



Le culture assistenziali nelle comunità: i familiari curanti in evidenza



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Le culture assistenziali nelle comunità: i familiari curanti in evidenza

Quando una persona, in seguito a una malattia o a causa della vecchiaia, necessita di aiuto, si rivolge a un sistema di sostegno di cui fanno parte istituzioni private, di pubblica utilità e pubbliche, nonché persone provenienti dall'ambiente familiare. Questo ritratto illustra come da questi elementi può nascere una cultura assistenziale orientata all'ambiente sociale.

Il Comune di Bassersdorf ha elaborato una nuova strategia dell'anzianità in cui si presta particolare attenzione al ruolo dei familiari curanti. Attraverso un sondaggio demoscopico, si è indagato in che modo si possano sgravare i familiari curanti nelle loro attività. Sulla base dei risultati emersi, il team di progetto BasiviA (Bassersdorf vernetzt im Alter, Bassersdorf per un network tra gli anziani) ha messo a punto diverse misure. Nella primavera del 2017, il Consiglio comunale ha deciso quali fra queste dovessero essere attuate. Attualmente, Bassersdorf dispone di una rete di offerte di sostegno tra cui figurano un corso che fornisce suggerimenti sull'assistenza nella quotidianità («Impulse für den Betreuungsalltag»), un incontro annuale in occasione della giornata dei familiari curanti (il 30 ottobre) e un gruppo di discussione in cui gli interessati che si riuniscono regolarmente possono confrontarsi tra pari. È inoltre in cantiere un servizio di visite effettuate da volontari per sgravare i familiari curanti per qualche ora.

Una molteplicità di definizioni e nozioni

A Bassersdorf sta nascendo una nuova cultura assistenziale. Per questo fenomeno non esiste una definizione comunemente riconosciuta, né a livello teorico, né a livello pratico. E anche a livello terminologico non vi è univocità. Caring community, comunità di cura, sistema di sostegno orientato ai bisogni: qual è il nome più giusto per questo complesso e variegato fenomeno di assistenza sociale?

Barbara Steffen è a capo del centro di competenze all'interno del Zentrum Schönberg, il quale, per conto del Cantone di Berna, segue innovativi progetti di sviluppo della prassi e di ricerca nell'ambito di demenza e cure palliative. Su incarico della Direzione della sanità pubblica e della previdenza sociale del Cantone di Berna, Steffen si è confrontata approfonditamente con il tema delle culture assistenziali elaborando l'ampio piano «Doing Caring Communities – auf dem Weg zu sorgenden Gemeinschaften» (Doing Caring Communities: sulla strada verso le comunità di cura). In questo contesto ha quindi avuto modo di interrogarsi a fondo su quale termine esprima meglio questo concetto: «Il termine da noi utilizzato è “comunità di cura”, in tedesco “sorgende Gemeinschaften”. Siamo tuttavia consapevoli che, per il tedesco, tale definizione può causare fraintendimenti e dare spesso adito a diatribe terminologiche». La parola “Sorge”, infatti, in tedesco non ha solo connotazioni positive.

Christoph Steinebach, professore di psicologia dello sviluppo applicata presso la Scuola universitaria di scienze applicate di Zurigo (ZHAW), è da quasi vent'anni che si occupa della questione. «“Sorge” nel senso di “assistenza” contiene in tedesco una sfumatura che rimanda alle gerarchie, come a dire: io sono forte e buono e mi prendo cura di te che sei debole». Anche Steinebach ritiene quindi che la definizione tedesca presenti alcune difficoltà e si sbilancia in favore dell'alternativa inglese, che per altro risulta comprensibile in tutte le regioni linguistiche.

Per maggiore aderenza al testo di partenza, di seguito verrà utilizzato il termine «culture assistenziali nelle comunità» (citazioni escluse).

La società di consulenza socialdesign ag segue diversi progetti nell'ambito delle culture assistenziali e, sulla base di colloqui con addetti ai lavori e profani, ha formulato la seguente definizione operativa:

«Una comunità di cura è una comunità all'interno di un quartiere, un Comune o un paese in cui le persone si prendono cura l'una dell'altra e si sostengono vicendevolmente. Ciascuno prende e dà qualcosa e insieme ci si assume la responsabilità dei compiti sociali.»

Nel ritratto si riprende questa definizione, in quanto è sufficientemente chiara per riuscire a farsi un'idea, ma allo stesso tempo lascia spazio a diverse varianti. Secondo Christoph Steinebach, quest'ultimo aspetto è particolarmente importante perché il ventaglio delle culture assistenziali nelle comunità è ampio. L'idea delle culture assistenziali nelle comunità si basa su diversi movimenti sociali, come per esempio quello degli hospice. Per questo, i modelli e le varianti sviluppatisi sono molto numerosi.

Dal punto di vista concettuale, le culture assistenziali si distinguono tra l'altro per i seguenti aspetti:

fasce di popolazione: la politica svizzera sinora si è occupata di culture assistenziali principalmente nell'ambito della vecchiaia. Poiché tuttavia tale nozione è traslabile anche ad altre fasce di popolazione e il fabbisogno di aiuto non è limitato agli anziani, attualmente la si sta ridefinendo;

avviamento: un'altra distinzione va operata tra iniziative coordinate da una gestione ufficiale (approccio top-down, p. es. attraverso un organo politico) e iniziative che partono dal basso (approccio bottom-up, p. es. attraverso privati cittadini). Nel primo caso, è molto importante elaborare un percorso comune attraverso partecipazione e processi di negoziazione. Il progetto BasiviA del Comune di Bassersdorf descritto in apertura è un esempio di iniziativa top-down;

dimensioni: quanto può essere grande una comunità per funzionare? A questa domanda non si può rispondere con un semplice numero: a livello organizzativo, per il coordinamento di una rete di soggetti che danno e ricevono è pensabile uno spazio che conti fino a 40 000 persone. Dal punto di vista del collante sociale, invece, per garantire la stabilità delle relazioni i numeri oscillano tra le decine e le centinaia. In linea di principio, si può dire quindi che per le zone rurali la grandezza ideale è il Comune, mentre per le città il quartiere. Conviene tuttavia fare dei tentativi per capire cosa funziona meglio.

Tra opportunità e limiti

Per Manuela Spiess, capoprogetto e consulente presso socialdesign, le culture assistenziali nelle comunità presentano molte opportunità, in quanto «completano le offerte istituzionali e promuovono l'interconnessione di attori professionali e non professionali. L'impegno nelle comunità di cura, inoltre, è significativo e ha un effetto trainante, in quanto la partecipazione attiva nella comunità ha effetti positivi anche sulla salute. L'idea di cultura assistenziale nelle comunità lascia ampio margine di manovra, è aperta a contesti diversi e permette quindi di liberare la creatività. Infine, le comunità di cura contribuiscono all'integrazione perché, in linea di principio, sono accessibili a qualsiasi fascia

di popolazione». Ma anche in un contesto di cultura assistenziale non è facile cogliere l'attenzione di tutti: talvolta i gruppi di destinatari non sono infatti raggiungibili attraverso i comuni canali di comunicazione, in altri casi, invece, gli interessati si rivolgono direttamente a offerenti professionisti, si pensi per esempio alle persone più abbienti.

«Attraverso le comunità di cura, può nascere nella collettività una cultura del sostegno reciproco. L'impegno cittadino, l'empowerment, le cure reciproche, il senso di responsabilità e l'attenzione nei confronti del prossimo sono tutti valori centrali che nella nostra società spesso vengono a mancare. Le comunità di cura creano qualcosa di estremamente prezioso che va promosso», aggiunge Christoph Steinebach (ZHAW). E hanno un effetto positivo da quattro punti di vista: coloro che autonomamente decidono di impegnarsi fanno al contempo parte di un gruppo e si sentono utili. Inoltre, il loro operato aumenta il benessere delle persone assistite e tutto ciò si riflette a sua volta sulla collettività. Si tratta quindi di uno strumento valido contro la solitudine, l'indifferenza e l'emarginazione.

Robert Sempach di Percento culturale Migros sottolinea come tale concetto non vada però idealizzato: «Le comunità di cura non sono mondi incantati strutturati in modo perfetto: laddove gli esseri umani entrano in contatto, infatti, nascono attriti e conflitti di interessi». Inoltre, vi è il rischio che le comunità si chiudano troppo in sé stesse. «O che si irrigidiscano troppo», chiosa Christoph Steinebach (ZHAW). «Un gruppo dovrebbe rimanere aperto a nuovi membri ed essere in grado di gestire le fluttuazioni, evitando di porsi obiettivi irraggiungibili e voler salvare il mondo. Al contrario, ci si dovrebbe concentrare sui problemi della quotidianità per evitare di trovarsi presto costretti ad affrontare una fatica di Sisifo».



«Le comunità di cura non sono mondi incantati strutturati in modo perfetto: laddove gli esseri umani entrano in contatto, infatti, nascono attriti e conflitti di interessi.» Robert Sempach

Anche la politica deve fare la sua parte. «Le comunità di cura non sono semplicemente una possibilità di risparmiare sui costi, fare delle economie sulle cure e delegare compiti», fa notare Barbara Steffen dal centro di competenze. Al contrario, sono realtà in cui è necessaria la collaborazione di tutti i soggetti. Tale collaborazione trova sostegno nelle culture assistenziali, e, secondo Steffen, è a questo cui si deve puntare: «-Sostituire la cooperazione alla concorrenza rappresenta un grande potenziale delle comunità di cura».



«Sostituire la cooperazione alla concorrenza rappresenta un grande potenziale delle comunità di cura.» Barbara Steffen



P. FUSCHI - CARTOON

Iniziative concrete in Svizzera

Sviscerata la teoria, torniamo ora alla prassi. Nei seguenti quattro esempi verrà illustrato come in Svizzera si attuino concretamente le culture assistenziali.

1° esempio pratico

Sviluppo di comunità di cura in tre regioni pilota del Cantone di Berna

<https://www.zentrumschoenberg.ch/wissenszentrum>

Su incarico della Direzione della sanità e della socialità del Cantone di Berna (GEF), il centro di competenze del Zentrum Schönenberg ha elaborato un piano sulle comunità di cura per supportarne la creazione in tre regioni pilota del Cantone di Berna (Oberaargau Ost, Langnau nell'Emmental, Jeggendorf). L'obiettivo di tutti e tre i progetti pilota è approfondire quanto già esiste e ampliare la partecipazione e le cerchie di cura. I progetti si basano sulle numerose iniziative già in atto, le quali, nell'ottica del concetto di comunità di cura, vengono reimpostate e sviluppate con nuovi orientamenti. Dalle esperienze acquisite nelle tre regioni pilota si elaboreranno modelli di buona pratica che verranno resi accessibili agli interessati in diversi formati.

Sgravio dei familiari curanti

Il 30 ottobre 2018, il Comune di Langnau nell'Emmental ha celebrato la Giornata dei familiari curanti durante la quale è stato riconosciuto il loro impegno, sono stati forniti stimoli per la vita di tutti i giorni ed è stata offerta la possibilità per un momento di scambio tra pari. Il dibattito tra i 15 partecipanti è stato vivace: cosa mi dà la forza nelle attività di assistenza e cure? Che cosa mi sarebbe d'aiuto nella quotidianità? L'evento e il dialogo aperto sono stati molto apprezzati. In questa occasione sono state avanzate due importanti richieste concrete:

- I familiari curanti auspicano che sia allestita un'offerta di scambio con cadenza regolare. Proprio nell'ottica di una comunità di cura, il comitato organizzativo si compone di molti attori di provenienze diverse e ha particolarmente a cuore che anche i familiari curanti vi prendano parte attivamente.
- Durante l'evento, è stato espresso il bisogno di maggiore accessibilità delle informazioni sulle offerte di sostegno. Un altro gruppo di progetto della regione pilota si è già fatto carico della questione sviluppando una piattaforma informativa (sia in formato cartaceo che online) che raccoglie tutte le offerte e attività nella regione. È inoltre in programma la creazione di un servizio di contatto a cui i familiari curanti potranno rivolgersi telefonicamente in caso di domande.

2° esempio pratico

«Socius – wenn Älterwerden Hilfe braucht»

<https://www.programmsocius.ch>

Sotto la guida di Christiana Brenk, nel 2014 la fondazione Age ha avviato il programma «Socius – wenn Älterwerden Hilfe braucht» (quando per diventare vecchi serve aiuto). Il programma, distribuito su 5 anni, supporta dieci progetti che organizzano sistemi di sostegno orientati alle esigenze delle persone anziane. Le attuali offerte di sostegno infatti sono spesso frammentarie e carenti nell'armonizzazione e nel coordinamento. Ciò ne complica la fruizione proprio da parte delle persone anziane. Tutti i progetti intendono quindi dare maggiore accessibilità alle offerte esistenti, interconnettere gli attori e coinvolgere la società civile.

Sgravio dei familiari curanti

Il progetto BasiviA del Comune di Bassersdorf descritto in apertura è uno dei dieci progetti di questo programma. Nella prossima sezione verrà illustrato in che modo gli altri progetti sgravino concretamente i familiari curanti.

3° esempio pratico

Progetto pilota «Custode sociale» nel Comune di Cadenazzo

<http://www.cadenazzo.ch>

<http://www.abad.ch>

A Bellinzona c'è una nuova offerta abitativa per la terza età: si tratta di alloggi per anziani con assistenza integrata fornita da una persona specializzata. Un progetto simile è in programma nel Comune di Cadenazzo. Un edificio accogliente con spazi comuni e giardino in generale sono una buona idea. Ma considerato che la gran parte degli anziani vuole vivere il più lungo possibile a casa, come si può motivarli a trasferirsi in una struttura a loro dedicata?

Roberto Mora, direttore del Servizio di assistenza e cure a domicilio del bellinzonese (ABAD), ha rivoluzionato questo modo di pensare. Grazie al suo operato, dall'ottobre 2017 presso il Comune di Cadenazzo è attivo il progetto pilota «Custode sociale». L'assistente di cura Marta Marchese, impiegata con un grado occupazionale dell'80 per cento, svolge numerose funzioni:

- al mattino fornisce i classici servizi Spitex (senza interventi medici) alle persone che già prima dell'avvio del progetto beneficiavano del sostegno dell'ABAD;
- grazie all'aiuto di una praticante, durante la giornata è sempre reperibile, anche per le emergenze più semplici di natura non medica;
- due pomeriggi a settimana organizza diverse attività di socializzazione a cui partecipano in media 16 persone e due volte al mese organizza anche un pranzo comune;
- in stretta collaborazione con Silvia Pestoni, assistente sociale del Comune, informa e fornisce consulenza agli anziani e ai loro familiari in merito a questioni sociali e sanitarie.

Dall'ottobre 2018, il progetto è coadiuvato dalla figura della collaboratrice familiare che si occupa di parte delle attività di assistenza sgravando così i familiari. È in programma inoltre un progetto con le scuole per mettere in contatto diverse generazioni in una cornice rilassata, per esempio preparando dei dolci, affinché possano imparare l'una dall'altra.

Il contatto regolare e ravvicinato della custode sociale con la sua clientela crea un rapporto di fiducia, base fondamentale per la promozione della comunità. Attraverso la vicinanza, lo scambio e la collaborazione con specialisti, volontari e personale comunale (Natascia Caccia, Sanità e socialità), la custode sociale non sostiene solo i cittadini più anziani di Cadenazzo, ma la loro intera rete. La fase pilota si è conclusa nell'autunno 2018 e attualmente si sta conducendo un'accurata valutazione. Ma i riscontri sono già inequivocabili: tutte le parti coinvolte apprezzano l'offerta.

4° esempio pratico

«quartiers & villages solidaires» nel Cantone di Vaud

<https://www.quartiers-solidaires.ch>

Nel Cantone di Vaud, con il metodo «quartiers & villages solidaires» (quartieri e paesi solidali) da quindici anni si stanno creando reti sociali nell'ottica delle culture assistenziali. In questi progetti comunitari si intende instaurare, rinnovare e rafforzare legami sociali. Uno dei principali scopi dei «quartiers solidaires» è integrare gli anziani nel loro contesto abitativo e prevenire in questo modo l'isolamento sociale.

La metodologia è marcatamente bottom-up: dall'interesse dei gruppi di destinatari nascono offerte concrete e nei singoli progetti la popolazione assume un ruolo decisivo. Un progetto si compone sempre di sei fasi che, in base alle dimensioni del quartiere o del paese, si estendono complessivamente su un periodo tra i tre anni e mezzo e i cinque anni. Il processo inizia nel momento in cui un Comune desidera sviluppare un quartiere o un paese solidale. Pro Senectute Vaud analizza le possibilità e in seguito viene coinvolta la popolazione. Alla fine del processo di sviluppo, il progetto deve essere interamente gestito dalla popolazione. Sinora, nel quadro di «quartiers & villages solidaires» sono nati 250 progetti che vedono coinvolte 7000 persone.

Sgravio dei familiari curanti

Il beneficio che i familiari curanti traggono da queste reti sociali è in gran parte indiretto. Attraverso tali reti, inoltre, si intende interconnettere temi sanitari e sociali e avvicinare gli attori dei due settori. Nella regione Grandson – Montagny-près-Yverdon – Onnens questa rete sociale è stata per esempio sfruttata per pubblicizzare un'offerta esterna al progetto «quartier & villages solidaires», ossia delle tavole rotonde a cadenza regolare in cui i familiari curanti possono confrontarsi tra loro.

In che modo le culture assistenziali nelle comunità sgravano i familiari curanti

I familiari curanti ci tengono molto a essere presenti per il proprio caro. Tale impegno, però, spesso comporta che abbiano poco tempo per sé stessi e che esauriscano le forze. Christoph Steinebach (ZHAW) sottolinea quanto sia importante prendersi cura di chi si occupa degli altri e propone un'alternativa: «Nelle comunità di cura vengono soddisfatti tre bisogni fondamentali: l'appartenenza, l'autonomia e la fruizione delle competenze. Quindi tutto il contrario di un compito individuale». Le culture assistenziali offrono quindi una cornice in cui i familiari riescono a fornire assistenza facendo al contempo attenzione alle proprie risorse: da un lato, ricevono aiuto e sostegno, dall'altro, riescono a stare accanto ad altri membri del gruppo.



«Nelle comunità di cura vengono soddisfatti tre bisogni fondamentali: l'appartenenza, l'autonomia e la fruizione delle competenze. Quindi tutto il contrario di un compito individuale.» Christoph Steinebach

Secondo Barbara Steffen del centro di competenze, tuttavia, è bene fare un passo indietro: a molti familiari curanti risulta infatti difficile accettare un aiuto. In tal proposito porta un esempio: «Se non riescono a cavarsela da soli, spesso i familiari curanti di pazienti affetti da demenza vivono tale esperienza come un fallimento. Pertanto, serve innanzitutto un cambio di mentalità verso una struttura di aiuto in cui dare e ricevere sostegno è un fatto normale. In questo frangente, tendenze della società quali individualismo, autonomia e indipendenza sono fuorvianti, perché in realtà nella vita non si è isolati e c'è bisogno degli altri». Le culture assistenziali incoraggiano tale cambio di mentalità.

Quali siano i vari modi in cui le culture assistenziali nelle comunità riescano a contribuire concretamente allo sgravio dei familiari curanti lo spiega Christiana Brenk, responsabile del programma Socius della fondazione Age: «Progetti singoli del programma Socius si concentrano in particolare sui familiari curanti (p. es. a Bassersdorf). Lo sgravio deriva tuttavia anche da misure meno specifiche, come una maggiore accessibilità dell'offerta (sportello di contatto a Bettlach), una società civile attiva (l'aiuto tra vicini a Berna) o un ambiente su misura (passeggiate di quartiere a Sciaffusa). Se, attraverso sistemi di sostegno orientati alle esigenze, la collaborazione con attori professionisti diventa più a bassa soglia, ne giovano anche i familiari curanti».



«Se, attraverso sistemi di sostegno orientati alle esigenze, la collaborazione con attori professionisti diventa più a bassa soglia, ne giovano anche i familiari curanti.» Christiana Brenk

Le culture assistenziali possono esistere anche sotto forma di gruppi di scambio informali: affinché i familiari curanti possano trarne il maggiore beneficio possibile, secondo Steinebach, tali iniziative non devono avere un'impostazione esclusiva. Se infatti nel gruppo di scambio si incontrano solo persone toccate dalla stessa problematica, le conversazioni tenderanno a stagnare sugli stessi temi. Al contrario, in gruppi aperti e misti si può avere una visione più ampia.

Sempre più spesso, infine, vi sono anziani soli e privi di una rete familiare che li supporti in caso di bisogno: proprio per questo gruppo di destinatari le culture assistenziali nelle comunità rappresentano una grande opportunità per essere parte di una rete sociale e solidale.

Il punto di vista di una familiare curante: Christa Schönenberger

«Ho letto il questionario «Familiari curanti» dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) per interesse personale, ma ben presto mi sono sorpresa a compilarlo. Giunta quasi alla fine, nella mia mente si è lentamente fatto strada un pensiero che oserei definire una vera e propria illuminazione. Mi sono detta: «Qui è di me che si parla! Anch'io sono un familiare curante!». In qualità di animatrice socioculturale seguo 27 progetti nel Cantone di Berna, tra cui anche i progetti pilota nell'Oberaargau Ost e a Langnau nell'Emmental. Gli ambiti tematici delle comunità di cura e dei familiari curanti mi sono noti dalla mia quotidianità lavorativa. Eppure, sinora personalmente non mi ero considerata come familiare curante. Forse dipende anche dal termine, perché più che «curare», nel mio ruolo io mi sento di «accompagnare».

«Sono sicura di non essere l'unica a fare questo ragionamento. Finché non ci si identifica nel gruppo dei familiari curanti, non ci si rende minimamente conto della propria effettiva necessità di sostegno. Le maggiori sfide da familiare curante di una figlia con disabilità mentali? Girare come una trottola tra molte cliniche per ottenere le informazioni di cui ho bisogno. Un'altra grande sfida è costituita dalle esigenze cui devo far fronte nel mio ruolo di accompagnatrice e che mutano continuamente: lo sforzo richiesto varia a seconda della situazione. Si tratta infatti di un delicato equilibrio tra bisogno di protezione e promozione dell'autonomia».

«Le iniziative attualmente esistenti sono molto orientate all'offerta e alle soluzioni. Dal mio punto di vista, però, servono soprattutto più luoghi d'incontro in cui gli interessati possano confrontarsi e imparare l'uno dall'altro. In questo modo si ottiene aiuto in modo informale e indiretto senza necessariamente percepire sé stessi come persone che chiedono o necessitano aiuto».

Elementi costitutivi di una cultura assistenziale funzionante

Perché una cultura assistenziale in una comunità funzioni, è necessaria una buona combinazione di molti fattori. In base all'impostazione di un progetto e all'estensione del suo campo d'azione diversi aspetti assumono importanza. Ciò è spiegato di seguito con un estratto del progetto pilota del Cantone di Berna (1° esempio pratico):

spazi: a prescindere dall'esistenza e dalla tipologia dei piani, è assolutamente decisivo pensare in modo locale e limitarsi a un spazio circoscritto, affinché le reciproche responsabilità non sembrino illimitate. I quartieri in tal senso hanno la dimensione giusta, perché il raggio d'azione è ben delimitato e si può costruire sulle relazioni. Nel 1° esempio pratico le regioni in questione si trovano nel Cantone di Berna: l'Oberaargau Ost si compone di diversi Comuni che condividono lo stesso modo di pensare la vecchiaia; la regione Langnau im Emmental è costituita invece da un solo Comune e questo permette di sviluppare più rapidamente un senso di appartenenza;

politica: se un Comune intende sviluppare una cultura assistenziale, è necessario che il progetto sia supportato dalla politica locale. Nel 1° esempio pratico, il progetto è stato inserito molto concretamente nell'agenda politica tra gli obiettivi di legislatura;

indagine del fabbisogno: soprattutto nel caso di iniziative top-down, il primo passo consiste nel trovare risposte a domande fondamentali: di cosa c'è bisogno? Cosa si intende ottenere? Cosa manca? In questo contesto, conviene costruire su quanto già esiste. Per rispondere con precisione a questi interrogativi, nel caso del 1° esempio pratico sono state convocate riunioni all'interno della rete, invitando sia attori attivi da tempo nell'assistenza a livello comunale, sia volontari;

coordinamento: l'organizzazione del progetto varia nelle dimensioni in base all'iniziativa. Nel 1° esempio pratico, a seguito degli incontri succitati si è formato un gruppo di coordinamento che unifica le varie iniziative nei Comuni e tiene le fila del progetto;

impegno: il cuore di una cultura assistenziale nelle comunità è costituito da quelle persone che riescono a coinvolgerne altre con il proprio entusiasmo. Ma in ultima istanza serve l'impegno di tutti: dai volontari, alle organizzazioni di pubblica utilità, alle istituzioni private, sino agli enti pubblici. È fondamentale coinvolgere tutti gli attori locali e farli salire a bordo. Nel caso del 1° esempio pratico, tutti prestano servizio su base volontaria: anche le istituzioni coinvolte, infatti, dedicano parte del proprio tempo lavorativo al progetto. «Già questo è da considerarsi un grande successo per il progetto», fa notare Barbara Steffen;

costi: oltre all'impegno volontario proveniente da più fronti, tuttavia, sono necessari anche mezzi finanziari. Nel 1° esempio pratico, tutti i Comuni partecipanti hanno simbolicamente versato in favore dell'intero progetto un franco per abitante. Il sostegno garantito dal centro di competenze e da Public Health Services del valore di circa 10 000 franchi al mese è invece finanziato dal Zentrum Schönberg. Infine, è svolta una raccolta fondi;

tempistiche: altrettanto decisivo è il tempo a disposizione. Innanzitutto è necessario ripensare le cure, introducendo una nuova mentalità soprattutto nel settore informale. Nella cerchia ristretta della famiglia e tra i vicini più prossimi non è una novità prendersi cura l'uno dell'altro. Nelle culture assistenziali nelle comunità, invece, si tratta di ampliare e approfondire il concetto di condivisione delle responsabilità. «Un po' ovunque regna ancora la classica mentalità assistenziale che porta a dire: «Cosa ci vuole? Tanto se ne occupa Spitex!», spiega Barbara Steffen. «La maggioranza approva il principio alla base delle culture assistenziali, ma quando si tratta di metterlo in pratica iniziano le difficoltà, in quanto si tratta di processi con i loro tempi che non possono essere accelerati»;

dialogo: sono necessarie apertura, libertà di azione e un confronto con tutti gli attori basato sulla fiducia. Inoltre, occorre continuamente prendersi il tempo per riflettere: il progetto deve essere infatti valutato con regolarità, discusso e vagliato in profondità, chiedendosi se si sta percorrendo la strada giusta o se invece si è presa la direzione sbagliata. È bene infine valutare attentamente le esperienze acquisite.

Promozione delle culture di assistenza in Svizzera

Di cosa c'è bisogno perché progetti di questo tipo si moltiplichino ulteriormente? Importanti sono le condizioni quadro: se gli enti pubblici in questo frangente debbano agire attivamente o piuttosto mantenere un ruolo passivo è una questione dibattuta. Sicuramente, però, si è unanimi nel ritenere che la politica debba rendere possibili, promuovere e supportare le culture assistenziali nelle comunità confrontandosi con le iniziative in modo aperto e ben disposto. Ciò parte dalle piccole cose, come mettere a disposizione locali o evitare di imporre intricate regolamentazioni. «Servono inoltre pubblicità e lavoro mediatico per far conoscere il principio e raggiungere più persone», aggiunge Manuela Spiess di socialdesign.

Il programma Socius della fondazione Age precedentemente descritto promuove molto concretamente lo sviluppo dei dieci progetti che vi aderiscono: da una parte con un sostegno finanziario da parte della fondazione (140 000 franchi a progetto), dall'altra, rafforzando la loro reputazione grazie alla partecipazione al programma nonché allo scambio di esperienze tra progetti. Infine, le conoscenze acquisite con il programma saranno utili a molti: le schede tematiche e le check list, per esempio, rappresentano una preziosa fonte di informazioni orientata alla prassi anche per iniziative simili esterne al programma. Il programma Socius si è concluso nel 2018. Il 20 giugno 2019, in occasione di un convegno, saranno presentati e discussi i più importanti temi che lo hanno caratterizzato. A inizio 2019, inoltre, sarà pubblicato il bando Socius 2 con cui si supporteranno Comuni e regioni che intendono interconnettere le proprie offerte in modo duraturo nel quadro di un piano complessivo e renderle più accessibili agli anziani.

Anche Percento culturale Migros si impegna con diverse misure per lo sviluppo di culture assistenziali in Svizzera, poiché esse promuovono la coesione sociale, che è anche l'obiettivo del Settore attività sociali all'interno di Percento culturale Migros. Robert Sempach, responsabile del progetto salute, sottolinea: «Sosteniamo diversi progetti: le Scuole Club, per esempio, offrono in collaborazione con Careum Weiterbildung un corso di base per familiari curanti in Svizzera». Robert Sempach è attualmente impegnato nell'elaborazione di un programma di promozione. Tuttavia questo presuppone criteri precisi, ciò che risulta particolarmente impegnativo se ci si trova di fronte a un concetto aperto come in questo caso. «Quali sono i progetti che maggiormente necessitano di essere promossi tramite finanziamento? Quali criteri devono essere soddisfatti? Questi sono interrogativi che vanno chiariti approfonditamente prima di poter avviare un programma di promozione», spiega Sempach.

Riguardo alla moltiplicazione e all'interconnessione, Sempach è qualche passo più avanti, in quanto ha promosso una giornata nazionale di workshop sulle comunità di cura (intitolato «Teilete», che si potrebbe tradurre con «condividete») che si è tenuta nel giugno 2018. All'evento hanno partecipato rappresentanti della teoria e della prassi per confrontarsi e sviluppare ulteriormente il piano. La risonanza di «Teilete» è stata enorme: basti pensare che le persone invitate erano 70, ma i partecipanti sono stati in realtà 150. Manuela Spiess di socialdesign ha contribuito alla preparazione e al successo dell'evento accompagnando attivamente la giornata di workshop. «L'interesse dei partecipanti provenienti dai settori più disparati è stato veramente straordinario». Dal sondaggio svolto in seguito è emerso che la maggioranza degli intervistati auspica la creazione di una rete nazionale che funga da organo mantello per i progetti di cultura assistenziale.

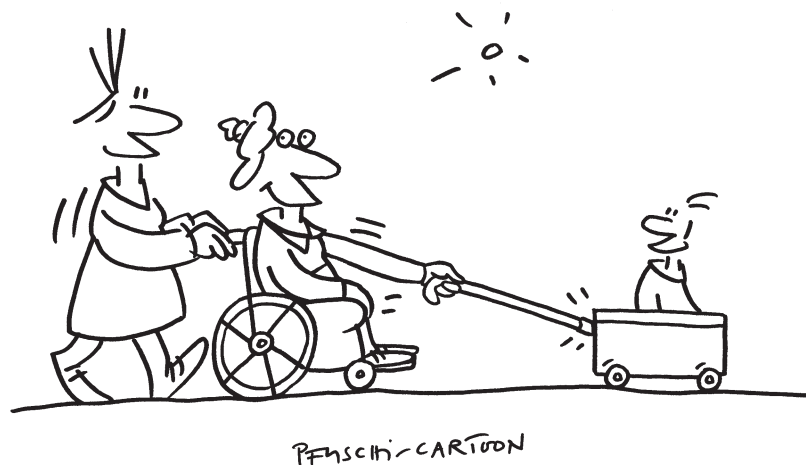


«L'interesse dei partecipanti provenienti dai settori più disparati è stato veramente straordinario.» Manuela Spiess

I risultati del convegno sono stati pubblicati sulla pagina iniziale di «teilete.net», sito che ben presto è stato trasformato in una piattaforma nazionale per le comunità di cura. Si prevede inoltre di produrre in merito una serie di documenti cartacei.

L'anno prossimo si terrà un altro convegno nazionale durante il quale ci si interrogherà principalmente su come potrebbe essere strutturata una rete nazionale. Per supportarne la creazione e incoraggiare il reciproco scambio costruttivo, Percento culturale Migros e il centro di competenze Zentrum Schönberg organizzano regolarmente incontri orientati alla prassi.

Percento culturale Migros seguirà il tema a lungo termine, ma c'è ancora molta strada da fare. Robert Sempach si rallegra per il seguito di questo progetto, che a suo avviso deve innanzitutto focalizzarsi sul tema delle relazioni: «Nelle comunità di cura servono relazioni stabili. Come possiamo costruirle e promuoverle? Qual è il giusto mezzo tra controllo e libertà di azione? Come si possono equilibrare il dare e il ricevere?» Tutte domande assolutamente centrali per i familiari curanti.



La presente pubblicazione è disponibile in

tedesco
francese
italiano

Può anche essere scaricato in formato PDF all'indirizzo

www.bag.admin.ch/ppcure-ai-cogiunti > **Parte 2: modelli di buona prassi**

Gennaio 2019

Autore

Caroline Kaplan, Interface Lucerna

Facia Marta Gamez e Regula Ricka, Ufficio federale della sanità pubblica



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Contatto

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP
Divisione strategie della sanità
3003 Berna
proches.aidants@bag.admin.ch

**Programma di promozione di offerte di
sgravio per i familiari curanti**