



SINCALA
SUPPORTING INFORMAL CARERS: A WHOLE-FAMILY & LIFECOURSE APPROACH

Ascolta la mia storia

un laboratorio basato su tecniche narrative per caregiver familiari

MANUALE PER I FACILITATORI

WWW.SINCALA.EU
#SINCALAPROJECT



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

2020-1-EE01-KA204-078004



Questa guida è stata creata dall'associazione Greca del morbo di Alzheimer e dei disturbi correlati (Alzheimer Hellas) in collaborazione con gli altri partner del progetto [‘S.IN.CA.L.A. II – Supporting Informal Carers: A Whole-Family & Life course Approach’](#).

I responsabili di Alzheimer Hellas:

- Mahi Kozori, psicologa e ricercatrice
- Magda Tsolaki, neuropsichiatra, professore, AUTH, presidente della Federazione Panellenica del morbo di Alzheimer e coordinatrice del laboratorio delle malattie neurodegenerative (KEDEK)

I partner del progetto:

- Centro per il sostegno e l'informazione delle donne (WSIC)- Estonia
- L'Università di Tartu (UT)- Estonia
- L'unione delle associazioni delle donne della prefettura di Heraklion (UWAH)- Grecia
- Associazione Greca del morbo di Alzheimer e dei disturbi correlati (Alzheimer Hellas)- Grecia
- Anziani e Non Solo- Italia
- Centro de Atendimento e Servicos 50+, Associacao – Portogallo
- Spominčica (Non scordarti di me)- Alzheimer Slovenia-Slovenia

Distribuito con licenza Creative Common - Attribution-NonCommercial-NoDerivs



Il contenuto del materiale rappresenta un'esclusiva responsabilità degli autori. L'agenzia Nazionale e la Commissione Europea non possono essere ritenute responsabili per il modo nel quale vengono trattati i contenuti delle informazioni presenti.



INDICE

INTRODUZIONE	3
SEMINARI “ASCOLTA LA MIA STORIA”	7
RACCOMANDAZIONI TRATTE DAL RAPPORTO “PARLAMI DI TE” PER UN SEMINARIO NARRATIVO	12
IL SEMINARIO “ASCOLTA LA MIA STORIA” ALL’INTERNO DEL PROGETTO SINCALA	16
LINEE GUIDA PER I SEMINARI “ASCOLTA LA MIA STORIA”	18
BIBLIOGRAFIA	31
ALLEGATO I.....	33



INTRODUZIONE

Contesto del progetto

In Europa l'80% delle persone affette da malattie croniche sono assistite da caregiver familiari- persone che si prendono cura gratuitamente al di fuori di un contesto professionale o formale. Occuparsi di persone amate può essere fonte di grande soddisfazione personale, ma è allo stesso tempo causa di problemi mentali o fisici, può portare a provare un sentimento di esclusione sociale, difficoltà a conciliare lavoro retribuito ed esigenze di cura e altre possibili preoccupazioni finanziarie (Eurocarers).

Anche se, quando un membro della famiglia è affetto da disabilità o malattia cronica, uno dei familiari diventa spesso il "caregiver primario", spesso con un'inversione di ruoli (cioè un figlio che si prende cura dei genitori) l'impatto della cura di norma si riversa su tutti i membri della famiglia (Wright & Leahey, 2000).



Una relazione funzionale tra il caregiver e il destinatario della cura è la chiave del successo per un cambiamento dei ruoli e dell'adattamento familiare, perciò, il supporto al solo caregiver primario non è abbastanza. Inoltre persone appartenenti a differenti fasce d'età e con differenti tipi di parentela verso i destinatari della cura (figli giovani/adulti, nipoti, coniugi) possono avere esperienze e prospettive differenti sull'onere del prendersi cura, quindi è necessario prendere in considerazione tutti questi aspetti per essere capaci di fornire un supporto efficace e completo



La ricerca ha dimostrato anche che l'elevato livello di stress cui spesso i caregiver familiari sono sottoposti può portare a situazioni di abuso. Quasi il 10% delle persone anziane che assistite da parte di caregiver familiari sono a rischio di abuso (Ananias & Strydom, 2014).

Da una prospettiva di famiglia resiliente, le famiglie sono considerate come delle unità che possiedono risorse ed una resistenza intrinseca, nonché un potenziale di crescita (Black & Lobo, 2008; Zauszniewski et al., 2010). Legami relazionali positivi tra i membri della famiglia risultano fondamentali per mantenere la capacità di resistere alle avversità (Walsh, 2016). Tuttavia bisogna considerare che le abilità di resilienza non sono innate, ma possono e dovrebbero essere imparate e coltivate attraverso metodi pedagogici specifici, come ad esempio la terapia narrativa. Per rispondere a tutte queste esigenze, il partenariato crede nell'importanza di sviluppare e testare un modello di interventi pedagogici basati su un approccio incentrato sulla famiglia in grado di identificare i punti



di forza così come le vulnerabilità dei membri della famiglia e affrontare le sfide che potrebbero sorgere dalla malattia, sviluppando così capacità di resistenza sia del singolo membro che dell'intera famiglia.

Il progetto SINCALA II

Il progetto “Supporting Informal Caregivers: A Whole Family & Life course Approach-SINCALA” accoglie un bisogno comune di tutti i paesi dell'Unione Europea: affrontare la sfida di fornire assistenza e sostegno a una popolazione che invecchia, in particolare nei riguardi dei grandi anziani (80+). In tutti i paesi ci sarà bisogno di fornire assistenza a un numero crescente di famiglie. Per ottenere questo risultato sono imperative politiche e supporto a favore di chi si prende cura della famiglia. Infatti, l'Unione Europea ha fatto passi avanti per rispondere ai bisogni dei caregiver informali. La Strategia Europea 2020 sull'occupazione e la Strategia Europea sull'uguaglianza di genere (due terzi di chi presta assistenza in Europa è donna) ne sono un esempio, così come la recente Pilastro Europeo dei diritti sociali e la relazione del Parlamento del 2016 sui caregiver nell'UE.

Il partenariato svilupperà il progetto a partire dal lavoro avviato nell'ambito del progetto SINCALA finanziato da Erasmus+ nel 2018. Nell'ambito di questo precedente progetto è stato avviato un lavoro sullo sviluppo di interventi pedagogici incentrati sulla famiglia che ha identificato i punti di forza e le vulnerabilità dei membri della famiglia nelle situazioni di assistenza. Di conseguenza l'intervento mirava a costruire la resilienza sia individuale che familiare. A causa di problemi finanziari del coordinatore, questa prima edizione del progetto si è conclusa prematuramente, tuttavia era stata fatta una ricerca sui bisogni e sulle esperienze delle famiglie in situazioni di assistenza informale. Questo studio relazione ha fornito specifici suggerimenti su come rendere il nostro intervento pedagogico applicabile nei differenti paesi partner. In SINCALA II completeremo lo sviluppo dell'intervento e lo testeremo negli stessi paesi partner del progetto. Nella consapevolezza che un intervento di questo tipo potrà rivelare situazioni complesse (come ad esempio casi di violenza domestica/abuso di anziani), svilupperemo anche una guida per i facilitatori dell'intervento per istruirli su come identificare e rispondere a situazioni di violenza domestica, burnout del caregiver e per garantire la tutela degli anziani coinvolti. Infine, creeremo una versione online dei materiali (MOOC) per raggiungere un maggior numero di operatori e organizzazioni e aumentare ulteriormente la portata di questa iniziativa.



Il progetto S.I.N.C.A.L.A. mira a sviluppare un programma di supporto al caregiver basato su un approccio narrativo.

L'obiettivo di questo intervento è supportare diversi membri della famiglia-coniugi, figli e nipoti- che forniscono assistenza e supporto a una persona anziana per dare loro l'opportunità di esprimere i propri pensieri e sentimenti interiori in uno spazio sicuro e non giudicante; rendendo così le famiglie più resilienti nel modo in cui affrontano le sfide che il prendersi cura comporta.



Gli strumenti educativi sviluppati si baseranno su esperienze realizzate in Grecia, da Alzheimer Hellas, e saranno adattati e trasferiti in tutti i contesti di altri paesi. I principali risultati pratici attesi al completamento del progetto sono: (1) un seminario basato sulla narrazione testato per caregiver familiari, adattato ai diversi contesti dei paesi dell'UE e rivolto alle famiglie che si prendono cura dei familiari anziani non autosufficienti con l'obiettivo di aumentare la loro resilienza; (2) costituzione di una guida per i professionisti per identificare e affrontare i problemi che emergono dai seminari; (3) creazione di un MOOC, per trasferire i risultati raggiunti e le lezioni apprese a un pubblico più ampio di professionisti; (4) creazione di una piattaforma online dove poter assistere a corsi rivolti a caregiver familiari e professionali.

Pertanto ci aspettiamo di rendere disponibile una metodologia che educatori, assistenti sociali e operatori assistenti possano utilizzare nei loro contesti locali per impegnarsi con le famiglie che hanno compiti di assistenza al fine di migliorarne la resilienza e mitigarne gli impatti negativi.

Il progetto è coordinato da NPO Women's Support and Information Center (Organizzazione che si occupa di violenza domestica, Estonia) e sviluppato da un partenariato diversificato di ONG che lavorano con le persone anziane e i loro caregiver o con vittime di violenza domestica in Portogallo (CASO50+), Italia (Anziani e non solo), Slovenia (Spominčica, Slovenia) e Union of Women's Association nella prefettura di Heraklion (Grecia, Creta). Il partner esperto nel settore è l'Associazione greca del morbo di Alzheimer e dei disturbi correlati (Alzheimer Hellas). L'università di Tartu sarà responsabile dello sviluppo e della gestione del MOOC grazie alla sua solida esperienza nella progettazione e nello sviluppo di corsi e-learning.

Per i professionisti e le parti interessate ci aspettiamo una maggiore consapevolezza di come l'assistenza può avere un impatto sull'intera famiglia e la capacità di utilizzare questa comprensione più profonda per migliorare ed innovare i servizi offerti, anche attraverso l'introduzione di tecniche narrative. Dalle comunità e dalle parti interessate a livello locale ci aspettiamo una maggiore consapevolezza delle sfide dell'assistenza a livello sociale e delle esperienze e pratiche innovative realizzate in altri paesi che potrebbero essere d'ispirazione per la creazione di nuove politiche e offerte di servizi. Ci aspettiamo inoltre



una maggiore apertura verso altri paesi e culture Europee, una maggiore consapevolezza dell'importanza di adottare un approccio rivolto all'intera famiglia e una maggiore consapevolezza del contributo delle attività dell'Unione Europea al sostegno dei caregiver familiari.

Obiettivo del documento

Questo documento è parte del primo risultato del progetto e comprende le linee guida per attuare i seminari "Ascolta la mia storia". Alzheimer Hellas, che è il partner leader di questo O.I. (output intellettuale), ha redatto le linee guida dei seminari in Inglese, combinando l'esperienza maturata implementando i seminari originali e tenendo conto dei risultati del Report "Parlami di te", incentrato sui bisogni dei membri della famiglia e sull'esperienza assistenziale del ruolo di caregiver, tratto dal precedente progetto SINCALA. Tutti i partner del progetto hanno fornito i loro riscontri, al fine di garantire la redazione di un documento di buona qualità.

Questo documento dovrebbe essere letto insieme al secondo risultato progettuale, ovvero la guida rivolta ai professionisti per identificare e affrontare le questioni che potrebbero emergere durante la realizzazione del seminario "Ascolta la mia storia". La guida introdurrà i concetti di base della violenza domestica, comprese le sue differenti forme (fisiche, psicologiche, finanziarie, ecc.), i fattori di rischio ed i segnali di pericolo. Introdurrà anche i concetti di carico di cura e burnout e come quest'ultimi possano collegarsi alla violenza e all'abuso. La guida descriverà il modo migliore per rispondere ai casi di violenza, a seconda delle circostanze specifiche: se la persona che abusa la persona assistita; se la relazione è tra partner o è tra genitori e figli; le condizioni di vita (ad esempio le condizioni della casa in cui vivono); e/o lo stato di salute dell'assistito. La guida tratterà anche come queste risposte possano essere utilizzate per salvaguardare il benessere degli anziani, destinatari dell'assistenza.



SEMINARI “ASCOLTA LA MIA STORIA”

Background teorico

Lo stress di una malattia cronica o la disabilità di un membro della famiglia può avere un impatto sulla famiglia nella sua totalità, in particolare se i caregiver all'interno di essa tentano di affrontare i propri sentimenti da soli e senza supporto. La capacità di comunicare in modo efficace è un aspetto critico affinché le famiglie funzionino in modo adeguato. In prima battuta una minaccia alla comunicazione è la repressione dei sentimenti, quando i membri della famiglia sopprimono emozioni quali il senso di sopraffazione, il senso di colpa, l'incertezza, il conflitto e la confusione all'interno della relazione associata alla loro situazione. Inoltre i caregiver spesso hanno difficoltà a verbalizzare i propri sentimenti alla propria rete sociale o anche a un gruppo di supporto tradizionale a causa di difficoltà legate o alla propria personalità o all'ambiente stesso.



Essere capaci di esprimere apertamente questi sentimenti e condividere le proprie emozioni è imperativo per costituire la resilienza del caregiver.



Come dimostrato da recenti studi l'arte può essere rendere più semplice per i caregiver esternare il caleidoscopio dei sentimenti riguardanti il loro ruolo. L'arte in generale, e gli interventi basati sull'arte creati per i caregiver sono ben noti per i loro effetti terapeutici. Questi studi hanno mostrato che l'arte e la musicoterapia hanno un effetto positivo sui caregiver nel migliorare la cura di sé (Murrant et al., 2000), la scrittura espressiva aiuta i caregiver ad adattarsi al proprio ruolo in modo più efficiente (Caldwell et al., 2005) e migliora la loro salute fisica aiutando a ridurre l'ansia (Mackenzie et al., 2007). In uno studio che utilizza un intervento di lettura di poesie su persone con demenza e sui loro caregiver è stato dimostrato che la poesia può aiutare a migliorare l'autostima, far fronte alla perdita, ottenere una migliore comprensione degli altri o dare senso alle esperienze altrui, e la poesia ha anche ulteriori benefici a livello soggettivo come la realizzazione personale, un effetto catartico, una maggiore accettazione e consapevolezza di sé, sviluppo di maggiore empatia verso gli altri, aiuta la riflessione, genera creatività e divertimento, infine attraverso la poesia può spingere ad aiutare gli altri ed è una sfida positiva per il proprio sé (Kidd et al., 2011). Inoltre la lettura di poesie migliora il benessere, mentre la creazione di poesie migliora la comunicazione (Swinnen, 2014). In un altro studio l'espressione emotiva scritta ha migliorato la capacità di dare un significato nel prestare assistenza a un familiare con demenza. Il miglioramento delle capacità di creazione di significato può avere benefici



psicologici per i caregiver come gestire l'onere dato dal proprio ruolo con più leggerezza (Butcher et al., 2016).

Termini utili

Di seguito sono riportati alcuni termini che possono essere utili per approfondire la conoscenza e la comprensione dello sfondo teorico dietro ai seminari proposti.

- ♥ **La scrittura espressiva** è l'atto di scrivere con lo scopo di trasformare in parole i propri sentimenti e pensieri più reconditi. Nella scrittura espressiva l'obiettivo è esprimere le esperienze emotive personali senza curarsi di regole grammaticali, ortografiche o sintattiche. Gli scrittori espressivi sono liberi di scegliere lo stile o la struttura che ritengono più adatta per loro, senza preoccuparsi di avere un inizio e una fine. L'obiettivo finale è che, togliendo le restrizioni date dalle regole di scrittura, gli scrittori espressivi possano avere un legame più profondo con sé stessi e le loro emozioni, permettendo alla loro "voce interiore" di emergere (Butcher et al., 2016).
- ♥ **L'Apprendimento narrativo** rientra nella categoria più ampia della teoria dell'apprendimento costruttivista, che vede l'apprendimento come costruzione di significato dall'esperienza. L'apprendimento narrativo mette in evidenza il ruolo del narrare e della narrazione nell'apprendimento individuale e nella comprensione di come essi agiscano nel mondo. Le "conversazioni interiori" in base alle quali una persona descrive i propri pensieri e le proprie azioni, crea la propria storia e gli scopi della propria vita, sono situate al centro della comprensione e dell'apprendimento di cosa voglia dire per una persona avere un proprio posto nel mondo. Costruire una narrazione per noi stessi ci permette di affrontare un'esperienza. Un esempio potrebbe essere affrontare un trauma costruendo una narrazione di ricostruzione e di forza, in opposizione a una narrazione di vittimizzazione o lotta. La narrazione è anche il modo in cui creiamo il nostro senso di noi stessi, la nostra identità. Considerare l'identità come una costruzione narrativa è un altro modo di concettualizzare il cambiamento personale. Randall (1996) infatti descrive l'apprendimento trasformativo come un processo di creazione di una storia differente. Un esempio potrebbe essere un professionista assistenziale a rischio di burnout che avvia la ricostruzione del suo ruolo di assistenza attraverso la narrazione di sé.
- ♥ **Approccio guidato dall'utente:** la progettazione e l'implementazione guidata dall'utente significa che i beneficiari sono coinvolti durante la progettazione e lo sviluppo di tutti i nostri risultati. Il coinvolgimento attivo di caregiver familiari, operatori sociali e operatori sanitari, accademici e cittadini durante tutto il processo ci consente una chiara comprensione del problema in questione. Inoltre, il coinvolgimento attivo dell'utente implica che il suo feedback può essere integrato nella progettazione.



- ♥ **Edu-tainment (imparare divertendosi):** è un processo di progettazione e implementazione di un messaggio mediatico per intrattenere ed educare, al fine di aumentare la conoscenza del pubblico su un oggetto di apprendimento, creare atteggiamenti favorevoli e cambiare comportamenti espliciti (Singhal e Rogers, 1999).
- ♥ **Socio-dramma:** il termine “socio-dramma” si riferisce a diverse tecniche teatrali (come le tecniche narrative) utilizzate in contesti educativi e formativi. Il socio-dramma implica l’utilizzo di una qualche forma di teatro o tecnica teatrale per approcciarsi o trattare un problema sociale o un argomento che impatta in qualche misura sulla società.

L'intervento originale di “Ascolta la mia storia” realizzato dall'associazione Alzheimer Hellas

L'unità di assistenza sanitaria dell'associazione greca per il morbo di Alzheimer e disturbi correlati (Alzheimer Hellas) a Salonicco, in Grecia, ha promosso un gruppo di sostegno che utilizza la poesia e la letteratura come stimoli e la narrazione e la scrittura espressiva come strumenti creativi per aiutare le famiglie delle persone con demenza ad esprimere i propri pensieri, sentimenti ed esperienze e dare un senso alla loro situazione. I caregiver usano la letteratura e la poesia per scambiare pensieri ed esperienze, per rispondere ad alcune domande sulla demenza e la cura e in ultima analisi, sviluppare un nuovo punto di vista sul proprio ruolo.

Journal of Family Medicine

Open Access 8

Austin Publishing Group

Special Article – Family Caregivers

Interventions for Caregivers of People with Dementia in Greece

Karagiozi K^{1*}, Margaritidou P¹, Egkiazarova M¹, Toumpalidou M¹, Makri M¹ and Tsolaki M^{1,2}

¹Alzheimer Hellas, Thessaloniki, Greece

²3rd Department of Neurology, Faculty of Medicine, Aristotle University of Thessaloniki, Greece

*Corresponding author: Karagiozi K, Alzheimer Hellas, 13 PetrouSindikastr., P.C. 54643, Thessaloniki, Greece

Received: August 01, 2017; Accepted: August 24, 2017; Published: August 31, 2017

Abstract

Recent researches have shown that intervention programs are essential in order to facilitate the caregivers' role and improve their emotional state and quality of life. This study presents the therapeutic interventions that are provided in the Day Center for Caregivers of Greek Association of Alzheimer Disease and Related Disorders (Alzheimer Hellas). Day Center for Caregivers is established in order to give psycho-educational and psychological support to dementia caregivers. Participating in therapeutic interventions caregivers learn to take care of the people with dementia and themselves physically and emotionally.

Keywords: Caregivers; Dementia; Interventions; Day center

Negli ultimi 4 anni un gruppo di caregiver si incontra settimanalmente con due psicologi esperti, nella stessa stanza e nello stesso giorno e ora. In ogni sessione, della durata di circa 90 minuti, il gruppo legge come prima cosa un testo letterario o una poesia scelta dagli psicologi. Quindi ogni partecipante parla dei pensieri e dei sentimenti che emergono dalla lettura spontanea, con l'incoraggiamento a non focalizzarsi sull'analisi letteraria. Da questa attività può sorgere una grande varietà di sentimenti che (ad esempio tristezza,



rabbia, felicità, stress, soddisfazione), a seconda dello stimolo, delle precedenti esperienze di vita o dello stato psicologico attuale di ciascun partecipante. Dopo ogni condivisione spontanea, gli psicologi chiedono ai caregiver di provare ad associare i sentimenti che emergono con qualcosa che hanno provato o sperimentato nella loro vita quotidiana con il loro caro affetto da demenza. Il passo successivo è che i caregiver scrivano le proprie storie, dando voce ai propri pensieri e alle proprie emozioni utilizzando tecniche di scrittura espressiva e spontanea. Alla fine di ogni sessione i caregiver leggono quanto scritto al resto del gruppo. Sebbene spesso durante la scrittura i partecipanti riferiscano di sentirsi turbati (spesso piangono), lo trovano anche un esercizio prezioso e significativo e dicono di lasciare la sessione sentendosi più leggeri (Karagiozi et al., 2017).

Per studiare gli effetti dell'intervento l'Unità che si occupa dei caregiver familiari dell'Alzheimer Hellas ha condotto uno studio clinico con un gruppo di caregiver che hanno partecipato a 30 sessioni (nell'arco di un anno). 18 partecipanti con età, istruzione, stato familiare, parentela con il paziente differente hanno partecipato all'intervento e alla fine hanno risposto a un questionario in scala Likert a 5 punti (da molto alto a molto basso) sull'efficacia di queste sessioni. I risultati, come si vede dalla tabella sottostante, hanno mostrato che i partecipanti hanno trovato l'intervento molto utile per la loro esperienza complessiva come caregiver (Karagiozi et al., 2017).

Questions	4		3		2		1		0	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
1. Has the intervention met your initial expectations?	13	72.2%	4	22.2%	0	0	1	5.6%	0	0
2. Did you find the given literature textures and poems helpful for the aims of the intervention?	13	72.2%	5	27.8%	0	0	0	0	0	0
3. Has the analysis of the textures and poems helped you?	14	77.8%	4	22.2%	0	0	0	0	0	0
4. Has the expressive writing helped you?	12	66.7%	5	27.8%	1	5.6%	0	0	0	0
5. Has the intervention helped you change your feelings towards caregiving?	11	61.1%	4	22.2%	2	11.1%	0	0	1	5.6%
6. Has the intervention helped you change your feelings towards the person with dementia?	9	50%	4	22.2%	3	16.7%	1	5.6%	1	5.6%
7. Has the intervention helped you change your attitude in the context of caregiving?	11	61.1%	3	16.7%	3	16.7%	0	0	1	5.6%
8. Has the intervention helped you change your feelings towards yourself?	13	72.2%	3	16.7%	2	11.1%	0	0	0	0
9. Has the intervention helped you change your ways of coping as a caregiver?	9	50%	8	44.4%	1	5.6%	0	0	0	0
10. Will you continue reading literature and use expressive writing in your life?	9	50%	7	38.9%	1	5.6%	1	5.6%	0	0
11. Did you like the given literature textures and poems?	12	66.7%	6	33.3%	0	0	0	0	0	0
12. Did you like the expression of emotions and thoughts?	14	77.8%	4	22.2%	0	0	0	0	0	0
13. Did you like expressive writing?	12	66.7%	5	27.8%	1	5.6%	0	0	0	0
14. Did you like the sharing of common experiences?	14	77.8%	3	16.7%	1	5.6%	0	0	0	0
15. Did you find hard to understand the given literature textures and poems?	0	0	0	0	1	5.6%	3	16.7%	14	77.8%
16. Did you find hard to express your thoughts and emotions?	2	11.1%	1	5.6%	1	5.6%	5	27.8%	9	50%
17. Did you find hard to write stories following expressive writing?	0	0	3	16.7%	1	5.6%	6	33.3%	8	44.4%
18. Did you find hard the sharing of common experiences?	1	5.6%	1	5.6%	2	11.1%	2	11.1%	12	66.7%

F = frequency, P = valid percent %

I partecipanti hanno trovato l'intervento molto utile per la loro esperienza complessiva di caregiver. Alcuni dei risultati più importanti includono:

la maggior parte dei caregiver ha trovato l'intervento molto utile per quanto riguarda il proprio atteggiamento nei confronti del prendersi cura (61.1%), su come si relazionano con la persona affetta da demenza (50%), sul modo in cui affrontano situazioni difficili (50%) e sul modo in cui si sentono riguardo a sé stessi (72.2%). I testi letterari e le poesie



sono stati percepiti come utili dai partecipanti nel (72.2%) dei casi. L'intervento ha soddisfatto le aspettative iniziali dei partecipanti (72.2%). Le attività che sono state apprezzate maggiormente sono state l'espressione delle proprie emozioni e dei propri pensieri (77.8%) e la condivisione delle esperienze comuni (77.8%). La maggior parte dei partecipanti non ha avuto difficoltà in nessuna parte dell'intervento, sebbene per alcuni di loro non fosse chiaro l'esercizio della scrittura espressiva (16.7%) (Karagiozi et al.,2017).

In conclusione questo intervento basato sulla letteratura e sulla scrittura espressiva si è rivelato efficace per i caregiver di persone con demenza, in quanto ha fornito loro una diversa forma di espressione e condivisione dei propri pensieri e dei sentimenti più profondi. Non solo, li ha anche aiutati a cambiare il modo in cui si sentono nei confronti della demenza, del prendersi cura, delle persone con demenza e di sé stessi. (Karagiozi et al.,2017).



In conclusione questo intervento basato sulla letteratura e sulla scrittura espressiva si è rivelato efficace per i caregiver di persone con demenza, in quanto ha fornito loro una diversa forma di espressione e condivisione dei propri pensieri e dei sentimenti più profondi. Non solo, li ha anche aiutati a cambiare il modo in cui si sentono nei confronti della demenza, del prendersi cura, delle persone con demenza e di sé stessi. (Karagiozi et al.,2017).



Alcune limitazioni a questo studio erano le piccole dimensioni del campione e la mancanza di un gruppo di controllo. Quindi dovrebbero essere fatte ulteriori ricerche in questo campo al fine di generalizzare questi risultati e studiare in profondità l'efficacia della lettura di testi letterari e della scrittura espressiva nei caregiver delle persone anziane (Karagiozi et al., 2017).



RACCOMANDAZIONI TRATTE DAL RAPPORTO “PARLAMI DI TE” PER UN SEMINARIO NARRATIVO

Il rapporto “Parlami di te-esperienze di cura dei membri del nucleo familiare” ha delineato le esperienze e i bisogni delle famiglie con ruolo assistenziale in sei paesi: Estonia, Grecia, Irlanda, Italia, Portogallo e Slovenia. I ricercatori hanno studiato con attenzione nei diversi paesi l’impatto del ruolo assistenziale su gruppi di caregiver familiari e sulle loro relazioni; le loro strategie di *coping* e i loro bisogni insoddisfatti. In particolare, questo rapporto ha indagato come l’assistenza può avere un impatto diverso sui caregiver a seconda del rapporto di parentela (coniugi/figli /nipoti); come le relazioni familiari siano influenzate positivamente o negativamente dal caregiving; che tipo di regolazioni e strategie di coping le famiglie hanno adottato per essere più resilienti e adattabili alle loro situazioni mutevoli.

Il rapporto contribuisce alla ricerca sul prendersi cura di una persona anziana fornendo nuove informazioni sulle relazioni familiari dal punto di vista dei diversi gruppi di parentela, sulle strategie di *coping* e sui bisogni educativi associati al loro ruolo assistenziale. La ricerca evidenzia anche in che misura i materiali di formazione esistenti possano essere trasposti nei diversi contesti nazionali e dove è necessario adattarli.



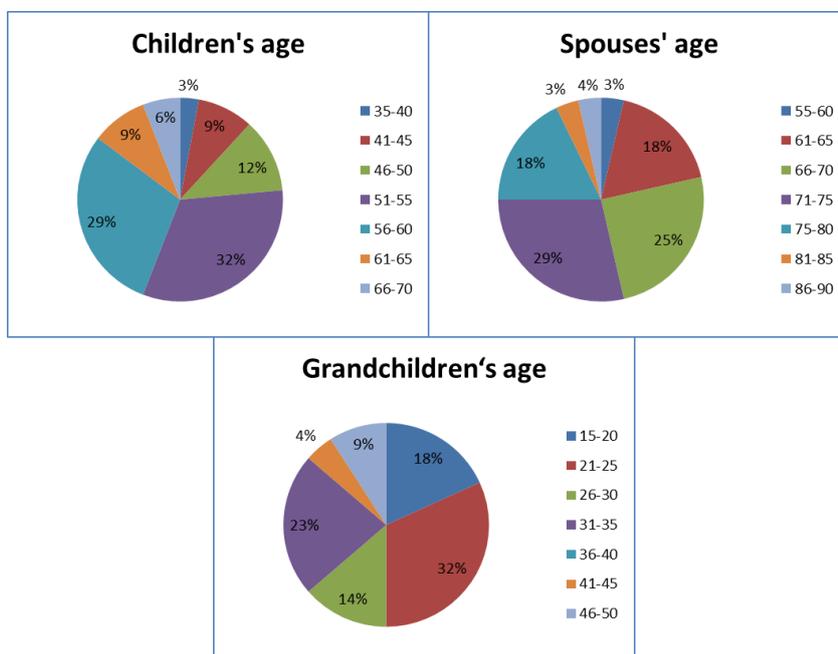


Tabella 1. Numero di gruppi di discussione/ interviste per partner

Paese	Focus Group			Interviste			Tot. partecipanti
	Coniugi	Figli	Nipoti	Coniugi	Figli	Nipoti	
ESTONIA (EE)		2	-	1		1	12
SLOVENIA (SI)	1	1	1	-	-	-	14
GRECIA (GR)	1	1	-			1 intervista di gruppo	12
ITALIA (IT)	1	1	-	-	-	2 (+ 1 intervista di gruppo)	18
PORTOGALLO (PT)	-	1	-	2 (+1 intervista di gruppo)	-	5	13
IRLANDA (IE)	1	1	1	-	-	-	17
							86



Tabella 2. Età dei partecipanti (Figli – Coniugi – Nipoti)



Partendo da questi risultati il partenariato ha sviluppato un programma basato sulla narrazione e sulle tecniche espressive per aiutare i caregiver ad esprimere i propri sentimenti, per aiutarli a dare significato alle proprie esperienze e per diventare più consapevoli della propria situazione.

In particolare, l'adattamento ha dovuto tenere conto che sebbene i partecipanti alla fase di ricerca preliminare abbiano mostrato una comprensione generale di cosa sono i laboratori narrativi, sarebbe utile dare una spiegazione più dettagliata su come funzionino nella pratica. In questo senso, nella progettazione dell'intervento "Ascolta la mia storia" si è reso necessario spiegare chiaramente gli obiettivi e la metodologia;

L'intervento dev'essere adattato ai tre gruppi di caregiver familiari precedentemente individuati nell'ambito del progetto S.I.N.C.A.L.A., ovvero coniugi (C), figli (F) e nipoti (N).

Oltre a prendere in considerazione le specificità di ciascun gruppo (C, F e N) l'intervento ha dovuto tenere conto della cultura del prendersi cura in ciascun paese, quindi il contenuto delle sessioni ha subito degli adattamenti a livello nazionale.

Dal rapporto di ricerca sono inoltre emersi alcuni temi principali tratti dalle interviste e dai focus group con i caregiver familiari, ovvero: i) esperienza complessiva come caregiver; ii) rapporti intergenerazionali; iii) resilienza; iv) bisogni generali. All'interno di ogni tema ci sono argomenti legati all'esperienza del caregiving che sono stati utilizzati come linee guida per l'intervento "Ascolta la mia storia".



Benché il progetto S.IN.CA.L.A. coinvolga caregiver con differenti gradi di parentela, la loro esperienza può variare all'interno di ciascun gruppo (come emerge nel rapporto di ricerca). Per questo la prima sessione di questo intervento esplora le esperienze di cura dei partecipanti al fine di identificare le principali preoccupazioni/ vincoli/ ostacoli, comprenderli e metterli in relazione con il materiale da utilizzare come parte delle sessioni di follow-up dell'intervento.

Questo intervento dovrebbe dare ai membri della famiglia l'opportunità di dire ciò che provano per aiutarli a sentirsi meglio. Spesso i familiari caregiver si sentono sotto pressione perché costretti a conformarsi ad attese su come dovrebbe comportarsi un caregiver, questo intervento intende fornire uno spazio non giudicante in cui possano essere espressi dubbi.

Per garantire un luogo sicuro dove i partecipanti possano condividere le proprie esperienze personali, il gruppo deve prima conoscersi, connettersi e creare un rapporto di fiducia.

Poiché potrebbe essere difficile per coloro che sono caregiver primari partecipare a numerose sessioni di 90 minuti senza avere altri a cui delegare l'assistenza dovrebbero essere prese in considerazione anche sessioni più brevi o meno frequenti.

A causa della componente emotiva di questi seminari, dovrebbe essere possibile, se necessario, poter accedere ad un supporto psicologico aggiuntivo

I criteri di inclusione per la partecipazione al gruppo potrebbero essere: avere più di 16 anni; essere un caregiver familiare di una persona anziana da almeno 6 mesi; fornire assistenza o supervisione in una o più ADL (di base o strumentale); essere disposti a condividere le proprie esperienze sul ruolo di caregiver con gli altri partecipanti. Poiché l'intervento "Ascolta la mia storia" prevede anche sessioni basate sulla scrittura, è importante assicurarsi che anche chi possiede capacità/competenze di scrittura limitate si possa esprimere. Tuttavia il livello d'istruzione dei partecipanti dev'essere preso in considerazione poiché è molto diverso scrivere ed esprimere in autonomia i propri sentimenti rispetto al doverli dettare a qualcun altro.

Inoltre, per persone poco alfabetizzate usare la scrittura espressiva come mezzo potrebbe essere difficile perché potrebbe spaventare le persone o intimidirle, diventando una fonte di stress aggiuntiva.

Nota: ci sono molti casi in cui i caregiver familiari sperimentano l'isolamento sociale (come emerso anche dal rapporto di ricerca), quindi questo intervento dovrebbe promuovere un ambiente in cui i partecipanti si sentano sicuri e a proprio agio nel condividere la loro esperienza attraverso l'arte, ma anche per parlare tra loro- questo non solo gioverà all'intervento in sé, ma creerà anche un impatto maggiormente positivo sull'esperienza dei caregiver.



IL SEMINARIO “ASCOLTA LA MIA STORIA” ALL’INTERNO DEL PROGETTO SINCALA

Il partenariato di SINCALA ha previsto che l’output intellettuale 1 (O.I.1) si concentri sull’adattamento dell’intervento originale “Ascolta la mia storia” eseguito da Alzheimer Hellas, con l’obiettivo di riadattarlo per rispondere ai bisogni specifici di diverse generazioni di caregiver familiari (coniugi/figli / nipoti) adottando un approccio che tenga in considerazione l’intera famiglia ed estendendone la fruibilità non solo ai caregiver di persone affette da demenza, ma anche più in generale ai caregiver delle persone anziane.

In coerenza con l’intervento originale, il programma si basa sulla narrazione e sulle tecniche espressive al fine di aiutare i caregiver ad esprimere i propri sentimenti, a rendere significative le proprie esperienze e a familiarizzare con la propria situazione.

Idealmente, i gruppi dovrebbero essere formati da persone con lo stesso grado di parentela (coniugi, figli adulti e nipoti caregiver), così che ciascun gruppo tenga conto delle problematiche specifiche del gruppo target in termini di età e di tipo di parentela con la persona di cui si prende cura. È prevedibile che ciascun gruppo sia correlato a temi specifici. Ad esempio, il seminario per i coniugi potrà essere incentrato maggiormente sulla perdita rispetto a quello per i figli, incentrato sull’affrontare il senso di colpa e le difficoltà di conciliazione, piuttosto che quello per i nipoti incentrato sulla comprensione della malattia e sul rimodellamento del rapporto con la persona amata.

Ciascuno dei tre seminari è basato su 3-5 sessioni di circa 90 minuti ciascuna). Ai caregiver viene fornito un testo o una poesia, sulla base dei quali viene chiesto loro di condividere i pensieri e i sentimenti che emergono in maniera spontanea. Successivamente viene chiesto loro di associare questi sentimenti (ad esempio tristezza, insoddisfazione, stress, rabbia, felicità) a qualcosa che hanno provato durante la loro vita quotidiana con il destinatario della cura. Alla fine di ogni sessione, ai caregiver viene chiesto di scrivere le proprie storie utilizzando tecniche espressive e spontanee, come la scrittura, ma anche il disegno o la fotografia.

Per giungere ad una versione finale delle linee guida, sono stati seguiti i seguenti passi:

- ♥ **Adattamento del programma esistente** per soddisfare gli obiettivi di questo progetto e stesura in bozza delle linee guida adattate da parte di Alzheimer Hellas, tenendo conto dei risultati della relazione sui bisogni iniziali del progetto precedente e del feedback di tutti i partner.
- ♥ **Una sessione di 3 giorni di “formazione formatori”** eseguita da Alzheimer Hellas, con l’obiettivo di far acquisire a tutti i partner le competenze e gli strumenti



necessari per adattare e implementare i seminari “Ascolta la mia storia” nei propri paesi.

- ♥ **Sviluppo delle versioni locali adattate** dei seminari per ogni paese. Tutti i partner hanno adattato i seminari ai loro contesti nazionali, scegliendo, ad esempio, diversi testi letterari e poetici.
- ♥ **Test dei seminari** nei paesi partner del progetto con almeno 18 caregiver per paese divisi in tre gruppi (coniugi/figli /nipoti). Ai partecipanti è stato chiesto di esprimere un feedback al termine dei seminari.
- ♥ **Valutazione e finalizzazione dei materiali per i seminari:** sono state condotte interviste di follow-up con i facilitatori dei seminari pilota per capire cosa ha funzionato meglio e per identificare eventuali difficoltà. È stato anche analizzato il feedback dei partecipanti per comprendere la loro percezione del seminario e il loro livello di soddisfazione riguardo all’esperienza. Sulla base di ciò, quando necessario, sono state apportate modifiche ai seminari. La descrizione e le linee guida finali del seminario sono state perfezionate da tutti i partner e pubblicate in formato elettronico sul sito web del progetto.

Queste linee guida dovrebbero essere lette insieme alla guida metodologica sviluppata come output due del progetto in modo da fornire ai professionisti di tutta Europa le competenze per applicare i seminari in più paesi e all’interno di più servizi. Ciò allo scopo di favorire la trasferibilità e lo sfruttamento del output al di là dei paesi facenti parte del partenariato.



LINEE GUIDA PER I SEMINARI “ASCOLTA LA MIA STORIA”

Obiettivi

Gli obiettivi principali che i facilitatori dovrebbero avere in mente quando pianificano e implementano i seminari per i caregiver informali sono aiutarli a:

- ♥ esprimere i propri sentimenti,
- ♥ dare un senso alle esperienze stressanti
- ♥ rendere significative le loro esperienze
- ♥ familiarizzare con il proprio ruolo di caregiver

Facilitatori

Gli operatori che si occupano di supporto ai caregiver familiari e che intendono agire come facilitatori dei seminari “Ascolta la mia storia” possono avere un background accademico e professionale differente, come ad esempio: psicologi, assistenti sociali, infermieri, operatori di comunità, educatori sociali. In generale è preferibile avere una buona esperienza professionale nel lavorare con i caregiver familiari, così da avere familiarità con le esperienze e i bisogni specifici che derivano dal ruolo di cura e che potrebbero essere affrontate durante i seminari.

Il laboratorio può essere condotto da un solo operatore, anche se è raccomandato essere in due per poter gestire un numero di partecipanti elevato e per poter rispondere meglio alle diverse esigenze che potrebbero emergere. Inoltre, i due facilitatori possono sostenersi, riflettere, correggersi e incoraggiarsi a vicenda durante lo svolgimento del seminario. È importante anche che i formatori si diano reciprocamente feedback costruttivi.

I facilitatori dovrebbero incoraggiare i partecipanti ad essere aperti alle attività previste dai laboratori e a partecipare ad esse. Per raggiungere questo obiettivo è importante che i facilitatori incoraggino le persone a farsi coinvolgere e le rassicurino durante le sessioni. I loro sforzi dovrebbero essere concentrati sulla creazione di un ambiente sicuro e non giudicante, in cui i caregiver possano esprimersi apertamente.

È anche consigliabile che i facilitatori abbiano una buona comprensione degli interessi personali e del background dei partecipanti in modo che l'approccio possa essere adattato di conseguenza. Ciò richiede eccellenti capacità interpersonali, nonché una buona comprensione dei sentimenti o delle idee dell'altro e la creazione di un buon rapporto con i partecipanti.



È essenziale che i facilitatori mantengano un canale di comunicazione aperto con i caregiver anche dopo il seminario. Questo non solo aiuterà i caregiver a sentirsi supportati, ma anche i facilitatori a pianificare meglio le sessioni successive.

Poiché durante questi seminari possono sorgere sentimenti differenti, è di vitale importanza che i facilitatori forniscano ai partecipanti informazioni di cui potrebbero aver bisogno come ad esempio dove trovare supporto professionale da uno psicologo o da un educatore ecc. Inoltre i facilitatori dovrebbero assicurarsi di essere in grado di seguire i partecipanti e chiarire loro che saranno disponibili per aiutarli anche dopo la fine dell'intervento.

Un altro consiglio importante per i facilitatori è l'astenersi dal parlare ai partecipanti dell'autore degli stimoli letterari, della sua storia e delle circostanze in cui è stato scritto il testo o la poesia. Questo perché se i partecipanti venissero a conoscenza di queste informazioni prima di leggere il testo/poesia, il loro pensiero potrebbe essere influenzato dalle intenzioni dell'autore.

Partecipanti

I partecipanti ai seminari "Ascolta la mia storia" sono caregiver familiari di persone anziane: coniugi, figli e nipoti dei destinatari dell'assistenza.

La partecipazione dovrebbe avvenire su base volontaria, dopo un invito inviato ai partecipanti da parte dei facilitatori prima dell'inizio del seminario.

In generale, la scelta sul numero dei partecipanti dovrebbe essere basata sulla disponibilità dello spazio e sulle esigenze specifiche del gruppo.

I criteri di inclusione sono:

- ♥ Avere più di 16 anni
- ♥ essere un caregiver familiare di una persona anziana da almeno 6 mesi
- ♥ fornire assistenza o supervisione almeno in un'attività della vita quotidiana (ADL)- di base o strumentale-
- ♥ essere disposti a condividere le proprie esperienze sul ruolo di caregiver familiare con gli altri partecipanti.

Inclusione sociale

Poiché l'intervento "Ascolta la mia storia" prevede abilità di scrittura, occorre garantirne l'accessibilità a tutti, anche a coloro che hanno capacità/competenze di scrittura limitate, così che possano anche loro esprimersi. In questi casi, il secondo facilitatore o volontari appositamente formati potrebbero essere d'aiuto al partecipante per aiutarlo a scrivere i propri pensieri e sentimenti.



Alcuni caregiver potrebbero incontrare difficoltà nella partecipazione ai workshop. Ad esempio, è probabile che i coniugi siano loro stessi anziani e che abbiano limitazioni fisiche come problemi visivi, uditivi o motori a causa dell'età. In tal caso, i facilitatori dovrebbero prendere precauzioni quali: luoghi senza barriere architettoniche per le persone con disabilità fisiche; le attività dovrebbero essere concepite per essere adattate a persone con disabilità fisiche (ad esempio, se un'attività richiede di stare in piedi, è possibile utilizzare un'alternativa in caso di partecipanti con disabilità motorie, che non preveda la necessità di alzarsi); tutto il materiale scritto deve essere progettato con attenzione all'usabilità, ad esempio i caratteri e la grafica dovranno essere concepiti per una lettura facilitata per le persone con problemi di vista, ecc. Per quanto riguarda le persone con problemi di udito, i facilitatori possono supportare la comunicazione adottando strategie come rivolgersi ai partecipanti direttamente; parlare chiaramente, lentamente, distintamente, ma naturalmente, senza gridare o esagerare con i movimenti della bocca; cercare di ridurre al minimo i rumori esterni quando si parla, ecc.

Per quanto riguarda i caregiver adulti, l'ostacolo principale sarà molto probabilmente la mancanza di tempo. I caregiver a tempo pieno potrebbero avere difficoltà a lasciare la persona che riceve l'assistenza per partecipare a un seminario. In questo caso, i facilitatori dovrebbero assicurarsi che la programmazione delle attività sia flessibile, svolta in giorni e orari (come i fine settimana e la sera) in cui i caregiver potrebbero trovare qualcuno che li sostituisca (come altri parenti). In alcuni casi potrebbe essere possibile organizzarsi in modo che i caregiver possano portare con sé la persona che assistono. Ad esempio, offrendo una stanza dove l'assistito può attendere con la supervisione di personale formato o anche partecipare ad attività e interventi appositamente pensati per lui.

Per quanto riguarda i giovani caregiver, occorre prestare particolare attenzione ad assicurarsi che possano accedere facilmente ai laboratori, ad esempio per quanto riguarda la pianificazione (assicurandosi che non si sovrappongano all'orario scolastico o ad altre attività).

In tutti i casi è consigliabile scegliere utilizzare luoghi facilmente accessibili con i mezzi pubblici.

Coesione del gruppo

I partecipanti ai gruppi che riceveranno questi laboratori avranno un legame comune chiaro e facilmente individuabile: il fatto di prendersi cura di una persona cara. È quindi plausibile che si creino facilmente delle connessioni una volta che inizieranno a parlare del motivo per cui stanno partecipando ai workshop e condividere esperienze comuni.

Ci sono molti casi in cui i caregiver sperimentano l'isolamento sociale a causa del loro ruolo di cura. Questo intervento dovrebbe essere in grado di promuovere un ambiente in cui i partecipanti si sentano al sicuro e a proprio agio nel condividere le proprie esperienze



attraverso l'arte, ma anche nel parlare tra loro: ciò non solo andrà a beneficio dell'intervento in sé, ma creerà anche un impatto più positivo sull'esperienza dei caregiver.

Sulla base dell'osservazione dei gruppi di Alzheimer Hellas nel corso degli anni, è emerso che talvolta tra i membri dei gruppi si creeranno amicizie che dureranno anche dopo la fine dei workshop.

Tempo

Nella fase pilota di questo progetto il laboratorio è stato impostato su 5 sessioni, un numero che consideriamo sufficiente per consentire ai partecipanti e ai facilitatori di familiarizzare con l'intervento e iniziare a vedere alcuni risultati. In generale, i laboratori con sessioni settimanali possono durare fino a quando i facilitatori lo riterranno necessario / opportuno e porteranno nuovi stimoli (fino a 1-2 anni o più).

Gli incontri del gruppo dovrebbero avere cadenza settimanale, nello stesso giorno e orario ogni settimana concordato tra facilitatori e caregiver. Nel tentativo di creare un ambiente sicuro, è importante che i facilitatori così come i partecipanti rispettino l'orario delle riunioni e, in caso di assenza, informino il prima possibile.

Ogni sessione dovrebbe durare circa 90 minuti.

I caregiver dovrebbero essere informati della durata di ogni sessione (90 minuti) e della durata dei workshop (5 nell'arco di 5 settimane) prima di accettare di prendere parte all'intervento.

La struttura delle sessioni è descritta in dettaglio in queste linee guida, ma i facilitatori dovrebbero tenere presente che ogni gruppo e ogni sessione possono essere diversi in termini di argomenti che devono essere affrontati e tempo che deve essere dedicato a loro. Quindi all'interno di ciascuna sessione è possibile adattare i tempi dedicati a ciascuna attività, ma rispettando sempre gli orari di tutti e mantenere l'orario concordato per la conclusione della sessione.

Ambiente

L'ambiente dei laboratori dovrebbe essere una stanza ben illuminata, tranquilla, adeguata al numero dei partecipanti, con particolare attenzione alle esigenze di mobilità e ausili per la deambulazione. È importante che le sedute siano comode.

Il gruppo dovrebbe sedere in cerchio. È anche importante avere il numero esatto di sedie in base al numero dei partecipanti che parteciperanno a ciascuna riunione, in modo da evitare sedie vuote che potrebbero causare disagio ad alcuni partecipanti.



Un'altra cosa importante da tenere a mente è che la stanza dovrebbe essere riservata al gruppo, evitando qualsiasi disturbo o interruzione. Durante la sessione i partecipanti potrebbero condividere sentimenti personali profondi che non dovrebbero essere sentiti da qualcuno al di fuori del gruppo.

Qualora siano presenti altre persone per motivi formativi (es. volontari, tirocinanti) che non parteciperanno attivamente all'intervento, i facilitatori dovrebbero presentarle al gruppo all'inizio, spiegando il motivo della loro presenza ed esse dovrebbero sedere fuori dal cerchio.

Se necessario, le sessioni possono essere tenute anche online. I facilitatori possono creare delle stanze virtuali sulle piattaforme di videoconferenza e aiutare i partecipanti a connettersi. Tutti i partecipanti dovrebbero essere incoraggiati a tenere le loro telecamere accese, in modo che possano vedersi anche in un contesto digitale e costruire legami. La struttura delle sessioni online non cambierà molto, salvo che gli stimoli saranno condivisi elettronicamente e non stampati mentre gli scritti dei partecipanti potranno essere inviati ai facilitatori tramite foto al termine di ogni sessione.

Materiale necessario

Prima di ogni sessione, i facilitatori dovrebbero assicurarsi di aver stampato abbastanza copie del testo o della poesia da condividere con i partecipanti e fogli di carta e penne/matite con cui poter scrivere.

Preparazione

Prima dell'inizio dei workshop, almeno uno dei facilitatori dovrebbe avere un incontro individuale con ciascun caregiver, al fine di essere meglio preparato per le sessioni. Durante questo incontro, il facilitatore dovrebbe verificare se ci sono esigenze speciali (vedi la sezione Partecipanti) e cercare di prendere accordi in modo che possano essere tenute in considerazione facilitando la partecipazione. Inoltre, il facilitatore dovrebbe esplorare le esperienze di caregiving dei partecipanti, al fine di identificare le principali preoccupazioni/costrizioni/ostacoli, comprenderle e metterle in relazione con il materiale da utilizzare durante le sessioni.

Stimoli

Gli stimoli possono essere sia un testo letterario che una poesia. I facilitatori dovrebbero avere una gamma di stimoli tra cui scegliere per ogni gruppo, in base alle esperienze e ai bisogni specifici dei partecipanti così come emerse dagli incontri preparatori individuali e dalle sessioni stesse. È utile avere una varietà di stimoli pronti, ma i facilitatori dovrebbero



tenere a mente che in molti casi potrebbero aver bisogno di cambiare gli stimoli programmati per soddisfare meglio i bisogni emergenti del loro gruppo.

Inoltre, i facilitatori dovrebbero tenere conto della cultura del prendersi cura di ogni paese, al fine di scegliere testi o poesie a cui i caregiver possano connettersi più facilmente. Nell'arco dei laboratori, i facilitatori dovrebbero scegliere testi letterari o poesie con una crescente difficoltà di significati.

Non è necessario che gli stimoli abbiano un collegamento immediato e diretto con l'argomento che i facilitatori hanno in mente (es. demenza), poiché non possiamo mai essere sicuri dei pensieri, delle esperienze e dei sentimenti che possono suscitare.

Tuttavia, i facilitatori dovrebbero cercare di distinguere i diversi gruppi di caregiver scegliendo testi o poesie che hanno maggiori possibilità di stimolare argomenti relativi a ciascun gruppo. Diversi temi possono essere individuati negli studi recenti e nel Rapporto "Raccontami di te". La scelta degli stimoli, infatti, è ciò che principalmente contraddistingue i tre diversi workshop, come di seguito descritto.

Workshop per coniugi

Nella maggior parte dei paesi, per i coniugi, diventare un caregiver sembra il passo naturale da compiere quando insorge una malattia o condizione che rende il proprio partner dipendente o bisognoso di cure. La cura può essere motivata dall'amore/legame emotivo ma anche dal senso del dovere/responsabilità coniugale. Per quanto gratificante possa essere, possono sorgere difficoltà e sfide del caregiving. Prendersi cura di un coniuge è finanziariamente ed emotivamente impegnativo. Il peso, la stanchezza costante, la sensazione di perdere il partner, di diventare il caregiver e non più coniuge, il senso di essere prigioniero, sono alcuni degli aspetti negativi e difficili che i coniugi possono vivere. Spesso, i coniugi ricevono solo un sostegno occasionale da altri membri della famiglia, a volte perché cercano di proteggere i propri figli nascondendo loro informazioni. Per i coniugi, accettare emotivamente la malattia è uno dei primi passi da superare.

La risposta a tutti questi bisogni, in termini di gestione del tempo, pressione finanziaria, compiti da svolgere, partecipazione sociale, vita familiare, deve essere integrata in una narrazione che dia senso alla situazione in cui sono coinvolti i coniugi.



Gli stimoli letterari per i coniugi possono concentrarsi su argomenti come l'amore, le relazioni coniugali, il senso del dovere e la perdita.





Workshop per figli adulti

In generale, i figli adulti percepiscono il loro ruolo di caregiver dei genitori come un modo per ricambiare ciò che hanno fatto per loro in passato. Tra i figli, è comune la percezione di una mancanza di sostegno da parte di altri membri della famiglia (ad es. rispetto ad altri fratelli meno impegnati nell'attività di cura). I figli di solito presentano problemi con l'adattamento alla situazione del caregiving, in quanto richiede loro di negoziare con i fratelli, il coniuge o i propri figli un supporto nell'assistenza per riuscire a coniugare lavoro, cura e vita privata. Inoltre, l'inversione di ruolo tra figli e genitori che ora necessitano delle loro cure può provocare sentimenti complessi, senso di perdita e conflitti.

“ Alcuni temi che potrebbero essere utilizzati negli stimoli per i laboratori per i figli sono: rabbia, frustrazione, risentimento, reciprocità, obbligo, relazioni genitoriali, senso di colpa e accettazione. ”

Workshop per giovani caregiver / nipoti

Di norma i nipoti non sono i caregiver primari e tendono a condividere il ruolo di cura con qualcun altro (ad es. un altro membro della famiglia). Per questo motivo i loro rapporti con i nonni possono variare. Da un lato, all'inizio i nonni possono avere difficoltà ad accettare le cure da parte loro, ma questa situazione cambia nelle fasi successive della malattia quando iniziano ad accettare l'aiuto poiché si rendono conto che non potrebbero più farcela da soli. D'altra parte, in alcuni casi, i nipoti possono sentire che il loro ruolo di cura li ha portati a sviluppare un rapporto più stretto con i nonni. Altre difficoltà possono essere legate ai rapporti generazionali e alla visione del mondo, poiché generazioni diverse possono avere aspettative e prospettive diverse sulla vita. Il prendersi cura di un membro anziano della famiglia può anche avere un impatto sulle relazioni e sulle dinamiche tra i membri della famiglia (sia positivo, avvicinando i membri della famiglia, che negativo allontanandoli). Una sfida unica che i nipoti affrontano è anche la preoccupazione per il benessere dei loro genitori. In questo senso, il loro obiettivo è spesso aiutare i genitori fornendo loro supporto.

“ Gli argomenti proposti per i laboratori per i nipoti possono essere il benessere emotivo, la gestione del tempo, la vita sociale, i progetti per il futuro e le relazioni. ”



Struttura

1a sessione

♥ FASE UNO (5 min)

I facilitatori si presentano, se non sono già conosciuti al gruppo. I facilitatori spiegano ai partecipanti che il gruppo è composto da caregiver che parteciperanno a un intervento che utilizza tecniche narrative e di scrittura espressiva, che implica la condivisione di idee, esperienze, pensieri e sentimenti profondi. È necessario chiarire che possono contribuire quando e nella misura in cui hanno voglia di farlo, ma i facilitatori dovrebbero incoraggiarli a essere aperti e disposti a condividere, perché si trovano in un ambiente sicuro con persone che potrebbero avere esperienze simili alle loro.

Dopodiché, i facilitatori spiegano le regole del gruppo: innanzi tutto occorre chiedere gentilmente ai caregiver di rispettare i tempi e gli impegni presi. Naturalmente le emergenze possono verificarsi ed è perfettamente comprensibile, ma se sanno in anticipo che salteranno una sessione o arriveranno in ritardo, è meglio informare i facilitatori. Inoltre, i facilitatori dovrebbero sottolineare che questo gruppo è un ambiente sicuro, dove nessuno dovrebbe giudicare o essere offensivo nei confronti degli altri membri, poiché ogni idea, pensiero o sentimento è valido. Infine, i facilitatori dovrebbero ricordare l'impegno di tutti alla riservatezza: ciò di cui si parla nel gruppo rimane nel gruppo.

♥ FASE DUE (5 minuti)

"Il gomitolo di lana" e "Come stai oggi?"

Il gruppo è in cerchio e inizia facendo passare un gomitolo di lana da un partecipante all'altro. Quando il partecipante riceve il filo di lana, lo avvolge attorno al pollice/dito e dice il proprio nome e come si sente oggi.

Dopo che l'ultimo partecipante sarà intervenuto, il facilitatore dovrebbe tagliare il filo spiegando che questo incrocio di linee e fili mostra ciò che collega i partecipanti come gruppo. Dopodiché, il facilitatore avvolge il gomitolo di lana che è stato utilizzato e lo ripone.

Questo esercizio può essere eseguito mentre il gruppo è in cerchio, seduto o in piedi. Se ci sono restrizioni di mobilità all'interno del gruppo, può essere il facilitatore a far passare il filo attorno ai partecipanti in modo casuale, creando un effetto incrociato.

Suggerimento: è possibile conservare il gomitolo di ogni gruppo e tenerlo in un punto in cui tutti possono vederlo (es. il tavolo che viene usato per i materiali del laboratorio), in



modo che i partecipanti possano ricordare silenziosamente il momento in cui hanno condiviso il loro primo incontro.

♥ FASE TRE (5 minuti)

Introduzione: La prima sessione dovrebbe iniziare con i membri del gruppo che si presentano e condividono il motivo per cui partecipano al laboratorio. I facilitatori possono aiutare con domande come "Vorresti condividere con il gruppo di chi ti prendi cura? Da quanto? Qual è la tua situazione attuale?" ecc. In questo modo, i caregiver sono stimolati a conoscersi, connettersi e creare una relazione di fiducia.

♥ FASE QUATTRO (10 minuti)

Illustrare le tecniche che verranno utilizzate nelle sessioni e la loro struttura.

I facilitatori dovrebbero spiegare in modo semplice ma dettagliato cosa si farà durante il workshop. In primo luogo sarà condiviso un testo di letteratura (o poesia) con il gruppo, lo si leggerà insieme, il gruppo ne discuterà e poi sarà chiesto a ciascun partecipante di scrivere qualcosa al riguardo. I facilitatori chiariscono che la discussione non sarà un'analisi letteraria del testo, ma piuttosto una condivisione spontanea su quali sono i primi pensieri e sentimenti dopo averlo letto. Inoltre, chiariscono che nella parte scritta, i caregiver dovrebbero cercare di dare voce ai loro pensieri ed emozioni, usando una scrittura espressiva e spontanea.

Poiché probabilmente la maggior parte dei caregiver non saprà cosa sia la scrittura espressiva e spontanea, i facilitatori dovrebbero spiegare questa tecnica in un modo che sia comprensibile a tutti ed essere disponibili ad ulteriori domande. Ad esempio, potrebbero dire che "La scrittura espressiva è scrivere con lo scopo di mettere in parole i propri sentimenti e pensieri più profondi. Nella scrittura espressiva, l'obiettivo è esprimere le esperienze emotive personali e non ci sono regole grammaticali, ortografiche o sintattiche. Gli scrittori espressivi sono liberi di scegliere lo stile o la struttura che li mette più a loro agio, senza preoccuparsi di avere un testo con un'introduzione, la parte centrale e la conclusione. Possono essere solo parole non collegate tra loro scritte su un foglio. Qualunque cosa passi per la mente in questo momento, anche se non è collegata al testo che abbiamo appena letto".

♥ FASE CINQUE (20 minuti)

I facilitatori distribuiscono una copia del testo letterario o della poesia che hanno scelto per quel particolare giorno. Soprattutto per il gruppo di coniugi, dove i partecipanti possono essere di età più avanzata, il carattere e la grafica dovrebbero essere adeguati di conseguenza.

Suggerimento: è consigliabile scegliere un testo più breve per la prima sessione, visto che parte del tempo dovrà essere dedicato alle presentazioni e all'introduzione.



I facilitatori chiedono poi se qualcuno del gruppo voglia leggere il testo ad alta voce. In caso contrario, uno di loro può leggerlo ad alta voce una prima volta e poi consentire ai partecipanti di dargli un'altra occhiata per 2-3 minuti.

Subito dopo, i facilitatori iniziano la discussione sul testo, dando il tempo a ciascuno di esprimersi. Le domande che possono aiutare a facilitare il flusso della conversazione possono essere, ad esempio: "Cosa provi / pensi dopo aver letto questo testo? Ricordati di parlare in prima persona dei sentimenti/pensieri che sono emersi. Sentiti libero di condividere qualsiasi sentimento/pensiero o esperienza ti venga in mente, anche se non esplicitamente legato al testo che abbiamo appena letto. Hai trovato qualcosa nel testo che ti ha ricordato qualcosa della tua vita o della tua esperienza di cura?"

♥ FASE SEI (20 minuti)

I facilitatori fanno un breve riassunto dei punti principali discussi e annunciano che è giunto il momento per i caregiver di annotare tutto ciò che hanno sentito usando la scrittura espressiva. Ancora una volta, ricordano brevemente cos'è la scrittura espressiva e invitano i caregiver a provare a scrivere in prima persona, sui propri sentimenti/pensieri e non in generale. Così facendo, il discorso diventa personale, esprime la nostra voce interiore, ci permette di assumerci la responsabilità delle nostre parole e nessuno può dissentire, perché è la nostra esperienza.

I facilitatori suggeriscono a tutti di iniziare a concludere i propri scritti 1-2 minuti prima che sia il momento di passare al passaggio successivo.

♥ FASE SETTE (25 minuti)

I facilitatori incoraggiano ora i caregiver a condividere i loro scritti con il gruppo leggendoli ad alta voce. Chiedono chi vorrebbe andare per primo e poi a turno danno la parola a tutti, ringraziando tutti individualmente per la condivisione e facendo un piccolo commento/conclusione dopo ogni lettura. Se qualcuno non desidera condividere i propri scritti, i facilitatori dovrebbero cercare di incoraggiarli e ricordare loro che questo è un ambiente sicuro, ma rispettando comunque la loro decisione.

Se c'è tempo e/o necessità alla fine della sessione, i facilitatori possono incoraggiare un'ultima piccola discussione chiedendo ad esempio "Qualcuno vuole aggiungere qualcosa/vuole condividere qualcos'altro dopo aver ascoltato le letture di tutti?"

I sentimenti che possono sorgere sono molto diversi (ad esempio tristezza, rabbia, felicità, stress, soddisfazione), a seconda dello stimolo, delle precedenti esperienze di vita o dello stato psicologico attuale di ciascun partecipante. I facilitatori dovrebbero cercare di creare uno spazio in cui tutto sia considerato accettabile.

♥ FINE DELLA SESSIONE

I facilitatori ringraziano tutti per la loro presenza, si congratulano con il gruppo per l'ottimo lavoro svolto e raccolgono gli scritti di tutti.



Dopo che i partecipanti hanno lasciato la stanza, i facilitatori possono mettere gli scritti in una cartella con una copia dello stimolo e la data su di essa, come riferimento futuro.

Suggerimento: i facilitatori possono utilizzare un raccoglitore diverso per ogni gruppo e avere i propri scritti in cartelle diverse in ordine cronologico, in modo da poter vedere i progressi compiuti.

2a sessione

♥ FASE UNO (10 minuti)

I facilitatori chiedono ai caregiver di ricordare al gruppo i loro nomi e di dire agli altri come si sentono in questo particolare giorno.

Quindi, ricordano molto brevemente a tutti cosa è stato fatto l'ultima volta e che oggi useranno le stesse tecniche e struttura.

♥ FASE DUE (30 minuti)

I facilitatori passano attraverso il cerchio una copia del testo o della poesia che hanno scelto per quel particolare giorno. Soprattutto per il gruppo di coniugi, dove i partecipanti possono essere di età più avanzata, il carattere e la grafica dovrebbero essere adeguati di conseguenza.

I facilitatori, quindi, chiedono se qualcuno del gruppo vorrebbe leggere il testo ad alta voce. In caso contrario, uno di loro può leggerlo ad alta voce una volta e quindi lasciare ai partecipanti il tempo di dargli un'altra occhiata per 2-3 minuti.

Subito dopo, i facilitatori iniziano la discussione sul testo, dando il tempo a ciascuno di esprimersi. Le domande che possono aiutare a facilitare il flusso della conversazione possono essere, ad esempio: "Cosa provi / pensi dopo aver letto questo testo? Ricordati di parlare in prima persona dei sentimenti/pensieri che sono emersi. Sentiti libero di condividere qualsiasi sentimento/pensiero o esperienza ti venga in mente, anche se non esplicitamente legato al testo che abbiamo appena letto. Hai trovato qualcosa nel testo che ti ha ricordato qualcosa della tua vita o della tua esperienza di cura?"

♥ FASE TRE (20 minuti)

I facilitatori fanno un breve riassunto dei punti principali discussi e annunciano che è giunto il momento per i caregiver di annotare tutto ciò che hanno provato usando la scrittura espressiva. Ancora una volta, ricordano brevemente cos'è la scrittura espressiva: "La scrittura espressiva è scrivere con lo scopo di mettere in parole i propri sentimenti e pensieri più profondi. Nella scrittura espressiva, l'obiettivo è esprimere le esperienze emotive personali e non ci sono regole grammaticali, ortografiche o sintattiche. Gli scrittori espressivi sono liberi di scegliere lo stile o la struttura che li mette più a loro agio, senza preoccuparsi di avere un testo con l'introduzione, la parte centrale e la conclusione.



Possono essere solo parole non collegate tra loro scritte su un foglio. Qualunque cosa passi per la mente in questo momento, anche se non è collegata al testo che abbiamo appena letto". Inoltre, esortano i caregiver a provare a scrivere in prima persona, sui loro sentimenti/pensieri e non in generale. Così facendo, il discorso diventa personale, esprime la nostra voce interiore, ci permette di assumerci la responsabilità delle nostre parole e nessuno può dissentire, perché è la nostra esperienza.

Soprattutto durante le prime sessioni, i partecipanti potrebbero aver bisogno di continui promemoria, al fine di ottenere una scrittura espressiva e spontanea.

I facilitatori suggeriscono a tutti di iniziare a concludere i propri scritti 1-2 minuti prima che sia il momento di passare al passaggio successivo.

♥ FASE QUATTRO (30 minuti)

I facilitatori incoraggiano ora i caregiver a condividere i loro scritti con il gruppo leggendoli ad alta voce. Chiedono chi vorrebbe andare per primo e poi a turno danno la parola a tutti, ringraziando tutti individualmente per la condivisione e facendo un piccolo commento/conclusione dopo ogni lettura. Se qualcuno non desidera condividere i propri scritti, i facilitatori dovrebbero cercare di incoraggiarli e ricordare loro che questo è un ambiente sicuro, ma rispettando comunque la loro decisione.

Se c'è tempo e/o necessità alla fine della sessione, i facilitatori possono incoraggiare un'ultima piccola discussione chiedendo ad esempio "Qualcuno vuole aggiungere qualcosa/vuole condividere qualcos'altro dopo aver ascoltato le letture di tutti?"

I sentimenti che possono sorgere sono molto diversi (ad esempio tristezza, rabbia, felicità, stress, soddisfazione), a seconda dello stimolo, delle precedenti esperienze di vita o dello stato psicologico attuale di ciascun partecipante. I facilitatori dovrebbero cercare di creare uno spazio in cui tutto sia considerato accettabile.

♥ FINE DELLA SESSIONE

I facilitatori ringraziano tutti per la loro presenza, si congratulano con il gruppo per l'ottimo lavoro svolto e raccolgono gli scritti di tutti.

Dopo che i partecipanti hanno lasciato la stanza, i facilitatori possono mettere gli scritti in una cartella con una copia dello stimolo e la data su di essa, come riferimento futuro.

NB: La struttura delle sessioni si ripete in questo modo per tutti gli incontri successivi.

Arrivati alla conclusione dell'ultima sessione i facilitatori possono anche aggiungere un proprio riscontro rispetto all'andamento delle sessioni ed è possibile prevedere anche una fase di valutazione.



Suggerimento: i facilitatori dovrebbero prendere appunti al termine di ciascuna sessione, raccogliendo le loro osservazioni, così da essere facilitati nel dare un rimando ai partecipanti al termine del percorso.



BIBLIOGRAFIA

- Butcher, HK, Gordon, JK, Ko, JW, Perkhounkova, Y., Cho, JY, Rinner, A., & Lutgendorf, S. (2016). Finding Meaning in Written Emotional Expression by Family Caregivers of Persons with Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31(8), 631–642. <https://doi.org/10.1177/1533317516660611>
- Ananias, J., & Strydom, H. (2014). Factors contributing to elder abuse and neglect in the informal caregiving setting. *Social Work/Maatskaplike Werk*, 50, 268-284. <https://doi.org/10.15270/50-2-6>
- Black, K., & Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of family nursing*, 14(1), 33–55. <https://doi.org/10.1177/1074840707312237>
- Butcher, HK, Gordon, JK, Ko, JW, Perkhounkova, Y., Cho, JY, Rinner, A., & Lutgendorf, S. (2016). Finding Meaning in Written Emotional Expression by Family Caregivers of Persons with Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31(8), 631–642. <https://doi.org/10.1177/1533317516660611>
- Caldwell, RL (2005). At the Confluence of Memory and Meaning—Life Review With Older Adults and Families: Using Narrative Therapy and the Expressive Arts to Re-member and Re-author Stories of Resilience. *The Family Journal*, 13(2), 172–175. <https://doi.org/10.1177/1066480704273338>
- Karagiozi, K., Margaritidou, P., Egkiazarova, M., Toumpalidou, M., Makri, M. & Tsolaki, M. (2017). Interventions for Caregivers of People with Dementia in Greece. *Journal of Family Medicine*, 4(5). <https://doi.org/10.26420/jfammed.2017.1125>
- Kidd, LI, Zauszniewski, JA, & Morris, DL (2011). Benefits of a poetry writing intervention for family caregivers of elders with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 32(9), 598–604. <https://doi.org/10.3109/01612840.2011.576801>
- Leahey, M., & Wright, LM (2016). Application of the Calgary Family Assessment and Intervention Models: Reflections on the Reciprocity Between the Personal and the Professional. *Journal of family nursing*, 22(4), 450–459. <https://doi.org/10.1177/1074840716667972>
- Mackenzie, CS, Wiprzycka, UJ, Hasher, L., & Goldstein, D. (2007). Does expressive writing reduce stress and improve health for family caregivers of older adults? *Gerontologist*, 47(3), 296–306. <https://doi.org/10.1093/geront/47.3.296>
- Murrant, GM, Rykov, M., Amonite, D., & Loynd, M. (2000). Creativity and self-care for caregivers. *Journal of Palliative Care*, 16(2), 44–49.
- Randall, W. (1996). Restorying a Life: Adult Education and Transformative Learning. In JE Birren (Ed.), *Aging And Biography: Explorations In Adult Development* (pp. 224–247). New York: Springer Publishing.



- Singhal, A., & Rogers, EM (1999). Entertainment-education: A communication strategy for social change. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Swinnen, AMC (2016). Healing words: A study of poetry interventions in dementia care. *Dementia*, 15(6), 1377–1404. <https://doi.org/10.1177/1471301214560378>
- Walsh, F. (2016). Applying a Family Resilience Framework in Training, Practice, and Research: Mastering the Art of the Possible. *Family process*, 55(4), 616–632. <https://doi.org/10.1111/famp.12260>
- Zauszniewski, JA, Bekhet, AK, & Suresky, MJ (2010). Resilience in family members of persons with serious mental illness. *The Nursing clinics of North America*, 45(4), 613–vii. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2010.06.007>



ALLEGATO I

Elenco degli stimoli usati durante la sperimentazione del progetto SINCALA:

- ♥ J. L. Borges - Imparerai
- ♥ A. De Saint-Exupéry - Il piccolo principe
- ♥ E. Hemingway - Il vecchio e il mare
- ♥ H. Melville - Moby Dick (Capitolo 82 - La Sinfonia)
- ♥ T. Pavček - Parole semplici
- ♥ I. Malkoč - Shadow
- ♥ B. Rustija - Stories for conversation: Monster in the field
- ♥ T. Pavček - Being in the moment
- ♥ Mitologia greca - La storia di Teseo (la morte di Egeo)
- ♥ A. Chekhov - Una storia noiosa
- ♥ D. Lessing - Il diario di Jane Somers
- ♥ B. Alver - Oh jeerum
- ♥ E-E. Schmitt - Oscar e la dama in rosa
- ♥ M. Veiga - Velho (canzone)
- ♥ V. H. Mãe - O Paraíso são os Outros
- ♥ J.L. Borges - Poesia per un amico
- ♥ R. Frost - La strada non presa
- ♥ M. Benedetti - Non ti arrendere
- ♥ A. Zambujo - Algo Estranho Acontece (canzone)
- ♥ T. Bettencourt - Viagem (canzone)
- ♥ M. Lountemis - Avέβα (Go up)
- ♥ M. Anagnostakis - Το σκάκι (The chess)
- ♥ C. Kavafis - Aspettando i barbari
- ♥ P. Salinas - La memoria delle mani
- ♥ D. Filippou, P. Karantana - Ο δυσφημισμένος λύκος (The defamed wolf)



WWW.SINCALA.EU
[#SINCALAPROJECT](https://twitter.com/SINCALAPROJECT)