



GRUPPO SOSTEGNO ALZHEIMER FIDENZA

CENTRO D'INCONTRO



Insieme per darvi sostegno

**Gruppo Familiari
"Lina Lavezzini"**

23 Maggio 2020

10^A EDIZIONE "CAREGIVER DAY" 2020 (GIORNATE DEDICATE AL CAREGIVER)

***Seminari su Internet (Webinar) organizzati da
Regione Emilia-Romagna – AUSL di Modena – Unione delle Terre d'Argine
Cooperativa Anziani e Non Solo – Associazione Caregiver familiari Emilia-Romagna***

*Trascrizione curata dalle Psicologhe del Centro d'Incontro "Insieme"
Dott.ssa Simona Gardini e Dott.ssa Alessandra Lobbia
e dalla Presidente del Gruppo Sostegno Alzheimer Fidenza odv Dolores Ferrario*

TITOLO WEBINAR:

**PARTECIPARE A GRUPPI DI AUTO-MUTUO-AIUTO (AMA) "A DISTANZA"
(23 Maggio 2020)**

INTRODUCONO E APRONO IL CONFRONTO:

Licia Boccaletti, Educatrice e Presidente ANS

Giusy Trogu, Assistente sociale e facilitatrice gruppo AMA online

Maria Graziano, Caregiver e facilitatrice gruppo AMA online

Paola Rossetti, Responsabile Ufficio di Piano - Unione Terre d'Argine

Viene presentata l'esperienza del progetto Europeo "CARE4DEM" inerente l'attivazione di gruppi di AUTO-MUTUO-AIUTO (AMA) ONLINE realizzato via internet (in questo caso con skype, ma è possibile anche attraverso Facebook o Whatsapp) che la cooperativa Anziani e Non Solo sta portando a conclusione e che vorrebbe diffondere come progetto positivo e importante nel sostegno ai caregiver familiari di persone con disturbi cognitivi.

Che cos'è un gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto (AMA):

Presentazione di un video con interviste realizzate nella popolazione di Milano su cosa sono i gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto (AMA), indagine svolta dall'Associazione AMALO (Auto-Mutuo-Aiuto Lombardia): vedi video <https://www.youtube.com/watch?v=YMPjhMz7B4A>

Il gruppo AMA è una pratica semplice, che si basa sulla spontaneità ma che ci chiede di mettere in atto competenze importanti.

Un gruppo AMA è un gruppo di persone che vivono una situazione simile e decidono di condividere le loro esperienze e ed emozioni: ad esempio condividere una esperienza di dipendenza (alcolisti anonimi), situazioni di ansia, condividere problemi nella gestione del proprio peso, lutti o disabilità familiari. Le situazioni sono molto diverse, ma queste persone che condividono questa situazione si incontrano, con o senza il facilitatore professionale. Il Gruppo AMA è nato come gruppo spontaneo in America nel campo delle dipendenze da alcool tra persone che avevano esse stesse questo problema (o loro familiari) e che

hanno scoperto che insieme, condividendo questa esperienza, trovavano sostegno ed aiuto pratico ed emotivo.

Ad oggi si sono sviluppate realtà in cui il professionista c'è nel gruppo AMA.

Nel gruppo AMA, le persone si riuniscono, condividono vissuti, esperienze, sentimenti, cercano di sviluppare ed aumentare le loro capacità di riflettere sulle proprie modalità di comportamento, condividere strategie per aumentare le capacità individuali nell'affrontare i problemi, aumentare la stima di sé, nelle proprie abilità e risorse, lavorando su una maggiore consapevolezza personale.

Questa frase di Audrey Hepburn fa capire bene lo spirito che contraddistingue le persone che partecipano ad un gruppo AMA: **“Col tempo scoprirai che hai due mani. Una per aiutare te stesso, l'altra per aiutare gli altri”**.

Se riflettiamo sull'espressione AUTUO-MUTUO-AIUTO: il percorso nasce dal momento in cui la persona riconosce di vivere una difficoltà, un problema; la persona si attiva per cercare una forma di sostegno ed aiuto per aiutare se stessa (auto aiuto), ma anche aiutare gli altri (mutuo aiuto). Sono ruoli che si scambiano. Il mutuo aiuto si verifica nel momento in cui si attua un'esperienza di condivisione tra chi aiuta e chi viene aiutato rispetto a fatti, vissuti, emozioni di un problema comune (Palmieri & Zucca, s.d.). Elemento centrale è dunque una dimensione di condivisione in cui: “si apprende, si socializza e si insegna (Marsili et al., 2006).

Tradizionalmente gli AMA sono in presenza: le persone sono in cerchio e a turno raccontano la loro esperienza. Vi raccontiamo l'esperienza realizzata a Carpi di gruppi AMA online che da tradizionale gruppo faccia a faccia si è trasformato in gruppo online. E' un progetto nato prima del covid, all'interno del progetto europeo care4dem.

L'isolamento che stiamo vivendo per il covid e il confinamento nelle nostre case, ci impedisce di frequentare i nostri luoghi di socialità. Questi 2 aspetti che ora sono generalizzati su tutta la popolazione, sono due elementi che i caregiver familiari sperimentano da sempre. Non è una novità per molti caregiver familiari essere isolati e confinati, per l'impegno a tempo pieno nell'attività di cura con difficoltà da parte del caregiver a trovarsi spazi per sé. Proporre un gruppo AMA online per i caregiver familiari era stata una esperienza già avviata per questi motivi e che si è resa utile per far fronte all'emergenza covid. L'idea era offrire una risposta ai caregiver che non riuscivano a partecipare a gruppi AMA in presenza perchè vivevano realtà di confinamento per non poter lasciare da solo il proprio caro per ragioni legate all'assistenza, per ragioni logistiche, oppure perchè non avevano vicino a loro gruppi AMA, che seppure diffusi a livello nazionale, non sono sempre disponibili in tutti i territori.

L'esperienza del progetto Care4dem finanziato dall'Unione Europeo, nasce nel 2017 con partner Europei: Cooperativa Anziani e Non solo (ANS; capofila progetto), con altre organizzazioni in Romania, Spagna, Portogallo e Belgio (rete europea caregivers che è Eurocarers). Il progetto Care4dem si concluderà ad Agosto 2020.

Il progetto ha voluto indagare l'esistenza di gruppi AMA online sul nostro territorio. Abbiamo sviluppato un nostro modello: AMA rivolto a caregivers delle persone con disturbi cognitivi; abbiamo dovuto affrontare l'utilizzo della tecnologia scegliendo di utilizzare Skype (gratuito) in gruppi piccoli per favorire il dialogo tra i partecipanti. Il nostro progetto si basa sulla co-facilitazione: il gruppo di caregiver familiari è condotto da un operatore professionale e un caregiver o ex caregiver familiare. Questa coppia secondo

noi poteva dare il meglio abbinando la competenza del professionista circa la condivisione di informazioni condivise dalla rete dei servizi, affrontare bisogni emergenti e l'esperienza di un caregiver familiare che ha vissuto questa esperienza concretamente nella sua quotidianità.

L'intervento ha previsto la formazione dei facilitatori e l'efficacia della formazione è stata valutata con questionari prima e dopo la formazione.

Portiamo l'esperienza diretta di due facilitatrici: Giusy Trogu assistente sociale che collabora con ANS e Maria Graziano caregiver familiare, che hanno facilitato gruppi diversi.

Domande: "Perché avete deciso di partecipare al progetto? Qual'è stata la vostra motivazione principale ad essere facilitatori?"

Giusy - Assistente Sociale: La motivazione principale che mi ha portato a prendere parte al progetto è stata che sia dal punto di vista personale che professionale ho sempre visto un valore aggiunto nel lavoro di gruppo e di comunità. Ancora di più negli AMA, si può vedere come si può sviluppare un supporto reciproco, qual'è il potenziale del gruppo, soprattutto mi è sembrato importante poter offrire un'occasione di supporto reciproco ai caregiver delle persone con disturbi cognitivi che ancora non ricevono il supporto e l'attenzione necessari.

Maria Graziano - Caregiver Familiare: la modalità AMA online è stata bellissima per dare aiuto a persone lontane (una persona anche dalla Polonia). Ognuno a casa propria era all'interno del gruppo per ricevere e dare aiuto. Umanamente è stato molto bello. Il gruppo AMA online è comodo anche per venire incontro alle difficoltà logistiche e alle esigenze di tempo dei facilitatori.

Competenze e Formazione del Facilitatore

Il facilitatore utilizza competenze personali spontanee, e naturali, si mette in gioco in prima persona, ma le competenze, anche quando acquisite informalmente dall'esperienza, senza un percorso di studi specifico, sono tantissime, noi ne abbiamo definite 53.

Abbiamo somministrato un questionario sulle competenze del facilitatore prima e dopo il corso di formazione per facilitatori (CARE4DEM – Gruppi di auto-mutuo aiuto per caregiver di persone con demenza-Strumento di auto-valutazione per facilitatori; disponibile sul sito <https://tinyurl.com/c4dselfass>).

Esperienza di Maria sul questionario: Rispondere alle domande del questionario prima della formazione, mi ha fatto capire l'importanza della tecnologia, mi sono resa conto che avevo bisogno di supporto nell'utilizzo di strumenti informatici. Ad esempio mi sono posta questo problema: "Se salta la connessione ad internet durante il gruppo AMA online, cosa faccio?" Le mie competenze sono migliorate grazie alla formazione.

Esperienza di Giusy sul questionario: competenze digitali si danno per scontato, ma sono molto importanti per dare supporto. Sono stata più consapevole dell'importanza delle competenze relazionali.

Quindi gli obiettivi del corso per facilitatore sono principalmente due: diventare più consapevoli di eventuali bisogni personali e carenze da colmare, ma anche scoprire proprie potenzialità e risorse individuali da mettere in atto e da incrementare.

Il percorso formativo per facilitatori online si è svolto in 3 fasi: 1) corso in e-learning per competenze di base su essere facilitatore, da fare in autonomia (corso disponibile al link <http://aproximarcapacita.pt/learning/index.php>; 2) formazione in aula: simulazione di tecniche e uso delle tecnologie; 3) intervizione e supervisione in aula con facilitatori esperti per confrontarsi.

Qual'è stato l'aspetto più significativo del percorso formativo da facilitatori?

Giusy: è stato importante per creare discussioni affrontate in aula insieme, è stata un'occasione di scambio importante, per il confronto sui dubbi ed esperienze, è stato molto utile per il confronto esperienziale. Occorre avere le competenze informatiche per risolvere problemi o comportamenti che possono emergere durante la facilitazione (ad es. Se una persona scompare dal video).

Maria: ha lunga esperienza come caregiver. E' importante capire le emozioni dei partecipanti, soprattutto per i problemi di assistenza del proprio caro: affrontarli online non è facile. Ho sempre cercato di creare empatia. Io e la mia collega facilitatrice ci siamo riuscite. E' importante individuare lo spazio dedicato ad ogni partecipante. I tempi delle persone sono diversi e dobbiamo avere molta attenzione. Ecco perchè per ogni gruppo AMA online ci sono due facilitatori.

Persone coinvolte nel nostro progetto: 22 caregiver iscritti; 12 partecipanti effettivi (non tutti hanno partecipato per problemi organizzativi): 7 donne, 5 uomini. Età media caregiver 49 anni, 2/3 convivono con la persona assistita, 44% sono soli nel prestare assistenza, 6 ore di sonno per notte in media (dati su 9 partecipanti). Il carico di cura del gruppo è elevato con un numero di ore di sonno ridotto.

E' stato creato un gruppo alla mattina, uno al pomeriggio e uno alla sera per poter offrire momenti diversi di partecipazione al gruppo AMA online.

Racconto di un episodio che mi ha colpito:

Maria: ho chiesto loro di raccontare attraverso un disegno che cos'è per loro il gruppo AMA. Sono spontanea e quindi mi è venuto in mente di farlo. Le sorprese sono state bellissime: disegni pieni di luce, persone che si abbracciavano, mani che si intrecciavano. E' positivo che il facilitatore si metta in gioco, utilizzi la propria spontaneità.

Giusy: episodio di una ragazza che per seguire i genitori ha sacrificato il suo lavoro e se stessa, la cura della sua persona. All'inizio era diffidente, poco curata esteticamente, ma contenta di partecipare, poi si è aperta e messa a suo agio. Ha cominciato a prendere decisioni per sé: fare un viaggio, ecc. Abbiamo visto un cambiamento in lei alla fine degli incontri: con un bel vestito, capelli curati, cerchietto con le renne per salutarci (era Natale). Sembrava un'altra persona con nuovo look, immagine più curata. Ha affrontato meglio il suo essere caregiver.

Il corso come facilitatrici ha risposto alle vostre aspettative?

Giusy: non avevo esperienza, era tutto nuovo, ero molto contenta, ma avevo tanti dubbi. Ne ho parlato durante la formazione, ero molto concentrata su di me e pensavo che tutto dipendesse da me, temevo di non saper gestire il gruppo in caso di silenzi o problemi. Invece poi è stato tutto semplice, erano loro i veri protagonisti, i discorsi tra le persone erano molto fluidi. Il mio ruolo è stato via via meno importante perchè il gruppo si autogestiva da solo: questo è l'obiettivo di un facilitatore del gruppo AMA.

Maria: all'ultimo incontro, le persone non volevano salutarsi. La persona più difficile da coinvolgere è stata quella che ha detto: "Non ci saluteremo così!". Ho risposto: "ci salutiamo così e creiamo gruppo whatapp che chiamiamo "belli dentro".

Impatto sui partecipanti del gruppo AMA: impatto positivo, a volte serve spinta per pensare a se stessi e alle proprie abilità, alla qualità di vita. Non è stato faticoso e hanno acquisito competenze, capacità legate alla cura, alla riduzione dello stress associato alle cure con promozione del benessere. Non tutti hanno queste competenze, hanno gestito meglio le emozioni, si sono sentiti più sicuri del loro ruolo e hanno creato rete di amicizia. E' stato utile per "normalizzare" la loro esperienza: ci si sente che non si è soli a vivere questa situazione. Esito di grande soddisfazione, è stata un'esperienza positiva per partecipanti e facilitatori.

Facilitare in 2: la co-facilitazione non è semplice.

Maria: co-facilitare, essere in due facilitatrici, per me è stata esperienza positiva perchè l'altra facilitatrice aveva più competenze tecnologiche, anche per curare un forum dove mettere materiali, disegni sul gruppo AMA. E' stato favorito il contatto tra i partecipanti anche al di fuori del gruppo AMA online.

Giusy: ho facilitato il gruppo con una persona che non conoscevo, una caregiver con esperienza di un'altra Regione d'Italia. E' andata bene. Ci connettevamo 15 minuti prima dell'incontro di gruppo, per conoscerci e accordarci circa gli argomenti da proporre, e rimanevamo 15 minuti dopo l'incontro di gruppo per uno scambio di impressioni. Ha funzionato perchè lei notava aspetti emotivi ed empatici che a me sfuggivano.

Una parola per definire il proprio Gruppo

Giusy: gruppo virtuoso perchè hanno accettato meglio il loro ruolo di caregiver, virtuosi nel pensare di più a loro stessi

Maria: gruppo "belli dentro"

Opportunità: se qualcuno vuole acquisire o approfondire competenze per facilitare un gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto (AMA) per caregiver familiari, c'è la possibilità fino all'8 giugno per iscriversi al corso online gratuito realizzato nell'ambito del progetto Erasmus+ #Care4dem e imparare gli elementi di base della facilitazione digitale (a distanza). Per iscrizioni: <https://form.jotform.com/200892694273362>. Per vedere liberamente il primo modulo:http://aproximarcapacita.pt/learning/main/newscorm/lp_controller.php?cidReq=CARE4DEMBLEARNINGTRAININGCOURSEFOR&id_session=0&gidReq=0&origin= il corso sarà disponibile fino a fine Agosto.

Conclusioni di Loredana Ligabue, esperta welfare e segretaria Carer APS (caregiver familiari E-R)

I caregiver sono stati individuati online: maggiorenni, caregiver di persone con disturbi cognitivi. La frequenza degli incontri era settimanale. Il forum serviva per dare collegamento e favorire lo scambio tra una sessione e l'altra, per mettere materiali (forum è superato come mezzo ma offre più garanzia per la tutela dei dati rispetto a facebook). I partecipanti sono stati contattati prima dell'inizio del progetto per conoscerci, fare prove di utilizzo di skype. Solitamente nel gruppo AMA c'è continuità, in questo caso abbiamo dovuto stabilire un inizio e una fine, tuttavia utilizzando skype, che è gratuito, si dovrebbe favorire il mantenimento del contatto per continuare ad incontrarsi in autonomia. In alcuni casi è

continuato il contatto via whatsapp. Le 8 settimane di percorso del gruppo AMA hanno dato dei risultati positivi, non è facile quando ci sono le facilitatrici poi andare avanti in autonomia senza di loro, anche per abitudini del gruppo. Questo è un progetto pilota, saremmo contenti di promuovere la diffusione di questi strumenti (questionario di valutazione delle competenze, manuale, corso online di formazione per facilitatori). Speriamo venga diffusa l'esperienza di questo progetto care4dem AMA online.

Intervento di Paola Rossetti Responsabile Ufficio di Piano Unione delle Terre d'Argine, che sostiene gruppi AMA in presenza da anni e che ora si sta incontrando attraverso piattaforma virtuale, in attesa di riprendere incontri in presenza.

Questa quarantena ha fatto sentire a noi il peso del lavoro di cura. Ci siamo trovati tutti chiusi in casa, con il peso della cura e dell'isolamento : sono le due caratteristiche che fanno parte dell'essere caregiver. Ciascuno ha messo in atto piccoli interventi AMA con persone care.

Questo è qualcosa di buono che è uscito da questa esperienza. I gruppi AMA sono un tassello importante per la necessità di condividere e vivere in empatia. Il gruppo AMA è sostenuto dal nostro territorio da anni. E' importante far conoscere questa opportunità dei gruppi AMA. A volte capita per caso di poter fare parte di un gruppo AMA. E' importante che si sappia che ci sono questi gruppi. La rete dei servizi è molto diffusa, resta il bisogno di far conoscere questa rete: attraverso le farmacie, i medici di medicina generale (MMG), associazioni. La co-facilitazione è positiva per arricchire il gruppo e offrire competenze diversificate. E' difficile riuscire ad avvicinare le persone, ai Servizi Sociali si avvicina una quota ridotta della popolazione. Partecipare ai gruppi AMA non è stigmatizzante, è un riconoscere di avere bisogno di aiuto come familiare nella cura della persona con disturbi cognitivi. Il gruppo AMA è importante per favorire l'accesso ai servizi. Avere utilizzato le tecnologie è un'opportunità aggiuntiva, che potrà aggiungersi a quella in presenza. E' importante parlare delle tecnologie per superare difficoltà presenti. Esiste una legge regionale, nazionale, per i caregiver, ma siamo indietro, dobbiamo inserire il caregiver nel fascicolo sanitario. Il lavoro è complesso. Per covid abbiamo svolto una mappatura delle persone fragili: anziani ultra 75 anni sono stati contattati telefonicamente per conoscere la loro fragilità, bisogni particolari (es. di ricevere farmaci o spesa a domicilio) o necessità di aiuto più strutturato con presa in carico da parte dei Servizi.

Abbiamo avuto dai MMG i nominativi degli ultra 75 anni, grande mole di dati, ma vedremo in futuro nella gestione ordinaria come potremo utilizzare questi dati, anche rispetto alla privacy. Abbiamo chiesto anche chi era seguito da un caregiver e chi era solo.

Per far fronte al covid, abbiamo semplificato le procedure, dobbiamo ragionare sul tema della privacy anche a livello regionale. Sono emersi caregiver giovani, come nipoti, questo può facilitare l'uso di tecnologie.

Sicuramente anche sul nostro territorio la frequentazione di gruppi AMA ha portato lo sviluppo di altri gruppi AMA, sono un tassello fondamentale nella rete dei servizi, contribuiscono a disegnare una comunità più in grado di prendersi cura nel suo complesso. Gli amministrazioni credono in questo strumento, gruppo AMA.

Esperienza di Chiara Ricchi psicologa psicoterapeuta che conduce gruppi AMA a Modena su come hanno affrontato il lock down come gruppo AMA in presenza.

Il gruppo AMA in presenza che conducono assieme all'Associazione Gian Paolo Vecchi, non ha attivato gruppi AMA online. Il nostro gruppo era molto numeroso, con due incontri in presenza a settimana. I caregiver ci sono sembrati molto preoccupati della gestione e cura del loro caro, per riuscire ad andare avanti, e non era per loro così urgente partecipare alla piattaforma online come caregiver.

L'Associazione ha comunicato via whatsapp e facebook. Io mi sono resa disponibile per affrontare vissuti emotivi e bisogni dei caregiver. Sono stati molto importanti i tecnici della riabilitazione psichiatrica che stanno mettendo su facebook video, post, proposte di attività, e anche io collaboro per dare consigli sugli aspetti psicologici per affrontare questa situazione: strategie qui ed ora, concentrarsi sul quotidiano, limitare le informazioni. In base alla conoscenza delle persone e delle loro situazioni, ho cercato di dare messaggi appropriati e personalizzati. Si sta ragionando sulla possibilità di incontrarsi in piccoli gruppi in presenza, sempre nel rispetto delle norme di sicurezza e con protocolli condivisi con il territorio.

Solo una caregiver ha chiesto incontro individuale con me via skype per un consiglio. Con i tecnici della riabilitazione psichiatrica c'è stato un rapporto diretto per gestire insieme le telefonate ai caregiver al fine di monitorare il gruppo. Forse in questo periodo sarebbe utile provare ad insegnare ai caregiver ad usare zoom o altre piattaforme online, per dare loro questi strumenti social per partecipare ai gruppi AMA in caso di isolamento, non solo da covid, e quindi agendo a livello preventivo.

La registrazione del webinar è disponibile a questo sito <http://www.caregiverday.it/?p=1447>

Queste Trascrizioni sono disponibili sul sito dell'Associazione Gruppo Sostegno Alzheimer Fidenza https://gsafidenza.it/?page_id=596

Consulta anche la Pagina Facebook dell'Associazione Gruppo Sostegno Alzheimer Fidenza per rimanere connesso con noi! <https://www.facebook.com/Gruppo-Sostegno-Alzheimer-Fidenza-120077226064550>

L'Unione, L'Informazione e la Condivisione

Fanno la Nostra Forza!