 100 malattie che possono causare demenza, ma deriva da una varietà di malattie e lesioni che colpiscono principalmente o secondariamente il cervello, come il morbo di Alzheimer o l'ictus, ma nella maggior parte dei casi, il motivo per cui le persone sviluppano queste malattie è sconosciuto.

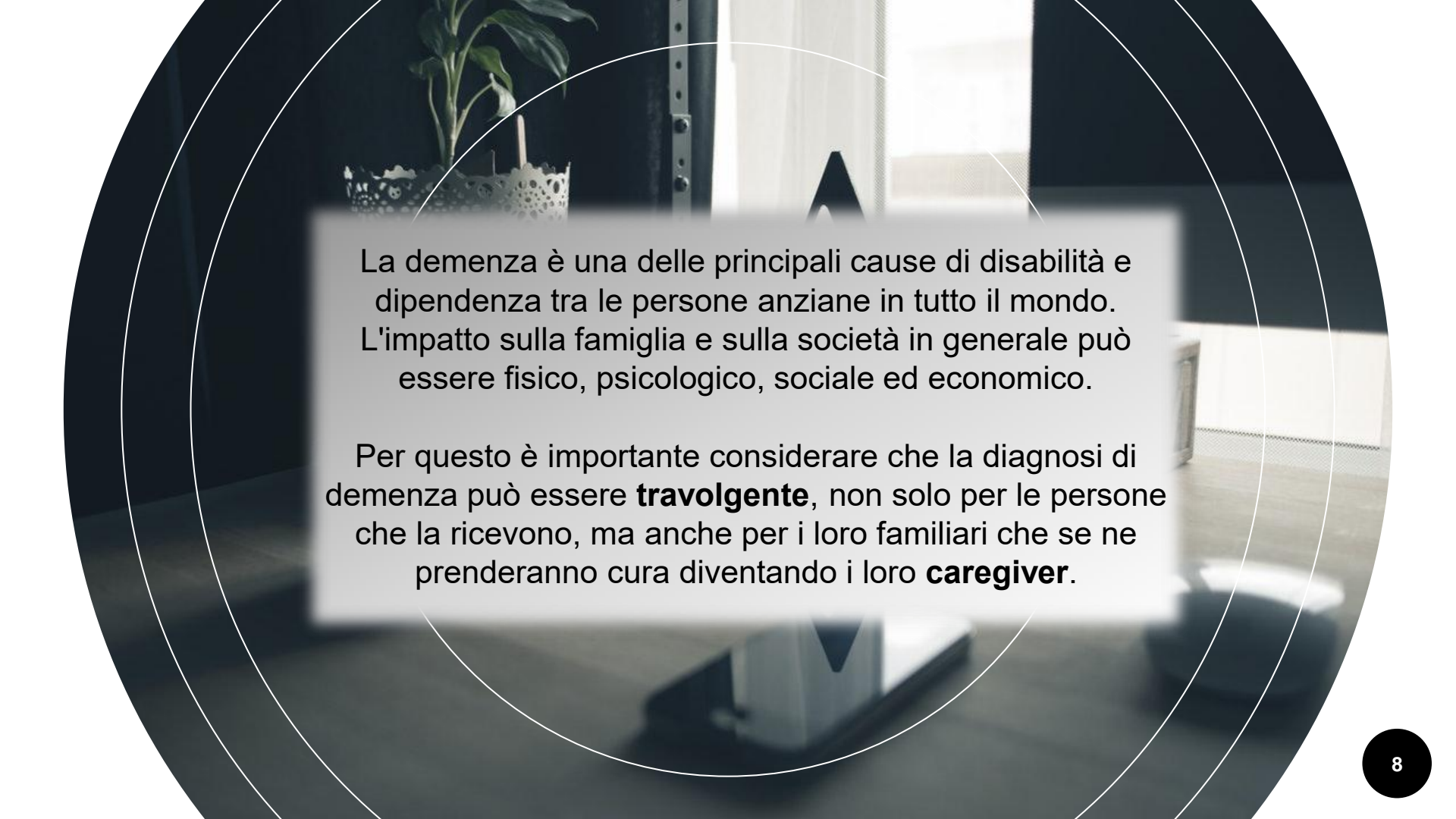


Conoscere la demenza

Ci sono tantissime ragioni per cui è importante capire che qualcuno è affetto da demenza...

-  La persona che ne è affetta potrebbe essere sollevata dal scoprire che è affetto da una condizione medica e che i sintomi non sono una cosa di cui sono responsabili.
-  La persona può essere coinvolta nel prendere decisioni per il più a lungo possibile e pianificare le future decisioni.
-  La famiglia e gli amici stretti possono essere informati e prepararsi al meglio per prendersi cura della persona con demenza, con maggiore consapevolezza dei desideri e bisogni della persona e della famiglia.





La demenza è una delle principali cause di disabilità e dipendenza tra le persone anziane in tutto il mondo. L'impatto sulla famiglia e sulla società in generale può essere fisico, psicologico, sociale ed economico.

Per questo è importante considerare che la diagnosi di demenza può essere **travolgente**, non solo per le persone che la ricevono, ma anche per i loro familiari che se ne prenderanno cura diventando i loro **caregiver**.

Chi sono i CAREGIVER INFORMALI

Un caregiver informale è una persona che fornisce – di solito - cure non pagate a persone con una malattia cronica, disabilità o altre esigenze di salute o assistenza di lunga durata, al di fuori di un quadro professionale o formale.

(Definizione di Eurocarers)

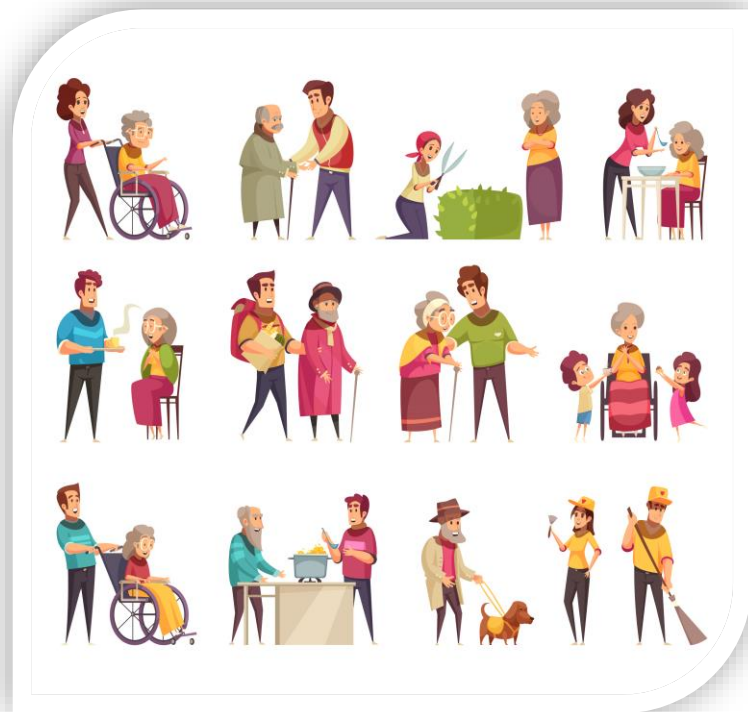
Il caregiver è una figura speciale che spesso rimane discretamente nell'ombra, che si auto-organizza per far fronte ai bisogni di assistenza dei propri cari non più autonomi e vive un carico emotivo e psicofisico molto importante che impatta inevitabilmente su tutte le dimensioni della vita.

Chi sono i CAREGIVER INFORMALI

Quello dei caregiver familiari è una risorsa invisibile, un esercito silenzioso fatto di figli, mogli, mariti, genitori o semplicemente amici che, a titolo gratuito e fuori dall'ambito professionale, si prendono cura e assistono anziani e disabili gravi o gravissimi non autosufficienti.

I caregiver informali in Europa forniscono più dell'80% di tutta l'assistenza e sono il doppio dei caregiver professionisti.

Il valore economico del caregiver informale non retribuito varia dal 50 % al 90 % dei costi totali delle cure effettuate dai professionisti.



ESSERE CAREGIVER: LA TESTIMONIANZA DI FRANCA

La testimonianza di Franca, caregiver di sua madre Margherita affetta da demenza.

<https://www.youtube.com/watch?v=bM-Bu8sm6Co>



I giovani caregiver

La cura dei più piccoli

I giovani caregiver sono bambini e giovani fino a 18 anni di età che hanno un ruolo significativo nel prendersi cura di un membro della loro famiglia.

I caregiver con età compresa tra 18 e 25 anni vengono chiamati giovani adulti caregiver.

Hanno un genitore, un fratello/sorella o un altro membro della famiglia che ha una disabilità fisica o mentale o ha una dipendenza da droga o alcool, o ha una malattia terminale o cronica...

Si assumono delle responsabilità che normalmente verrebbero **associate ad un adulto.**



Il peso della cura

I cambiamenti imposti dal progredire della malattia implicano numerosi **ostacoli e conseguenze**, sia da un punto di vista pratico e organizzativo, sia su di un piano emozionale.

Assistere un familiare affetto da demenza può porre condizioni tali per cui:

Può esserci un impatto dannoso sulla **salute mentale e il benessere** dei caregiver

Stress, burnout, disturbi depressione, ansia, rabbia, trascurare la propria salute, isolamento o poca cura delle relazioni sociali, disturbi del sonno, scorretta alimentazione o attività motoria...

È necessaria una graduale **riorganizzazione** di tempi, spazi e ruoli

Riduzione delle ore di lavoro o rinuncia al proprio impiego, adattamento o cambio del domicilio, calibrare doveri di cura e impegni personali, rinuncia a passioni o hobby...

L'intero sistema familiare può essere **esposto a pressioni e a confronti** che rischiano di destabilizzarlo

Attivazione di nuovi conflitti, dovuti a stanchezza, problemi economici o riattivazione di antiche tensioni che portano talvolta a fratture definitive

L'impatto della cura nei giovani

La conseguenze della cura per i giovani caregiver potrebbero essere:


- Depressione
- Preoccupazione
- Ansia
- Isolamento
- Sensazione di avere troppa responsabilità
- Scarso rendimento
- Bullismo
- Abbandono scolastico
- Sviluppo di competenze
- Senso di maturità
- Rafforzamento dell'autostima
- Ruolo

“Dopo la malattia di papà è cambiato tutto. Prima era lui che seguiva me, ora sono io a seguire lui”

Mattia, 11 anni

Giovane caregiver del padre affetto da Alzheimer precoce

Assistenza ed emergenza Covid



Le difficoltà di queste persone sono inevitabilmente aumentate nel corso degli ultimi due anni ed è quanto emerge chiaramente **dallo studio condotto da Eurocarers** che ha analizzato **l'impatto del Covid-19 sui caregiver informali in Europa**. È stato infatti evidenziato come l'epidemia di COVID-19 abbia impattato su vari aspetti della loro vita quotidiana



Disturbi del sonno e gastro-intestinali

Ansia e depressione

Sensazione crescente di stanchezza e di esaurimento emotivo

In letteratura si individuano diverse fasi di accettazione della malattia da parte del caregiver, le quali comportano situazioni di profondo disagio per il familiare coinvolto nell'assistenza al malato, si possono individuare principalmente i seguenti effetti: la negazione, ansia e iper-coinvolgimento, senso di colpa, rabbia e l'accettazione.

(Centro Alzheimer ricerca per la cura, 2016)

Vi viene in mente un'altra situazione in cui si possono attraversare queste fasi?

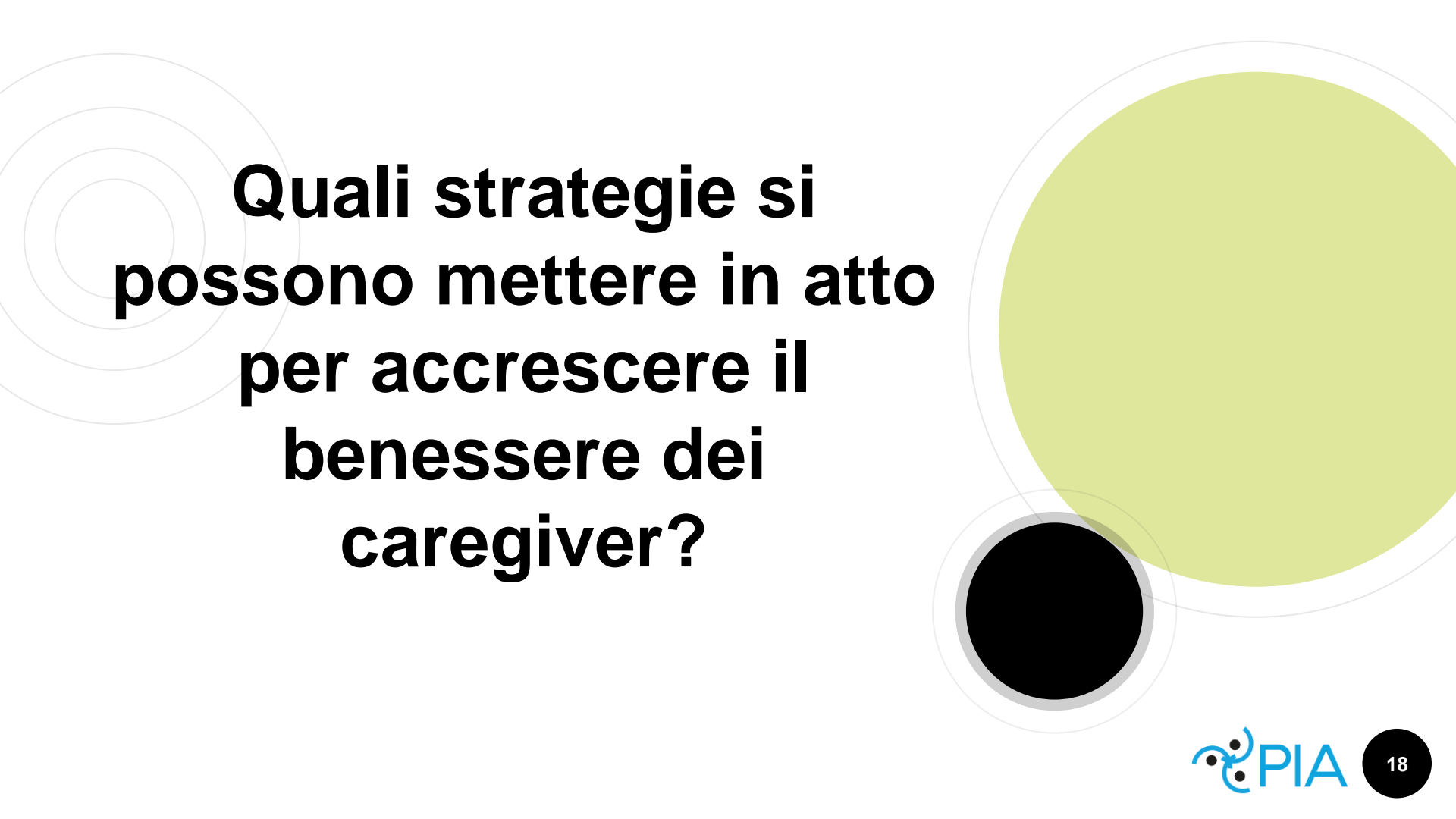


Il lutto ambiguo vissuto dai caregiver

La definizione di **perdita ambigua** (*Ambiguity Loss*) venne utilizzata la prima volta negli studi sui disagi delle famiglie dei soldati dispersi in Vietnam. Attualmente l'uso di questo concetto è stato esteso ed è possibile identificare due tipi di **perdita ambigua**: uno relativo a quei casi in cui un individuo è psicologicamente presente nella mente della famiglia ma fisicamente assente e l'altro relativo a quelle situazioni in cui la persona è fisicamente presente ma si fa fatica a identificarla con la persona che si è sempre conosciuta, come nel caso delle persone affette da demenza.

In questo caso si può parlare di “**lutto ambiguo**” (Noyes, 2010), proprio perché il caregiver vive la graduale perdita di relazione col proprio caro e assiste al cambiamento e deterioramento delle sue capacità o dei suoi comportamenti.

Il **lutto ambiguo** può provocare una lunga sofferenza per il caregiver perché può generare un significativo senso di confusione e impotenza ed esporlo a rischi di depressione, ansia e conflitti relazionali.



**Quali strategie si
possono mettere in atto
per accrescere il
benessere dei
caregiver?**

Strategie per i caregiver

Condividere le proprie emozioni e i propri pensieri

Fare esercizio fisico per favorire un sonno migliore, ridurre la tensione e la depressione e aumentare l'energia e la vigilanza

Provare a cambiare il proprio modo di pensare.

Dedicare tempo al riposo, agli altri familiari e agli amici

Mangiare e dormire bene la notte e prestare attenzione alle proprie esigenze mediche

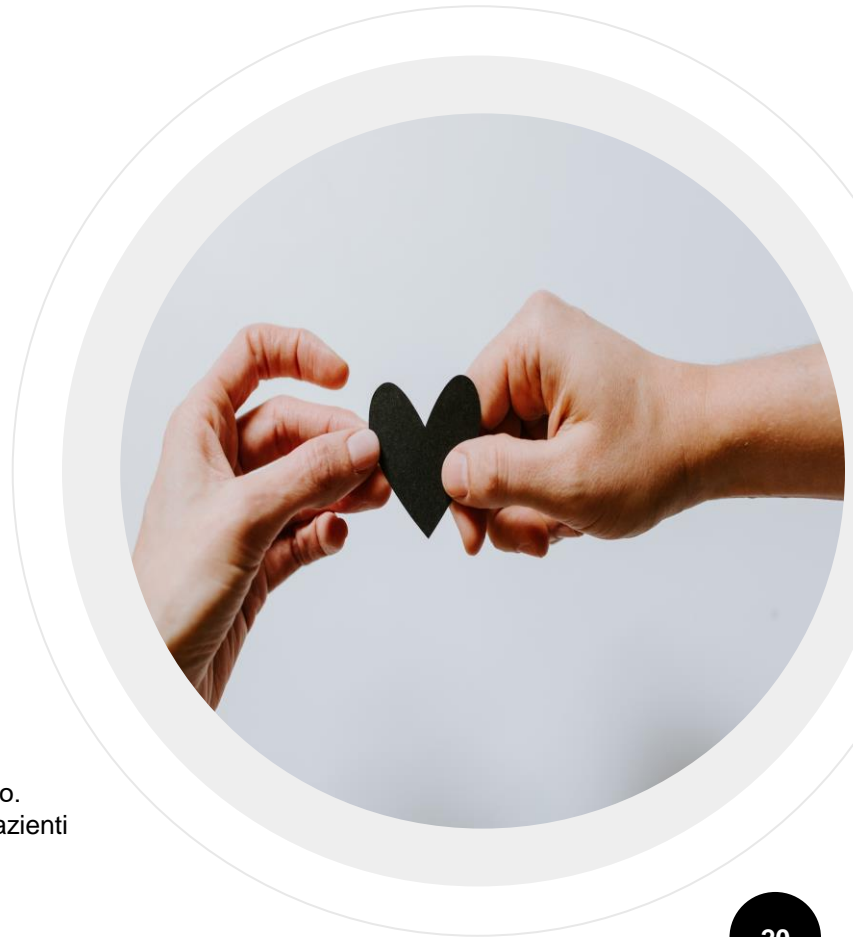
Chiedere aiuto

Accettare di non fare tutto

La consapevolezza di questi sentimenti e delle conseguenze che la cura può avere è fondamentale e può aiutare il caregiver a ricorrere ad alcune strategie per rilasciare la pressione.

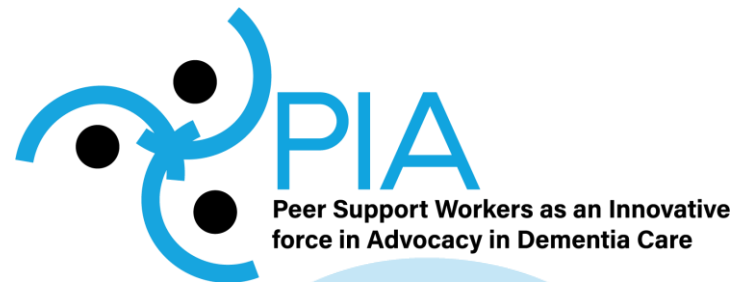
“Il caregiver principale non deve diventare esclusivo ma deve poter concedersi dei momenti per vivere altri ruoli relazionali importanti e per dedicarsi a se stesso e ai propri interessi [...] ricordare a se stessi che si è importanti per sé e per il malato, informarsi, considerare i propri limiti, soddisfare i propri bisogni e interessi, condividere i problemi con la famiglia, non avere paura o vergogna di ammettere le difficoltà, farsi aiutare da esperti, prendersi periodi di riposo, cercare sollievo morale parlando con qualcuno in grado di ascoltare”

Guerriero F, et al. Fiori d'autunno.
Progetto di supporto ai familiari di pazienti
affetti da malattia di
Alzheimer



Modulo 2

Il Caregiver in Italia e il ruolo dell'Esperto Per Esperienza



2021-1-NO01-KA220-ADU-000026860



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

È un mio dovere.
Devo
semplicemente
farlo.

È una mia scelta.

Prendersi cura della
persona cara è
un'esperienza di vita,
questo mi porta una
grande soddisfazione.

Prendermi cura di
una persona a me
cara mi rende
orgoglioso/a.

Ho bisogno di
una pausa:
sono esausta.

Un grande peso
che preferirei
condividere.

Non ho altra scelta.
Non è giusto!!!

Un ruolo complesso e senza preparazione

La diagnosi di demenza di un proprio familiare può implicare che si inizi a prendersene cura senza nessuna preparazione e senza pensarci, dal momento che prendersi cura di qualcuno è considerato come 'normale'.

Tuttavia, diventare un caregiver può significare dover affrontare una serie di dilemmi e problemi difficili, in particolar modo:

- *Come capire i bisogni della persona di cui mi prendo cura? Come rivolgersi a loro adeguatamente?*
- *Come gestire l'equilibrio tra tutti i compiti coinvolti con la responsabilità professionale o familiare che ho? Come gestire il mio tempo?*
 - *Come relazionarsi con i medici professionisti?*
 - *Come prepararsi per il futuro?*



Così come potrebbe aver bisogno di un confronto con qualcuno che lo comprenda e conosca ciò che sta passando.

L'Esperto per esperienza



L'Esperto per Esperienza o Esperto in Supporto tra Pari (ESP) è una persona che **trae dalla propria esperienza un punto di forza** ed è in grado di fornire consigli e osservazioni da una diversa prospettiva a una persona che ha vissuto o sta vivendo delle esperienze simili.

L'ESP è una persona che ha intrapreso il proprio **percorso di elaborazione e riflessione** su quello che è il suo vissuto. Attinge e condivide esplicitamente le proprie esperienze nell'affrontare le sfide che ha incontrato e racconta la propria storia per ispirare speranza, supportare e informare gli altri.

Rappresenta inoltre la prova non si è soli e che situazioni che in quel momento sembrano insormontabili e insostenibili possono essere vissute con minor senso di pressione.

«lo ero intero e non capivo, e mi muovevo sordo e incomunicabile tra i dolori e le ferite seminati dovunque, là dove meno da intero uno osa credere. Non io solo, Pamela, sono un essere spaccato e divelto, ma tu pure e tutti. Ecco ora io ho una fraternità che prima, da intero, non conoscevo: quella con tutte le mutilazioni e le mancanze del mondo. Se verrai con me, Pamela, imparerai a soffrire dei mali di ciascuno e a curare i tuoi curando i loro.»

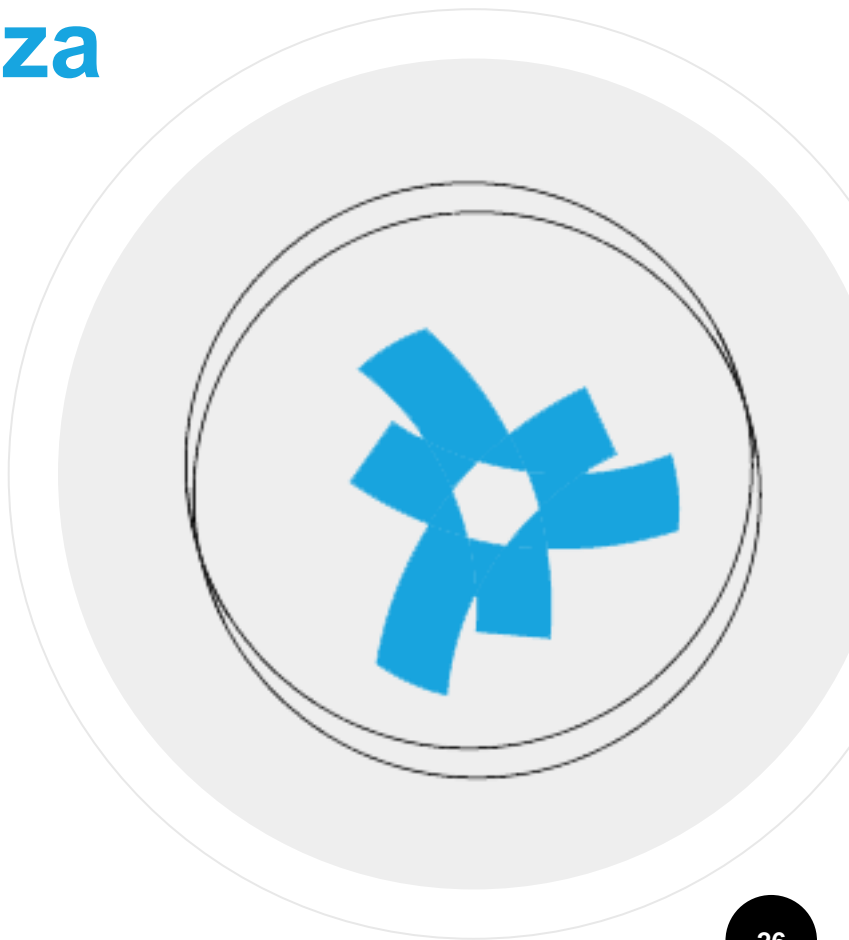
Italo Calvino, *Il visconte dimezzato*



Il valore dell'esperienza

Il sapere esperienziale è il valore fondante delle pratiche di supporto tra pari, in quanto:

- ❖ frutto della esperienza del disagio e della sua consapevolezza;
- ❖ favorisce la crescita personale, sociale e culturale di chi ne è portatore consapevole;
- ❖ è strumento principe per fornire confronto e supporto a chi vive in una situazione di disagio psichico;
- ❖ si accompagna con altri valori fondanti quali empatia, ascolto, responsabilità, competenza, affidabilità;
- ❖ Migliora le capacità di comunicare con professionisti, altri familiari e istituzioni.



Elementi del supporto per esperienza

Gli elementi caratterizzanti l'esperto in supporto tra pari sono:

- ❖ aver vissuto direttamente l'esperienza in questione;
- ❖ aver sviluppato un sapere sulla base di questa esperienza, maturando autostima e consapevolezza;
- ❖ avere sviluppato la capacità di offrire il sapere esperienziale ai propri pari, acquisendo così competenza nell'accoglienza, nell'ascolto e nella relazione empatica.

**Quali competenze il caregiver
di una persona affetta da
demenza sviluppa?**

Alcune competenze dei caregiver

Attraverso l'esperienza di cura, i caregiver acquisiscono una serie di conoscenze, competenze e abilità.

Queste includono:

- Abilità associate alla Salute (somministrazione di medicine, procedure sanitarie, gestione dei sintomi, approcci non farmacologici, decorso sanitario...)
- Abilità comunicative (con professionisti sanitari e sociali, con la persona di cui si prendono cura, con altri membri della famiglia...)
- Competenze trasversali (organizzazione, coordinazione, gestione del tempo....)

**Quali di queste potrebbero
essere utili come supporto a un
suo pari?**

Competenze di un ESP

Un esperto di esperienza è una persona che è in grado di:

- ❖ Utilizzare le conoscenze acquisite attraverso questa esperienza (conoscenza esperienziale personale);
- ❖ Conoscere delle esperienze di altri in una situazione comparabile, a seguito della quale è sorta la conoscenza esperienziale congiunta;
- ❖ Conoscere, informarsi e approfondire riguardo questioni rilevanti nel campo di pertinenza;
- ❖ Riflettere sul proprio comportamento e sulla propria esperienza emotiva in generale e specificamente a contatto con altri pari e professionisti;
- ❖ Avere competenze nel campo della comunicazione per essere in grado di confrontarsi in modo costruttivo con altri pari, professionisti o istituzioni;
- ❖ Farsi promotore di cambiamento e di miglioramento delle condizioni dei propri pari.

Un ESP dell'assistenza alla demenza

Il sostegno tra pari è ben consolidato in settori quali il movimento per la disabilità e la salute mentale ed è sempre più riconosciuto come uno dei modi per consentire il sostegno da parte di e per le persone con una diagnosi di demenza e i loro caregiver.

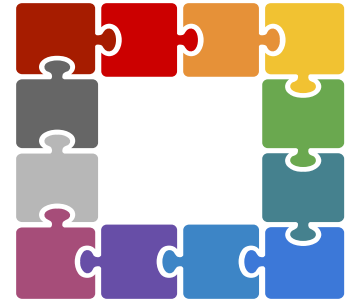
Il sostegno tra pari ha avuto un impatto emotivo e sociale positivo, radicato nell'identificazione con gli altri, nella comunanza di esperienze e nella reciprocità del sostegno. È emerso anche un contrasto tra la qualità del sostegno dei pari e quello dei professionisti, con una maggiore efficacia dei consigli derivanti dal primo gruppo piuttosto che dal secondo.

Ciò sottolinea l'importanza dell'esperienza vissuta e della promozione di un approccio al sostegno interpersonale basato sui punti di forza, che sia abilitante e sfidi un approccio deficitario alla comprensione della demenza.

I principi del supporto tra pari

La base concettuale del 'Supporto tra pari' è costituita dalle seguenti teorizzazioni:

1. supporto sociale
2. conoscenza esperienziale
3. teoria dell'apprendimento sociale
4. principio dell'aiutare come terapia
5. teoria del confronto sociale



Benefici derivanti dal Supporto tra Pari

BENEFICI PER LE PERSONE CHE NE USUFRUISCONO

- Maggior senso di controllo
- Riduzione del senso di isolamento
- Maggiore capacità di vedere e analizzare la propria situazione
- Empowerment
- Ispirazione
- Speranza

BENEFICI PER L'ESP

- Crescita personale
- Maggior fiducia nelle proprie possibilità
- Maggior senso di auto-efficacia
- Migliore autostima
- Soddisfazione empowerment

BENEFICI PER IL SISTEMA DEI SERVIZI E LA SOCIETÀ

- Maggiore e migliore accesso ai servizi
- Più consapevolezza per gli utenti dell'offerta sul territorio
- Diffusione delle buone pratiche
- Maggior senso di comunità e di senso di appartenenza

Il potere dell'ESP

Una figura come l'ESP può aiutare i caregiver informali a comprendere le ragioni alla base del perché si prendono cura, così come le dinamiche della relazione di cura e l'impatto che questa può avere.

Possono aiutare inoltre il caregiver ad avere un ruolo sociale facendosi promotori di un cambiamento positivo, nella relazione di cura e nei servizi.

L'Esperto con esperienza può farsi infatti ambasciatore dei bisogni dei caregiver, permettendo che venga visto e riconosciuto non in un'ottica compassionevole ma per il valore e i diritti di cui è portatore.

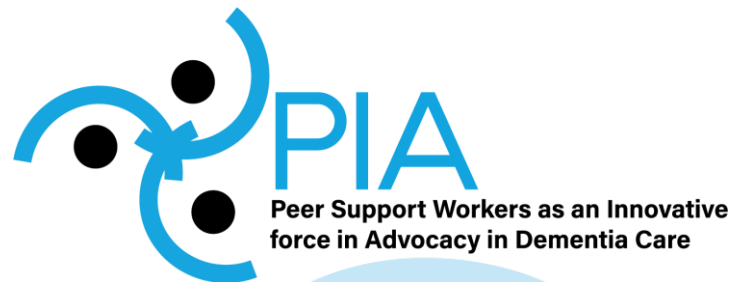
Modulo 3

I Contesti e le Iniziative dell'Esperto Per Esperienza

2021-1-NO01-KA220-ADU-000026860



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



I contesti dell'ESP

Il ruolo dell'Esperto per esperienza può essere applicato a vari contesti e situazioni. È più comune nell'assistenza sociale, (para) medica e mentale, ma è una figura che si rivela molto utile in tutte quelle situazioni in cui qualcuno abbia sperimentato qualcosa di speciale, abbia vissuto qualcosa di drastico, abbia un destino di vita diverso dalla media o abbia una vasta esperienza con un'attività.

I principali ambiti rilevati che impiegano questa figura sono i seguenti:

SALUTE MENTALE

**MALATTIE RARE E
MALATTIE
CRONICHE**

DISABILITA'

DEMENZA

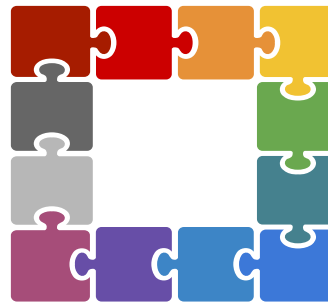
Lo studio Healthbridge

Nel 2013 in Inghilterra è stato condotto lo studio Healthbridge che andava a valutare l'inclusione del supporto tra pari rivolto ai caregiver all'interno dei servizi di assistenza a persone affette da demenza.

I risultati dello studio hanno dimostrato che:

- è accresciuta la consapevolezza dei caregiver che ci sono altre persone in una posizione simile, il che potrebbe portare all'amicizia, al senso di appartenenza e accettazione sociale
- si è ridotto il loro senso di solitudine, isolamento, perdita e lotta
- le persone coinvolte hanno appreso nuove strategie per affrontare la situazione, condividendo informazioni e consigli

Lo scambio di informazioni, consigli e strategie di coping tra pari è stato significativo, così come il fatto di trovarsi in un ambiente in cui la demenza poteva essere discussa senza stigmatizzazioni, creando quello "spazio per la creazione di significati collaborativi sulla demenza lontano dall'imposizione di definizioni medicalizzate della condizione, caratterizzate da un'enfasi sul deficit" (Ward et al, 2011).



Conclusioni dello studio



Il sostegno tra pari tra caregiver si è dimostrato perciò promuovere un approccio al supporto interpersonale basato sui punti di forza, consentendo lo sviluppo di servizi radicati nell'esperienza diretta, con tutti i vantaggi associati alla progettazione e alla fornitura di servizi "dal basso verso l'alto".

La considerazione di ciò che le persone con demenza e i caregiver hanno detto in relazione al sostegno tra pari in questo studio costruisce un modello diverso di intervento nel supporto alle persone con demenza e ai caregiver, ovvero un modello che si concentra sul consentire alle persone di vivere bene con la demenza.

Le direzioni dell'ESP



L'Esperto per esperienza nell'ambito della cura alla demenza può essere perciò considerato come figura di promozione di benefici da un punto di vista emotivo, informativo e pratico, agendo principalmente in tre direzioni:

1

COI CAREGIVER

Fornendo e promuovendo lo scambio e il supporto tra pari per il benessere emotivo, psichico e sociale del caregiver e della sua famiglia.

2

PER I CAREGIVER

Operando per il riconoscimento della figura del caregiver e mediando con professionisti o sostenendo programmi volti, ad esempio, alla prevenzione di problemi di solitudine e alla prevenzione e al cambiamento di uno stile di vita malsano o indesiderabile.

3

CON E PER LA SOCIETA'

Promuovendo la sensibilizzazione sulla cura di persone affette da demenza, cooperando coi servizi e fungendo da cassa di risonanza per cambiamenti di politiche o innovazioni tecniche.



Azioni dell'ESP

**Cosa un ESP potrebbe fare verso le 3
direzioni individuate?**

**Siete mai stati coinvolti in iniziative
di questo tipo?**

Azioni con i caregiver

L'ESP può offrire ai caregiver varie azioni volte al supporto emotivo e pratico. Oltre che il perseguimento del **benessere** in senso generale, possono essere messe in campo strategie di **motivazione**, **responsabilizzazione**, **empowerment** e **autoefficacia**.

Gli **obiettivi** dei percorsi che un ESP fa con un caregiver sono quello di accrescere il suo benessere e il «sentirsi visto», il senso di controllo della sua vita, farlo sentire coinvolto, connesso e promuovere il suo senso di appartenenza, così come il senso di soddisfazione per il lavoro che fa.





Azioni con i caregiver

Le **azioni** che un ESP potrebbe mettere in campo per lo scambio e supporto tra pari sono molteplici, ad esempio:

- Partecipare a gruppi di Auto-Mutuo Aiuto
- Fare attività di mentorato
- Sviluppare una relazione 1 a 1 volta alla crescita personale e sociale
- Accompagnare in riflessioni ed elaborazioni
- Condividere pratiche ed esempi di successo con continuità e attraverso vari canali
- Aiutare nell'analizzare i propri bisogni
- Supportare nel provare a creare un piano volto al cambiamento e al benessere personale
- Fornire informazioni per l'accesso ai servizi e su reti di supporto, sul territorio o online, più estesi

Alcune tappe del supporto tra pari

PRENDERE CONTATTO COI CAREGIVER

Attraverso precedenti reti o conoscenze, associazioni o servizi alla persona

ROMPERE IL GHIACCIO

Avere i primi incontri, condividere la propria storia e accogliere le prime richieste

COSTRUIRE LA RELAZIONE

Creare uno spazio di ascolto dei bisogni, dei problemi, delle riflessioni

ACCOMPAGNARE VERSO LA CONSAPEVOLEZZA

Promuovere lo scambio e la condivisione di storie e vissuto per accrescere la consapevolezza e la condivisione di ciò che si sta vivendo

MOTIVARE AL CAMBIAMENTO

Aiutare a fissarsi degli obiettivi e spronare il caregiver a cambiare o arginare gli aspetti disfunzionali e che ostacolano un maggior benessere

PROMUOVERE LA PARTECIPAZIONE

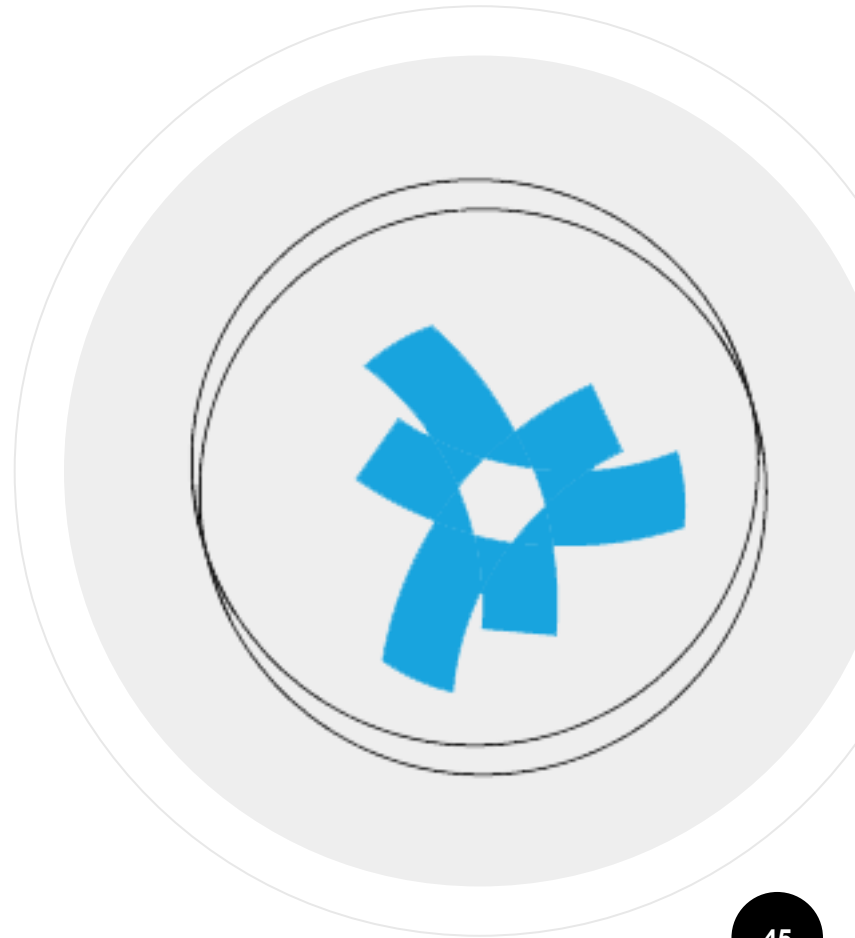
Invitare a prendere parte a iniziative di condivisione e sensibilizzazione

Azioni **per** i caregiver

Il caregiver familiare si definisce informale proprio perché, a differenza dei caregiver formali ovvero dei professionisti della cura, svolge il suo lavoro in modo spontaneo e non è formalmente riconosciuto né tutelato da leggi apposite.

Allo stato attuale, infatti, non esiste in Italia una vera e propria regolamentazione giuridica nazionale a tutela di chi si prende cura della persona gravemente invalidata.

Negli ultimi anni sono stati fatti dei passi avanti per riconoscere l'impegno dei caregiver informali, ma ancora numerosi sforzi sembrano essere richiesti.



Caregiver nella legislazione nazionale

2016

Solo con la **Legge di Bilancio 2018** si introduce la voce “Fondo Nazionale del Caregiver Familiare” introdotta con l’articolo 1, comma 254 (legge n. 205/2017), su emendamento della senatrice Laura Bignami. con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020 e incrementato nel 2019 di 5 mln.

2018

Il **Ddl Bignami** sul caregiver familiare presentato nell’aprile 2016 finalizzato a “*riconoscere e tutelare il lavoro svolto dai caregiver familiari e a riconoscere il valore sociale ed economico per la collettività*”, si è fermato al termine della legislatura dell’epoca.

2021

Il **PNRR** introduce il programma assistenziale che comprende bisogni e possibili risorse anche non professionali, evidenziando da un lato i livelli minimi essenziali di intervento a favore della persona non autosufficiente e, ove presente e inserito nel piano assistenziale, anche di sostegno alla/al caregiver con particolare attenzione alla specificità di chi ha molteplici carichi di cura e dei giovani con impegni di cura.

2021

Con la **Legge di Bilancio 2021** è stato istituito un secondo fondo che punta al riconoscimento del valore sociale ed economico dell’attività svolta dal caregiver: in questo caso, sono stati stanziati 30 milioni di euro all’anno per il triennio 2021-2023. Starà alle Regioni decidere come rendere disponibile i finanziamenti.

Caregiver nella legislazione regionale

2014

LEGGE REGIONALE n.2 28 marzo
2014

NORME PER IL RICONOSCIMENTO
ED IL SOSTEGNO DEL CAREGIVER
FAMILIARE (PERSONA CHE PRESTA
VOLONTARIAMENTE CURA E
ASSISTENZA)

Attraverso la LRR 2/2014 la Regione Emilia-Romagna ha inteso riconoscere e valorizzare la figura del Caregiver, in sintonia con le esigenze della persona cara accudita e attraverso apposita scheda

I diritti

- Informazione
 - Sostegno
- Coinvolgimento nel Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)
 - Ascolto
- Riconoscimento competenze
- Agevolazioni sul lavoro (permessi, ecc.)
- Agevolazioni previdenziali

Gli impegni

- Disponibilità a garantire l'assistenza
- Disponibilità a formarsi e collaborare coi servizi
- Impegno a garantire le attività esplicitate nel PAI

Azioni con e per la società

L'ESP nell'ambito del supporto a caregiver non è una figura attualmente presente nei servizi rivolti a questi destinatari.

Tuttavia le azioni che potrebbe intraprendere in tal senso e in collaborazione con le associazioni di caregiver e con gli enti pubblici sono molteplici:

ASSOCIAZIONI

Azioni per il riconoscimento della figura e dei diritti dei caregiver

Supporto attraverso la partecipazione a ricerche e sondaggi e attraverso la propria testimonianza da usare per attività di sensibilizzazione o formazione di professionisti assistenziali.

COMUNI

Partecipazione alla stesura del Piano di Zona

Prendere parte al processo di sviluppo della programmazione del Piano di Zona che sulla base della normativa vigente prevede il coinvolgimento di vari attori sociali, tra cui associazioni e cittadini interessati. Tali azioni possono aver luogo attraverso partecipazione a sondaggi, gruppi di lavoro, tavoli tematici, discussioni, focus group etc.

REGIONI

Contributi alle consultazioni pubbliche

La consultazione è uno strumento di partecipazione attraverso cui i cittadini possono fornire alle amministrazioni commenti, idee e ogni altro tipo di informazioni utili ad arricchire e migliorare una decisione da prendere o un provvedimento da adottare.

3 direzioni per un obiettivo comune

Le azioni dell'ESP abbiamo visto che possono andare in direzioni diverse che possono però intersecarsi in più punti.

L'Esperto per esperienza può infatti fungere da PONTE tra le varie realtà che hanno un ruolo nella cura a persone affette da demenza e promuoverne la comunicazione ed il reciproco riconoscimento e miglioramento.

Attraverso le sue azioni si può far portavoce dei bisogni dei caregiver con i servizi e con la comunità, stimolando e consolidando un sistema di servizi sociali e sociosanitari che tende al miglioramento della qualità della vita e dell'inclusione sociale delle persone con fragilità e dei soggetti svantaggiati.

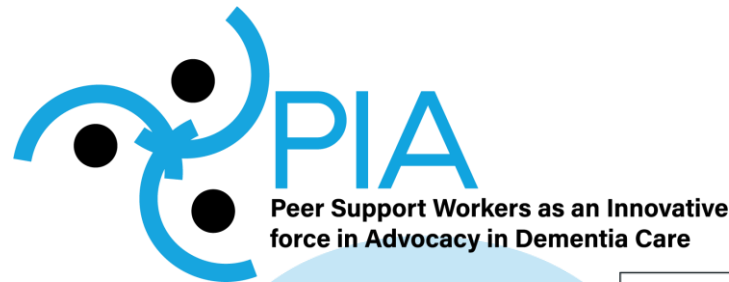
Modulo 4

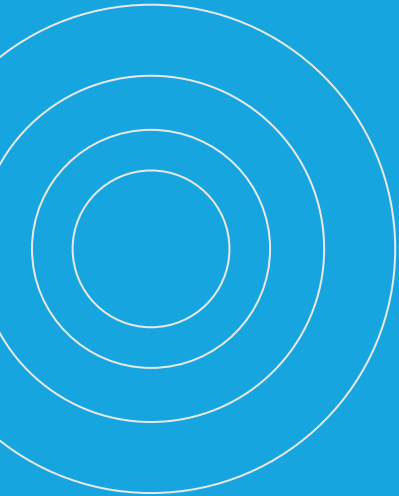
Strategie e Competenze per Esperto per Esperienza

2021-1-NO01-KA220-ADU-000026860

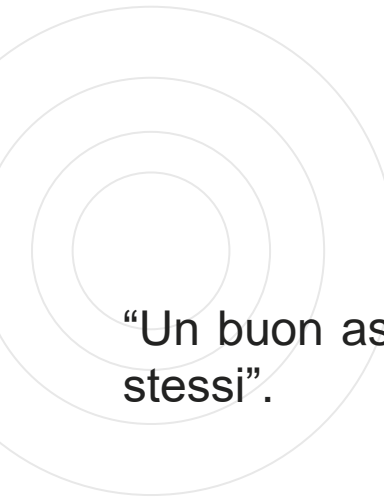


Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



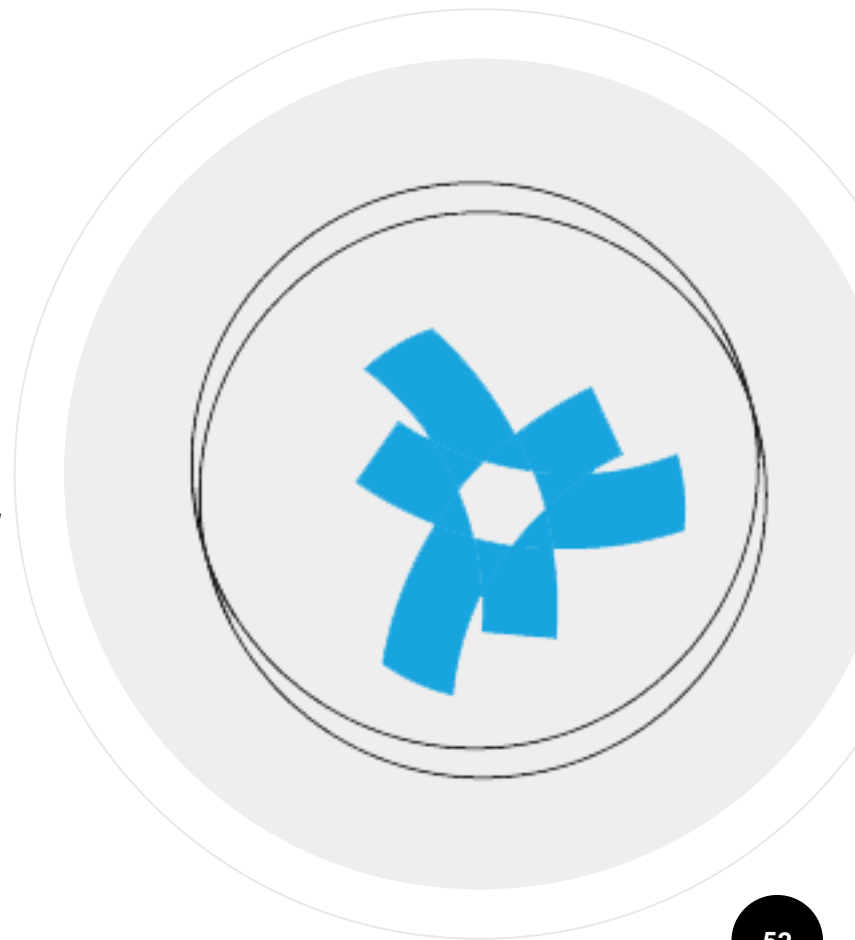


**Dal punto di vista umano,
che tipo qualità dovrebbe
avere un esperto per
esperienza?**



“Un buon ascoltatore aiuta ad ascoltare noi stessi”.

Yahia Lababidi



EMPATIA

Il termine empatia deriva dal greco, en-pathos “sentire dentro”, e consiste nel riconoscere le emozioni degli altri come se fossero proprie, calandosi nella realtà altrui per comprenderne punti di vista, pensieri, sentimenti, emozioni.

Mr Empatia



<https://www.youtube.com/watch?v=id3w0IA81cA>

A decorative graphic consisting of several concentric circles in a light orange color. In the center of the innermost circle is a black double quote symbol (").

“

L'**empatia** è la capacità di “mettersi nei panni dell'altro” percependo, in questo modo, emozioni e pensieri. E' l'abilità di vedere il mondo come lo vedono gli altri, essere non giudicanti, comprendere i sentimenti altrui mantenendoli però distinti dai propri.



«Prima di criticare qualcuno, cammina per un miglio nelle sue scarpe»

L'empatia è la comprensione dell'esperienza interiore, sia affettiva che cognitiva, di un'altra persona, unita alla capacità di trasmetterle questa comprensione.

E' possibile distinguere due componenti dell'empatia:



Componente emozionale
(partecipazione e condivisione
delle emozioni vissute dall'altro)



Componente cognitiva
(comprensione del punto di vista
altrui)

Riconoscere le proprie emozioni

Ascoltare l'altro con onestà e sincerità per far sentire l'altro a proprio agio

Essere disposti a mettersi in discussione

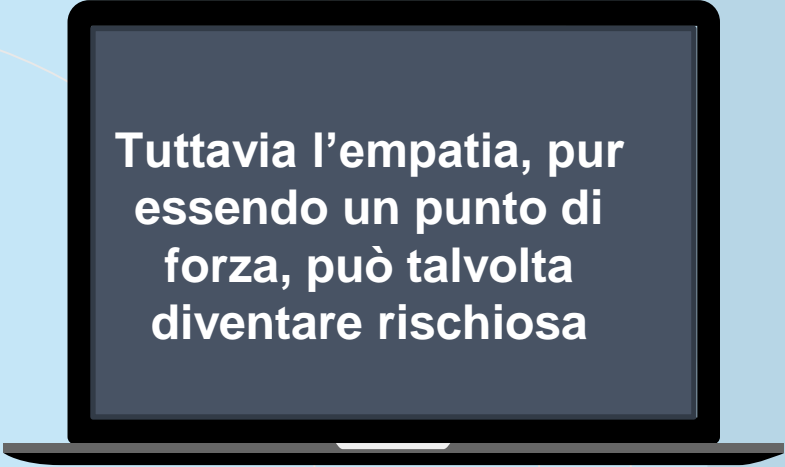
Percepire i segnali emotivi (andare oltre le parole, gesti, espressioni facciali, postura..)

Essere umani e comprensivi (l'altro ha una sua prospettiva valida quanto la mia)

Essere aperti mentalmente evitando giudizi



- La crisi sanitaria legata all'emergenza Covid-19 ha messo in luce proprio questo rischio. La rapidità di diffusione dell'epidemia, la scarsità di risorse e di luoghi di cura attrezzati ed il continuo confronto con situazioni di estrema sofferenza hanno aumentato in maniera esponenziale i rischi dello sviluppo di sindromi da burnout.

A graphic of a laptop with a dark screen. The screen displays the text: "Tuttavia l'empatia, pur essendo un punto di forza, può talvolta diventare rischiosa".

Tuttavia l'empatia, pur essendo un punto di forza, può talvolta diventare rischiosa

Empatia o compassione?

Empatia

Capacità di comprendere e condividere i sentimenti dell'altra persona.

Compassione

Simile e facile da confondere, si riferisce al sentimento di pietà e dispiacere per il dolore dell'altra persona.




Empatia o compassione?

Il potere dell'empatia,
Brené Brown - YouTube




ASCOLTO ATTIVO


L'ascolto attivo è una tecnica di comunicazione di tipo assertivo, basato sull'accettazione e l'empatia, utile non solo a promuovere la capacità di esprimere in modo corretto ed efficace le proprie emozioni o argomentazioni, ma anche a saper ascoltare e percepire le ragioni e i sentimenti degli altri, stabilendo quel contatto autentico che può diventare base per relazioni arricchenti ed efficaci.

A laptop with a dark screen and a black frame. The screen displays a quote in white text. The laptop is positioned on the right side of the slide, with a light blue background behind it.


Il vero problema della comunicazione è che non ascoltiamo per capire, ma per rispondere

A solid green arrow pointing to the right, positioned to the left of the first text block.

Spesso capita che più che ascoltare aspettiamo con impazienza che l'interlocutore finisca di parlare per controbattere.

A solid green arrow pointing to the right, positioned to the left of the second text block.

Accade quindi che mentre l'altro parla noi pensiamo a ciò che vogliamo dire mentre credevamo di «ascoltare con attenzione».

A solid green arrow pointing to the right, positioned to the left of the third text block.

Ascoltare è una delle qualità più importanti e difficili da affinare.

L'ARTE DELL'ASCOLTO



- Capacità di comprendere una prospettiva diversa dalla propria.
- Considerare le caratteristiche del nostro interlocutore ed i suoi stati d'animo.
- Osservare l'altro cercando di cogliere gli aspetti non verbali della comunicazione.
- Porre domande di chiarimento quando non abbiamo capito.
- Mostrare interesse verso ciò che ci viene detto.
- Stare «nel momento».
- Non interrompere.
- Mantenere il contatto oculare.



STRATEGIE DI COPING

In psicologia le **strategie di adattamento** (designate anche tramite il termine inglese: ***coping***; o con i termini equivalenti in italiano: **capacità di far fronte, di reagire, o di resilienza**) indicano l'insieme dei meccanismi psicologici adattivi messi in atto da un individuo per fronteggiare problemi emotivi ed interpersonali, allo scopo di gestire, ridurre o tollerare lo stress ed il conflitto.



“

Al di là delle varie classificazioni del *coping* , esso è un concetto **legato al tema dello stress** . Le **risposte di *coping*** emergono, come abbiamo detto, **in risposta agli *stressor*** , ovvero quegli elementi che producono stress.



Tecniche di coping

- **Le strategie centrate sul problema (problem-focused)**, quali ad esempio adoperarsi per modificare la situazione prevenendo o riducendo la fonte dello stress.
- 1. Il ***coping* attivo**, ovvero affrontare la situazione
 2. La **pianificazione**, ovvero sebbene il problema rimanga presente o possa presentarsi si pianificano delle contromosse al fine di ridurre l'impatto delle conseguenze negative

Tecniche di coping

- Le strategie centrate sulle emozioni (emotion-focused), volte a ridurre i disturbi affettivi e psicologici che accompagnano la percezione dello stress, come prendere le distanze dalla situazione, cercare un sostegno sociale.



Distanziamento



Assunzione di responsabilità



Autocontrollo



Rivalutazione positiva

Tecniche di coping

- Un'ulteriore dimensione fu poi identificata, si tratta della **strategia orientata all'evitamento (avoidance-oriented)**, che prevede comportamenti quali la fuga di fronte alla situazione stressante.

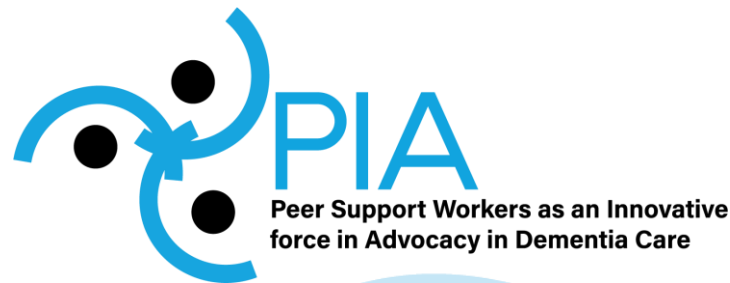
Modulo 5

La narrazione per l'Esperto Per Esperienza

2021-1-NO01-KA220-ADU-000026860




Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

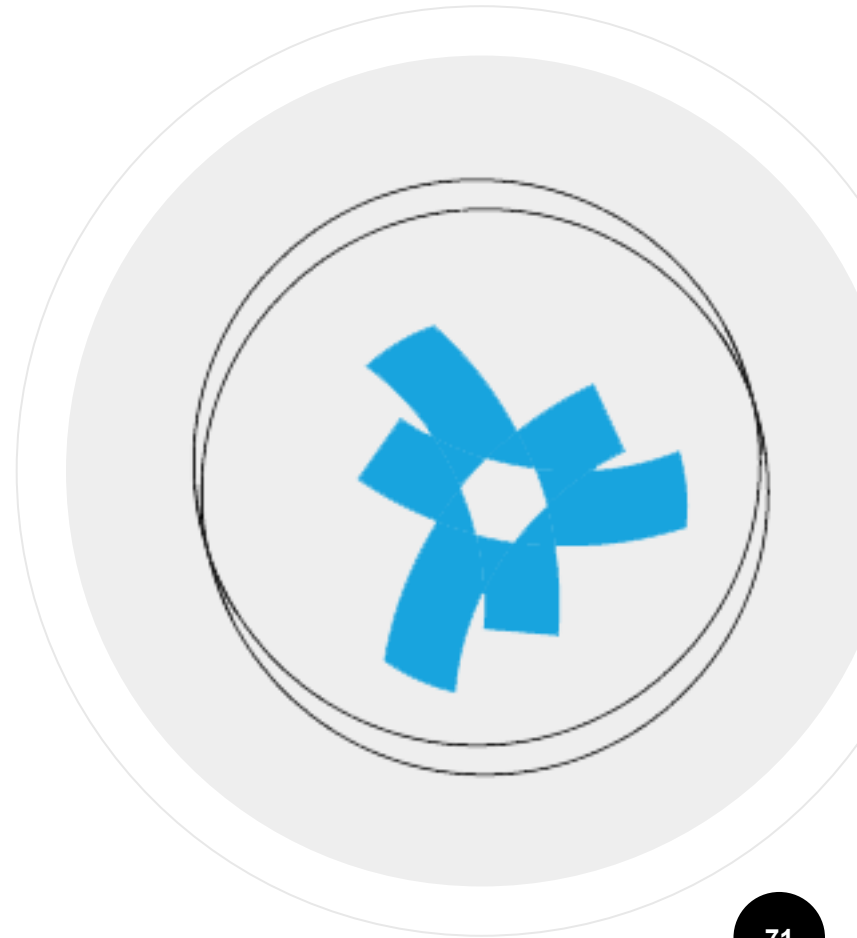


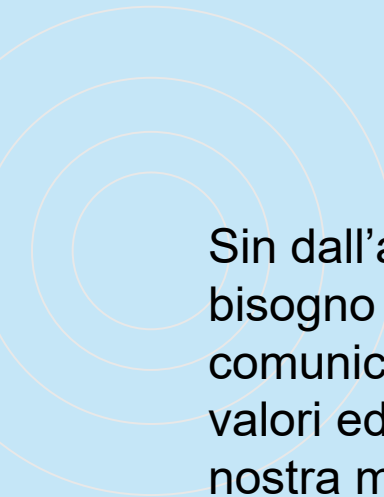


STORYTELLING:
L'ARTE DI
RACCONTARE

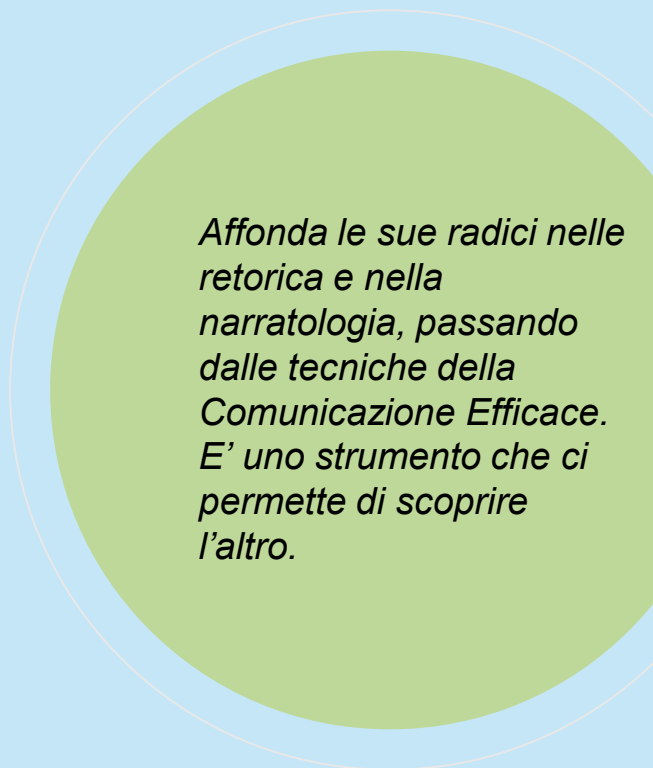


Una storia diventa narrazione quando l'ascoltatore estrapola informazioni per comprendere il significato della storia stessa.





Sin dall'antichità l'uomo ha sentito il bisogno di usare racconti e miti per comunicare, educare e condividere valori ed esperienze significative. La nostra mente è quindi abituata ad apprendere attraverso storie e narrazioni. Costruire e raccontare storie è infatti uno dei modi più efficaci per strutturare il nostro pensiero.



Affonda le sue radici nelle retorica e nella narratologia, passando dalle tecniche della Comunicazione Efficace. E' uno strumento che ci permette di scoprire l'altro.

Il pensiero narrativo scaturisce dalla volontà e dall'abilità di mettere ordine e dare un senso alle nostre esperienze quotidiane.

Il pensiero narrativo è quindi la base dello storytelling e crea una profonda connessione tra:



il **bisogno di riflettere ed elaborare le nostre esperienze** per dare un senso a quello che ci accade.



il bisogno di **condividere esperienze, valori e paure** per la costruzione di un sapere e una sensibilità comune a più persone.



MEDICINA
NARRATIVA:

MEDICINA NARRATIVA: DEFINIZIONE

La medicina narrativa è un **metodo di intervento clinico-assistenziale** basato sulla narrazione dei diversi punti di vista di coloro che collaborano nel percorso di cura. Questo approccio parte dall'assunto che la conoscenza e la condivisione di ricordi, emozioni e sentimenti degli operatori, dei pazienti e dei loro familiari possa contribuire a fornire un quadro assistenziale e clinico più efficace e appropriato e permettere la realizzazione di un **percorso di cura personalizzato**.

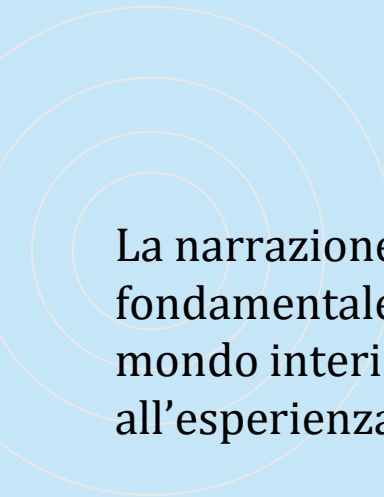
Lo scritto narrativo è un vero e proprio metodo di lavoro e di ricerca, grazie al quale è possibile sviluppare una maggiore consapevolezza di se stessi e del proprio ruolo e costruire un rapporto empatico tra medico e paziente.

Spesso anche il caregiver è chiamato a far parte del rapporto poiché svolge il ruolo di mediatore oppure perché porta una visione della malattia legata alla sua esperienza. Attraverso il racconto infatti ogni persona può riflettere sugli aspetti positivi e negativi della propria esperienza assistenziale, e imparare ad approcciarla in maniera più consapevole.

Inoltre, la medicina narrativa permette ai medici e a tutti gli operatori sanitari coinvolti nel percorso di cure di ampliare le proprie capacità di ascolto e imparare a prendere in carico il paziente nella sua complessità, non solo curando la malattia ma condividendone paure, speranze ed emozioni.




**Il potere della narrazione porta
diversi benefici, non solo nel
rapporto paziente-medico, ma
anche in altri ambiti.**

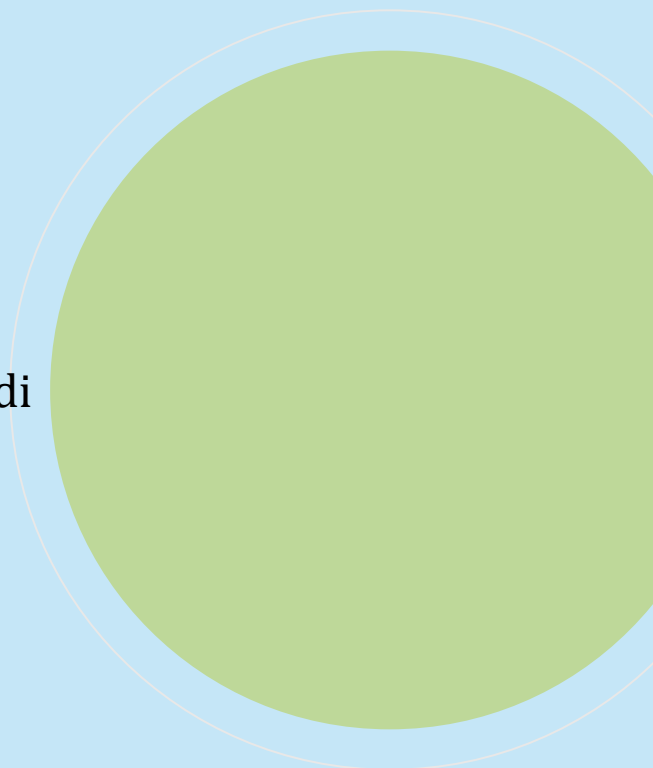


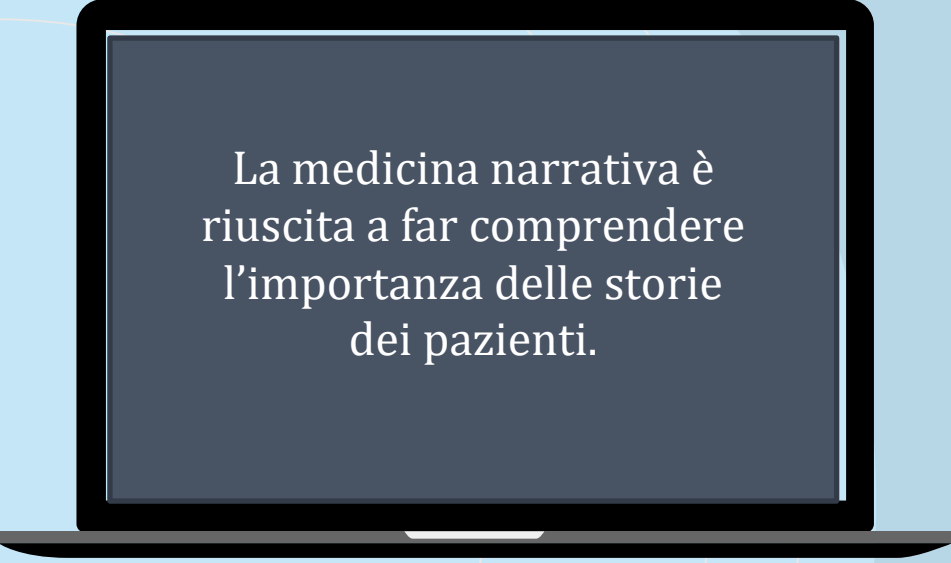
La narrazione, intesa come racconti di storie, è fondamentale sia per dare un'organizzazione al proprio mondo interiore che per attribuire significati all'esperienza umana.

Creando e raccontando storie si assegnano significati alla propria vita, ricostruendo scenari passati e intravedendo strade future. Così facendo si osserva la vita da un'altra angolatura e si può comunicare questa visione agli altri.



Nel momento in cui una storia viene raccontata
subisce una rielaborazione, che permette una presa di
coscienza dell'evento che si sta trattando.



A stylized illustration of a laptop with a dark screen. The screen displays the text: "La medicina narrativa è riuscita a far comprendere l'importanza delle storie dei pazienti." The background of the slide features light blue concentric circles.

La medicina narrativa è riuscita a far comprendere l'importanza delle storie dei pazienti.

- L'intento delle narrative medicine è quello di dare ordine al caos del trauma e della sofferenza vissuta, ripercorrendo la propria esperienza.

Recupero di Informazioni

- Il recupero del piano cognitivo: si riordina l'intreccio (la memoria narrativa) grazie all'apporto di materiale narrativo che non si riferisce direttamente al trauma subito.
- Il recupero del piano emotivo: si fa leva sull'esperienza di simulazione incarnata che i testi narrativi rappresentano per il lettore, in modo da ricostituire la parte emotiva del trauma, aggiungendo ricordi fisico- percettivi al nuovo racconto in fase di ricostruzione.

Diverse dimensioni :



- Disease: la malattia intesa in senso biomedico come lesione organica o aggressione di agenti esterni, evento oggettivabile e misurabile mediante una serie di parametri organici di natura fisico-chimica;
- Illness: l'esperienza soggettiva dello star male vissuta dal soggetto malato sulla base della sua percezione del malessere;
- Sickness: la comprensione di un disordine nel suo significato generale all'interno di una popolazione in relazione alle forze macrosociali.





**PUBLIC
SPEAKING:
(Parlare in pubblico)**

DEFINIZIONE

L'arte di saper parlare in pubblico permette di coinvolgere la platea, comunicare in modo efficace.

Imparare a parlare in pubblico ed allenarsi rafforza la nostra autostima, autorevolezza e così facendo affiniamo anche il messaggio che stiamo comunicando ai nostri interlocutori.



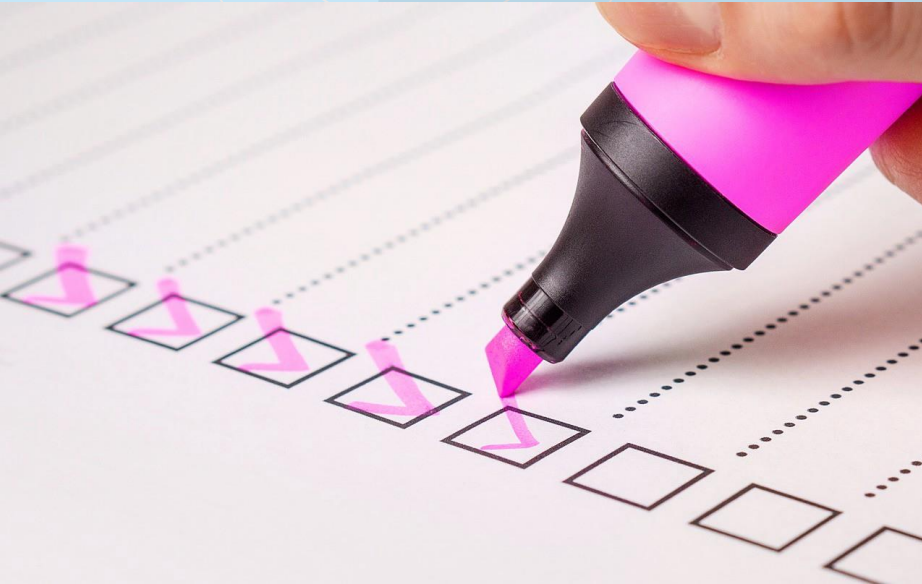
COSA DICIAMO

Per prima cosa è necessario avere coscienza e consapevolezza rispetto ai contenuti di cui vogliamo parlare.

Non improvvisare;

Conoscere il proprio pubblico;

Parlare in modo chiaro e diretto;



COME LO DICIAMO

//

La postura

La comunicazione non verbale

La gestualità

Le espressioni facciali

Il contatto visivo

Il tono della voce



COME SIAMO



Il nostro stato d'animo, le nostre emozioni giocano un ruolo fondamentale, dobbiamo sempre ricordarci della componente emozionale

