



Acronimo del progetto: RESIL4CARE
Codice del progetto: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220
Titolo completo del progetto: RESIL.ience FOR informal CARE.givers

RESIL4CARE PR5.A4 Progettazione delle metodologie e conferma delle conclusioni e delle raccomandazioni

Organizzazione: LAS NAVES

Autore/i principale/i :

Delmir Giner LAS NAVES

Altro/i autore/i:

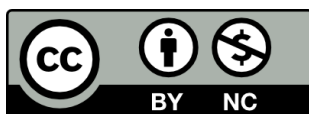
Elena Rocher LAS NAVES

Sara Ceron ISRAA

Marta Mattarucco ISRAA

EU DISCLAIMER

The European Commission support for the production of this document does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.
Project Reference: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220



The ownership of this document is of RESIL4CARE project. Remind that this document is protect by Creative Commons Licenses (CC). This license lets others remix, tweak, and build upon your work non-commercially, and although their new works must also acknowledge you and be non-commercial, they don't have to license their derivative works on the same terms.
If you need the word version of this document, please send an email to the Innovation & Development Department of Istituto per Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani – ISRAA (Italy): faber@israa.it

Sommario

Sintesi3

1. Introduzione4

2. Metodologia4

3. Analisi dell’attuale situazione del caregiver.....6

 3.1. Contesto generale.....6

 3.2. Politiche pubbliche disponibili6

 3.3. Sfide principali7

4. Adozione e implementazione di Resil4Care nelle organizzazioni8

 4.1. Esperienza nei gruppi di sostegno online.....9

 4.2. Elementi essenziali per l’implementazione9

 4.3. Vantaggi10

 4.4. Problemi11

 4.5. Opinione se l’organizzazione ha implementato Resil4Care12

5. Conclusioni13

6. Raccomandazioni13

Sintesi

Nei precedenti documenti di lavoro di PR5 - Adozione e Implementazione nelle Organizzazioni, i partner di Resil4Care hanno approfondito la situazione attuale dei caregiver informali in Europa, hanno stabilito le linee guida di base per condurre i focus group e hanno organizzato in maniera sistematica le informazioni fornite dagli esperti nei focus group. Questo documento si conclude con la compilazione delle informazioni precedenti al fine di fornire le istruzioni di base per l'adozione e l'implementazione della metodologia Resil4Care in ciascuna organizzazione secondo una struttura simile a quella dello sviluppo dei focus group.

1. Introduzione

Il progetto Resil4Care, finanziato attraverso i fondi Erasums+, punta a migliorare la resilienza dei caregiver informali attraverso l'uso dei social media e coinvolge partner da Patrasso (Grecia), Treviso (Italia), Lubiana (Slovenia), Nizza (Francia) e Valencia (Spagna). Il progetto propone la creazione di gruppi Facebook che fungano da metodo di consultazione dei problemi, di condivisione delle esperienze e di diffusione di informazioni pratiche e utili per i caregiver informali nel loro lavoro quotidiano. Questi gruppi Facebook possono essere gestiti da organizzazioni sociali attive nel settore dell'assistenza che sono in contatto con i caregiver informali. Nello specifico, l'obiettivo di questa guida è definire il modo in cui le organizzazioni sociali possono adottare e implementare questa metodologia, ma anche evidenziare gli aspetti che devono essere considerati in tale processo. A questo scopo, la guida si avvale delle informazioni raccolte in altre parti del progetto, come PR5.A1., che ha approfondito contesti politici e sociali europei relativi all'assistenza e all'assistenza informale, e si è avvalsa in particolare della ricerca partecipativa condotta con gli esperti, stabilita nel PR5.A2 e riflessa nel PR5.A3.

2. Metodologia

La metodologia della ricerca partecipativa, su cui si basa la presente guida, è già stata ampiamente illustrata in PR5.A2. Tuttavia, ora procediamo nel riassumere le linee guida stabilite in PR5.A2 - Ricerca partecipativa in modo sintetico, e tenendo in considerazione la possibile lettura indipendente di entrambi i Risultati del Progetto.

Al fine di raccogliere le opinioni e i punti di vista degli esperti con una conoscenza approfondita nel campo dell'assistenza e dell'assistenza informale, si è deciso di condurre dei focus group in quattro paesi partner del progetto: Grecia, Italia, Slovenia e Spagna. I focus group sono stati suddivisi in due parti. La prima parte mira a effettuare una diagnosi della situazione dei caregiver informali in ciascun paese, con dettagli riguardanti il contesto generale, le politiche pubbliche disponibili a questa categoria e le principali sfide affrontate dai caregiver informali. La seconda parte si propone di raccogliere le opinioni degli esperti su diversi aspetti relativi all'implementazione della metodologia Resil4Care: esperienze pregresse, vantaggi, problemi o limiti, elementi essenziali per poter applicare la metodologia e la valutazione finale del toolkit, assumendo che l'organizzazione abbia implementato l'iniziativa. Sulla base di questa divisione in blocchi, la presente guida è anche strutturata seguendo questa logica, affinché a questa sezione segua un blocco finalizzato ad analizzare la situazione dei caregiver informali in ciascun paese e, in seguito, approfondisca aspetti specifici dell'implementazione dell'iniziativa Resil4Care.

Di conseguenza, i focus group sono stati realizzati in quattro diversi paesi con la partecipazione di 55 esperti del settore provenienti da diversi tipi di organizzazioni: (1) associazioni di persone a carico / caregiver, (2) iniziative private relative all'assistenza, (3) ONG e organizzazioni di volontariato per anziani o relative alla assistenza, (4) organizzazioni per le condizioni prevalenti tra gli anziani, (5) organizzazioni pubbliche relative all'assistenza degli anziani e all'assistenza informale, (6) centri sanitari, residenze, centri diurni, ecc. con accesso ai caregiver informali.

3. Analisi dell'attuale situazione del caregiver

Il fine di questa sezione è analizzare l'attuale situazione dei caregiver informali nei paesi sede del progetto (Italia, Slovenia, Grecia e Spagna). A tale scopo, nei focus group agli esperti sono state rivolte domande riguardo (1) il contesto generale relativo ai problemi economici, politici e sociali della assistenza informale, (2) le politiche pubbliche disponibili destinate a essi e (3) le principali sfide affrontate dai caregiver informali. Questi tre punti considerati assieme ci permetteranno di raggiungere la conclusione della necessità di implementare la metodologia Resil4Care, che viene affrontata nella seguente sezione.

3.1. Contesto generale

Per quanto riguarda il contesto generale, tutti i focus group concordano sul fatto che, in termini economici, la situazione dei caregiver informali sia piuttosto precaria. Una possibile spiegazione è che essi rinuncino a parte della loro giornata lavorativa, ovvero, che lavorino un numero di ore inferiore per avere più tempo da poter dedicare al lavoro di assistenza. Si tratta di un fenomeno comune a tutti i paesi analizzati, che riduce di conseguenza le entrate dei caregiver e che peggiora infine la loro situazione economica. Considerando il contesto sociale e culturale dei caregiver, si tratta solitamente di un familiare che si prende cura di una persona che necessita di assistenza, in percentuali tra il 70 e l'80%. Inoltre, nella maggior parte dei casi sono le donne tra i 50 e i 70 anni che assumono il ruolo di caregiver. Tutti i focus group sono concordi nell'indicare che la maggior parte del lavoro di assistenza viene svolto dalle donne, il che ci permette di affermare che la femminilizzazione dell'assistenza è una caratteristica fondamentale del contesto generale. D'altro canto, l'inserimento di un familiare in una residenza sanitaria assistenziale viene socialmente visto come uno stigma, un sintomo di mancanza di interesse da parte della famiglia. Ciò potrebbe essere dovuto al fatto che i paesi partecipanti condividono, in una certa misura, una cultura mediterranea in cui i legami familiari sono estremamente importanti come reti di sostegno, specialmente in termini di assistenza. Un altro aspetto da evidenziare sono i sensi di colpa che molti caregiver provano di fronte alla difficoltà di portare a termine con successo i propri compiti e di non fornire una buona assistenza alla persona assistita. Ciò avviene a causa della mancanza di una formazione e di una conoscenza specifica sulla figura del caregiver, il che si traduce nel senso di sopraffazione sperimentato dai caregiver. In generale, è ampiamente condivisa la mancanza di consapevolezza del valore dell'assistenza nella società, vale a dire, la mancanza di un riconoscimento sociale. In ambito politico, i caregiver non sono un gruppo rilevante perché i loro punti di vista non hanno un impatto sul dibattito pubblico. Per quanto le associazioni cerchino di fare pressioni per le loro richieste, non riescono ad avere la forza necessaria per fare in modo che la loro voce definisca l'agenda politica.

3.2. Politiche pubbliche disponibili

In relazione alle politiche pubbliche, i partecipanti concordano sul fatto che non esiste un insieme di politiche pubbliche volte specificatamente ad aumentare la resilienza di questo strato della popolazione. Sebbene esistano iniziative e risorse destinate ai caregiver informali, quali scuole di formazione e campagne di sensibilizzazione, la stragrande maggioranza di esse proviene dal campo delle ONG, ossia non si tratta di azioni governative. Oltre alla scarsità di

risorse pubbliche disponibili ai caregiver, manca anche la conoscenza dei meccanismi pubblici a loro rivolti. In questo senso, il fardello burocratico di richiedere aiuto costituisce un ostacolo poiché molti caregiver non possiedono né le conoscenze amministrative specifiche né il tempo per informarsi dettagliatamente a riguardo. Una delle politiche maggiormente apprezzate tra i professionisti sono i “programmi di sollievo”, i quali puntano a fornire ai caregiver delle pause limitate nel tempo attraverso l’organizzazione di attività collettive destinate agli assistiti. In ogni caso, esiste un ampio divario tra il livello di necessità di azioni pubbliche e le risorse pubbliche finali offerte. Ciò che viene offerto è sempre di gran lunga inferiore rispetto a ciò che è necessario. Per concludere, c’è pieno accordo sull’esistenza di una carenza nelle politiche pubbliche destinate specificatamente ai caregiver informali in generale, e volte a promuovere la loro resilienza in particolare. Inoltre, viene suggerita una possibile spiegazione, ovvero che le pubbliche amministrazioni si siano abituate al fatto che le entità sociali risolvano, per quanto possibile, certe situazioni problematiche di cui dovrebbero essere loro stesse responsabili, dato che mirano a realizzare l’integrazione sociale e il benessere della popolazione.

3.3. Sfide principali

Infine, agli esperti sono state rivolte delle domande sulle (3) principali sfide affrontate dai caregiver. A questo proposito, si evidenzia quanto segue:

- La mancanza di una formazione specifica dei caregiver, dato che essi devono affrontare situazioni complesse che richiedono conoscenze specifiche (per esempio, come agire nel caso in cui una persona a cui si presta assistenza si rifiuti di prendere un farmaco prescritto). I caregiver non hanno cercato di assumere quel ruolo, ma ci si sono ritrovati all’improvviso; per cui non hanno la necessaria preparazione pregressa.
- I caregiver hanno difficoltà nell’accedere a risorse quali assistenza di sollievo, gruppi di sostegno, ecc. a causa di costrizioni burocratiche e per il fatto che non sanno dove cercare informazioni accurate e affidabili o indicazioni utili.
- Rischio di burnout, problemi di salute mentale come stress o ansia. Essere caregiver è una responsabilità costante, senza un programma fisso, che finisce per generare stress e la sensazione che non si abbia mai del tempo per se stessi dato che si dedica sempre del tempo agli altri.
- Senso di solitudine, di isolamento sociale e di mancanza di riconoscimento sociale e sostegno psicologico costituiscono delle vere e proprie sfide per i caregiver informali. Da questo deriva l’importanza di promuovere la resilienza all’interno di questa categoria.
- Per quanto riguarda le disuguaglianze sanitarie dovute al genere, il profilo dei caregiver è nella maggior parte dei casi quello di donne tra i 50 e i 70 anni. Sebbene si tratti di persone che possono prendersi perfettamente cura di sé, sono anche sufficientemente anziane da ricevere assistenza. È necessario che un numero maggiore di uomini venga coinvolto nel lavoro di assistenza informale in modo da realizzare una società realmente equa. Infatti, quando è un uomo che si fa principalmente carico dell’assistenza informale, ciò viene visto come eccezionale.

- Un grande sforzo finanziario, come farsi carico dell'assistenza informale, può portare a una riduzione dell'orario lavorativo e a una perdita di entrate e di potenziale di guadagno.

Tutti questi preziosi contributi da parte degli esperti potevano essere intuiti in anticipo. La Revisione della letteratura - PR5.A1 ha già segnalato la presenza di molte delle sfide che oggi vengono affrontate dai caregiver informali. Per citarne solo alcune, il documento di lavoro sopraccitato ha evidenziato la mancanza di riconoscimento e il rischio di esclusione sociale, l'assenza di rappresentazione e di voce politica, la difficoltà di conciliare l'assistenza con il lavoro e la vita personale, il senso di solitudine, i problemi economici derivati da un basso reddito e la rinuncia a parte della giornata lavorativa, un ridotto accesso ai servizi per la comunità, conoscenze e competenze specifiche limitate, stress ed esaurimento mentali ed emotivi, e l'impatto negativo sulle relazioni sociali. L'organizzazione dei focus group ci permette di contestare e di confermare i punti precedentemente segnalati attraverso la revisione della letteratura.

Per concludere, la revisione della letteratura disponibile sui caregiver informali e la consultazione con gli esperti in ogni paese ci permette di affermare senza ombra di dubbio che esiste una lacuna non colmata, o non colmata a sufficienza, nelle politiche pubbliche finalizzate ad affrontare la precaria situazione dei caregiver, in particolare per aumentare la loro resilienza e la loro abilità ad adattarsi alle sfide quotidiane. Come è stato notato in PR5.A1, le necessità dei caregiver informali sono state studiate per un periodo di tempo piuttosto breve e non è ancora stata sviluppata una serie di politiche pubbliche per affrontare la loro situazione. In breve, esiste una nicchia di mercato che l'iniziativa Resil4Care si propone di coprire.

4. Adozione e implementazione di Resil4Care nelle organizzazioni

Il principale obiettivo del progetto Resil4Care consiste nell'aumentare la resilienza dei caregiver informali nelle società europee. A questo scopo, si propone che le organizzazioni sociali creino e gestiscano gruppi di sostegno su Facebook in cui i caregiver possano condividere esperienze e conoscenze su argomenti di loro interesse. A questo punto, un problema importante è distinguere le organizzazioni sociali sulla base delle loro caratteristiche. Le dimensioni dell'organizzazione, il suo orientamento a scopo di lucro o non profit o l'area in cui essa fornisce assistenza (per esempio, se è destinata a persone affette da Parkinson, Alzheimer, ecc.) sono variabili che influenzano in maniera decisiva le modalità e i passi da compiere per adottare e implementare Resil4Care nell'organizzazione. Tuttavia, l'obiettivo di questa guida non è spiegare nel dettaglio tutti i passi da compiere da parte di ogni organizzazione esistente nel mondo, bensì raccogliere gli aspetti comuni a ogni tipo di organizzazione, ed è questo che si dovrebbe considerare promuovendo un'iniziativa di questo tipo.

A questo scopo, nei focus group è stato chiesto ai partecipanti di esprimersi su diversi problemi relativi all'implementazione dei gruppi di sostegno su Facebook. Perciò, vengono presentati qui di seguito i contributi dei partecipanti in relazione ai seguenti aspetti chiave per l'implementazione di Resil4Care: (1) esperienza pregressa nei gruppi di sostegno online, (2) quali elementi sarebbero necessari per realizzare questa iniziativa, (3) vantaggi e (4) problemi o limiti, e infine (5) cosa penserebbero se la loro organizzazione implementasse questa idea.

4.1. Esperienza nei gruppi di sostegno online

Per quanto riguarda l'esperienza nei gruppi di sostegno online, tutti i partner riferiscono che il coinvolgimento pregresso in questo tipo di iniziative è molto scarso. A causa della pandemia ci sono stati diversi tentativi più o meno efficaci per promuovere iniziative simili, dato che il contatto diretto in presenza era molto limitato e che era necessario organizzare alternative online. Quei pochi partecipanti che hanno promosso queste iniziative le descrivono come complesse, e con un risultato che non è stato del tutto soddisfacente, principalmente a causa della mancanza di conoscenze degli utenti riguardo ai social network. Si trattava certamente di una risorsa che serviva per coprire temporaneamente le necessità causate dalla pandemia, sebbene le persone fossero già desiderose di tornare alla formazione in presenza. Alcuni dei rischi avvertiti nelle diverse esperienze riportate sono:

- A volte le informazioni scritte tendono a essere fraintese, a maggior ragione su internet. Può accadere che il gruppo acquisisca un'atmosfera più distruttiva che costruttiva.
- A volte l'elevato volume di informazioni può travolgere i membri del gruppo e diminuirne la partecipazione e il coinvolgimento.
- L'analfabetismo digitale dei membri complica il funzionamento del gruppo: per loro il semplice atto di creare uno username e una password è già complicato. A volte essi non partecipano ai gruppi semplicemente perché non sanno come fare. È necessario considerare il profilo maggioritario tra i caregiver informali: donne tra i 50 e i 70 anni con scarse abilità digitali.

Alcune idee interessanti discusse a partire dall'esperienza nei gruppi online sono l'inclusione di un modulo iniziale al momento dell'ingresso nel gruppo per chiedere come sia stato trovato il gruppo e cosa ci si aspetti da esso, ma anche l'avviso ai nuovi utenti che se essi posteranno contenuti estranei allo scopo del gruppo verranno espulsi.

La limitata esperienza dei partecipanti nei gruppi di sostegno online è una chiara indicazione della natura innovativa dell'idea proposta. Tuttavia, lungi dall'essere un problema difficile da risolvere, è un'opportunità per sperimentare possibilità che, in modo innovativo, rispondono al problema della scarsa resilienza dei caregiver informali in Europa.

4.2. Elementi essenziali per l'implementazione

Ciò di cui avrebbe bisogno un'organizzazione per implementare questa idea è un problema essenziale in quanto i partecipanti forniscono il proprio punto di vista sulle risorse necessarie per la realizzazione efficiente ed efficace di questa idea. A questo proposito, i partecipanti evidenziano due tipi di risorse necessarie: (A) personale e (B) alfabetizzazione digitale dei membri del gruppo.

- A. Viene proposta una lista di caratteristiche che deve essere soddisfatta dal lavoratore dell'organizzazione incaricato di gestire il gruppo Facebook. Prima di tutto, è essenziale che si tratti di qualcuno dotato di una conoscenza completa del funzionamento dei social network e nel campo della creazione di contenuti, capace di realizzare pubblicazioni interessanti e rilevanti focalizzate sull'obiettivo del gruppo, senza

sovraccaricare o saturare con informazioni eccessive. In secondo luogo, poiché svolge la funzione di risolvere dubbi e diffondere informazioni rigorose, la persona che gestisce questo gruppo deve essere necessariamente qualcuno con conoscenze tecniche riguardo l'assistenza informale, capace di leggere e comprendere pubblicazioni di carattere scientifico, con esperienza anche nel fornire assistenza, e in grado di rispondere a domande di natura professionale. In terzo luogo, dovrebbe trattarsi di una persona che monitori regolarmente il funzionamento del gruppo: qualcuno che presti attenzione alle interazioni tra i partecipanti, che elimini commenti e post irrilevanti, falsi o scortesi. Infine, deve assicurarsi che le informazioni personali e sensibili dei partecipanti siano protette, rendendo il gruppo uno spazio sicuro.

- B. Altrettanto importante quanto la persona che gestisce il gruppo è avere persone che vi partecipino. Dato il profilo della popolazione, con scarse abilità su Facebook, si consiglia di formare le persone all'utilizzo di Facebook in modo da creare una comunità di utenti attiva come tassello fondamentale del successo della proposta. Altrimenti, il gruppo non svolgerà mai la sua funzione. Per questo motivo, sarebbe necessario considerare di organizzare una formazione di base sul funzionamento di Facebook come social network.

4.3. Vantaggi

I partecipanti consultati hanno indicato numerosi impatti positivi che possono essere apportati in seguito all'implementazione dei gruppi Facebook.

- Il gruppo potrebbe diventare una miniera di risorse educative affidabili e rigorose disponibili a tutti i membri, cosa non banale su internet, dato che molti caregiver tendono a non confrontare sufficientemente le informazioni fornite da internet. Grazie alla formazione della persona che gestisce il gruppo, che pubblica contenuti rigorosi, le informazioni presenti nel gruppo Facebook saranno sempre assolutamente affidabili.
- La natura online permette ai membri di usare il gruppo quando e dove vogliono, in modo veloce, facile e flessibile.
- Un vantaggio del gruppo online consiste nel permettere a certe persone di porre delle domande che altrimenti non farebbero altrove. Approfondendo questo aspetto, un contributo rilevante degli esperti riguarda le persone che vivono in ambienti a scarsa densità di associazioni e organizzazioni sociali. Una parte importante della popolazione vive in questo tipo di comuni, in cui non esistono associazioni che sostengano molte persone bisognose d'aiuto. In questo contesto, dobbiamo pensare che in questo tipo di ambienti, generalmente rurali, il ruolo dei gruppi di sostegno di Facebook potrebbe essere molto significativo poiché servirebbe ad "avvicinare" le associazioni che promuovono l'integrazione sociale ai luoghi che generalmente non raggiungono di persona.
- In relazione a quanto sopra, un problema rilevante nel momento in cui si affronta la malattia di un familiare da parte dei caregiver è lo stigma sociale, soprattutto nel primo stadio di una malattia. Questi tipi di problemi sono stati segnalati soprattutto dai partecipanti che lavorano in associazioni che aiutano le persone affette da Parkinson o Alzheimer. Si valuta positivamente che la possibilità di promuovere questi gruppi in un

formato online permetterebbe ai caregiver informali di eliminare lo “stigma” che percepiscono quando si rivolgono di persona in cerca di aiuto a queste associazioni.

- Una possibile conseguenza dell’implementazione dei gruppi Facebook sarebbe il coinvolgimento di vari gruppi demografici nell’assistenza di altre persone, nello specifico dei giovani che possiedono altre abilità digitali, affinché l’assistenza non ricada sempre sullo stesso gruppo di persone. I giovani, contrariamente agli anziani, non considerano il mondo digitale come qualcosa di estraneo, ma come uno spazio in cui è possibile trovare empatia e vicinanza e, per questo, il funzionamento dei social network in generale, e di Facebook in particolare, non sarebbe loro estraneo.
- Dato che si tratta di uno strumento che può essere trasferito a diverse regioni o paesi, si possono comparare le esperienze e, di conseguenza, si possono importare in altri paesi quegli aspetti specifici del funzionamento dei gruppi che si considerano auspicabili.
- Sebbene sia vero che è la popolazione giovane a essere più competente nell’uso delle nuove tecnologie, i caregiver (solitamente tra i 50 e i 70 anni di età) hanno un enorme potenziale inutilizzato per imparare dall’uso delle TIC.
- Se il funzionamento è corretto, dopo un po’ di tempo non si creerà soltanto un gruppo Facebook, ma una comunità di persone con necessità e problemi simili, con un senso di appartenenza a un gruppo che dimostra loro che non sono soli e, in questo modo, si combatte il senso di solitudine così diffuso tra i caregiver informali.
- Un altro aspetto positivo dell’implementazione di questa idea è legato alle compagnie che forniscono servizi di assistenza domiciliare. Questo aiuto viene fornito per periodi di tempo molto brevi, di solito di un’ora, in cui un assistente domiciliare si reca a casa della persona che necessita di assistenza. Tuttavia, la necessità di ricevere assistenza non scompare quando il professionista se ne va. In assenza di un caregiver professionale, i caregiver informali hanno dubbi, domande e incertezze riguardo i diversi problemi relativi all’assistenza, e l’implementazione di questa idea potrebbe essere un efficace canale di contatto tra il fornitore di assistenza a domicilio e il gruppo di caregiver informali di persone che ricevono il servizio dell’azienda.

Le sessioni con esperti nel campo dell’assistenza hanno rivelato alcuni vantaggi che non erano stati precedentemente contemplati dal team del progetto, oltre ad altri che non potevano essere anticipati. In breve, l’impatto più positivo che comporterebbe l’implementazione di Resil4Care da parte delle organizzazioni sarebbe l’empowerment dei caregiver informali, rispondendo ai loro principali problemi su base giornaliera.

4.4. Problemi

Ovviamente, il lancio dei gruppi Facebook potrebbe anche portare all’insorgenza di alcuni problemi per l’entità, oltre a certe limitazioni o pericoli correlati, che dovrebbero essere presi in considerazione. I problemi identificati dagli esperti possono essere classificati in tre categorie: (1) moderatore, (2) partecipanti, e (3) formato online. Le misure volte a evitare questi problemi sono incluse nella sezione delle raccomandazioni.

Per quanto riguarda il (1) moderatore, c’è il rischio di non avere la persona giusta per gestire il gruppo, o a causa di una mancanza di abilità nell’utilizzo dei social media o per via dei vincoli di

tempo che non consentono un'osservazione attenta per monitorare il funzionamento del gruppo. Un altro possibile problema è che, dopo un po' di tempo, venga meno la creatività da parte dell'amministratore, da cui deriva un lento affievolirsi di interesse della comunità, e perciò l'obiettivo del progetto non sarebbe raggiunto. Infine, un rischio opposto al precedente è la pubblicazione eccessiva di contenuti, e che si verifichi lo stesso risultato di perdita di coinvolgimento della comunità a causa della saturazione.

Una seconda serie di problemi da considerare riguarda (2) i partecipanti. Le dinamiche di funzionamento del gruppo possono portare a scenari indesiderati come la passività generale e la monopolizzazione da parte di un singolo membro o di un piccolo gruppo di membri, o l'emergere di controversie o conflitti dialettici tra membri che creano un'atmosfera negativa. Altri partecipanti potrebbero fare un uso troppo personale dello strumento, raccontando esperienze e vissuti estranei all'obiettivo del gruppo e irrilevanti per il resto del gruppo, allontanando perciò dallo scopo originale dell'iniziativa. Un altro problema che può essere generato dall'attività dei partecipanti è la condivisione di informazioni ingannevoli, alle quali l'amministratore deve prestare molta attenzione al fine di eliminarle il prima possibile.

Riguardo il (3) formato online, è necessario essere consapevoli di certe limitazioni o problemi. In primo luogo, il sostegno psicologico dipende in gran parte da un contatto diretto e fisico, che non potrebbe avvenire tramite Facebook a meno che esso non sia complementare ad attività che si svolgono in presenza. Siamo abituati a utilizzare internet per l'intrattenimento, risolvere dubbi specifici, ecc., ma in termini di sostegno psicologico internet non è lo strumento più appropriato. In secondo luogo, secondo ciò che alcuni esperti hanno indicato nei focus group, sebbene l'utilizzo di internet sia diffuso nella società, le persone con uno status socioeconomico inferiore sono meno inclini all'utilizzo dei social network rispetto alla media. Perciò, si deve prendere in considerazione che questo pregiudizio sociale non si verifica e che nessuno è escluso dalla possibilità di partecipare al progetto.

4.5. Opinione se l'organizzazione ha implementato Resil4Care

Tutti i partecipanti sono concordi sull'attuale situazione precaria dei caregiver informali, con problemi in diverse aree della loro attività in quanto caregiver e l'esistenza di molteplici sfide che devono essere affrontate dalle amministrazioni pubbliche, il che richiede una risposta innovativa.

Sebbene la diagnosi della situazione attuale sia ampiamente condivisa da tutti, c'è una maggiore disparità di pensiero riguardo l'implementazione di Resil4Care. In ogni caso, l'opinione maggioritaria è che Resil4Care potrebbe essere uno strumento valido, che potrebbe risolvere - o contribuire in qualche misura a risolvere - problemi che interessano tutti i caregiver informali, e che varrebbe la pena implementarlo nelle loro organizzazioni. Inoltre, molti partecipanti dichiarano che si tratta di un'iniziativa che potrebbe essere perfettamente trasferita ad altre società europee.

Ci sono alcune riserve riguardo l'implementazione tecnica, il funzionamento del gruppo, il moderatore, il formato online e l'alfabetizzazione digitale dei partecipanti. Tuttavia, a ogni possibile problema corrisponde una possibile soluzione. In breve, la maggior parte dei feedback

da parte dei partecipanti nei focus group afferma che essi implementerebbero l'iniziativa Resil4Care nelle loro organizzazioni se avessero gli elementi necessari per farlo.

5. Conclusioni

La revisione della letteratura accademica sui caregiver informali in Europa in PR5.A1 e l'organizzazione di focus group ci permette di raggiungere una chiara conclusione nel campo dell'assistenza informale: esiste un vuoto, una nicchia, una mancanza di politiche pubbliche finalizzate a migliorare la situazione di questa importante categoria nelle nostre società. Lo scoppio della crisi pandemica ha evidenziato la difficile situazione dei caregiver informali. Un'analisi approfondita dei problemi e delle sfide affrontati da questo gruppo rivela la necessità di aumentare la loro resilienza per adattarsi meglio alla loro situazione. In tale contesto emerge la metodologia Resil4Care con lo scopo di promuovere la resilienza dei caregiver informali ed, essenzialmente, di riempire il vuoto sopracitato.

Ovviamente, l'applicazione di questa idea non è istantanea, dato che esistono situazioni che ostacolano il suo immediato successo. Prima di tutto, è essenziale avere una persona dello staff incaricata dell'amministrazione del gruppo. Deve trattarsi di una persona con un profilo molto specifico, per il quale è stato fornito un elenco di caratteristiche che il lavoratore deve soddisfare. In secondo luogo, di fronte al problema dell'alfabetizzazione digitale della popolazione di caregiver tipica, il team Resil4Care, attraverso il partner francese Interactive 4D, ha progettato una piattaforma di apprendimento gratuita sul funzionamento di Facebook per assicurare che tutti gli utenti, qualunque sia il loro livello di conoscenze iniziale, possano usare Facebook senza problemi.

Per concludere, questo progetto sorge dalla realizzazione di una necessità, che è l'aumento della resilienza dei caregiver informali. Attraverso un approccio innovativo, viene proposto un pacchetto di azioni finalizzato a migliorare le risorse per la formazione del collettivo dei caregiver in Europa, qualcosa di pienamente allineato con lo spirito generale e gli obiettivi dell'Erasmus+.

6. Raccomandazioni

Una volta effettuata l'analisi dei contributi degli esperti, ci sono abbastanza informazioni per elaborare un elenco con alcune raccomandazioni affinché le organizzazioni possano implementare in modo efficace la proposta Resil4Care. A questo scopo, vengono stabilite in maniera cronologica le fasi da seguire, indicando cosa può essere fatto per raggiungere l'obiettivo.

1. **FASE 1: Identificare e motivare i potenziali partecipanti**
Le organizzazioni mantengono contatti regolari con molti caregiver informali e dispongono già di canali di comunicazione più o meno consolidati con loro.

COSA SI PUÒ FARE: Cogliendo quest'opportunità, l'organizzazione dovrebbe diffondere la notizia della futura creazione del gruppo Facebook tra i caregiver informali, evidenziando il valore aggiunto che il gruppo Facebook fornirà rispetto ai canali consolidati esistenti, dato che permetterà la condivisione di contenuti più interessanti per la comunità. È anche un

buon momento per chiedere ai futuri membri quali argomenti li preoccupino maggiormente mentre svolgono l'assistenza informale giornaliera, dato che si tratta di informazioni rilevanti per pianificare i contenuti futuri.

2. FASE 2: Selezionare un lavoratore appositamente per la gestione del gruppo
Secondo le risposte degli esperti, guidare un gruppo di questo genere sarebbe piuttosto impegnativo. Perciò sono richieste una serie di caratteristiche: gestione eccellente dei social network, conoscenze riguardo l'assistenza e l'assistenza informale, e attenzione alle dinamiche del gruppo per assicurarne un buon funzionamento.

COSA SI PUÒ FARE. Si consiglia di aprire un processo di selezione per assumere qualcuno che corrisponda a questo profilo e che possa rimanere per un certo periodo nell'organizzazione legata all'esistenza del gruppo Facebook.

3. FASE 3: Scoprire i metodi e le tecniche per aumentare la partecipazione nei gruppi Facebook
La partecipazione è un fattore fondamentale per il successo e la vitalità di qualsiasi gruppo online. Questa è la ragione per cui dovrebbero essere applicate delle strategie specifiche per coinvolgere i membri di Facebook.

COSA SI PUÒ FARE: Esistono molte linee guida che affrontano la questione di come aumentare la partecipazione dei partecipanti a Facebook. In generale, i metodi più comuni sono (1) la creazione di contenuti coinvolgenti, con post visivi come collage e domande aperte; (2) l'interazione attiva degli amministratori, che devono partecipare regolarmente, rispondere alle domande, dare il benvenuto ai nuovi membri, e fornire aggiornamenti rilevanti; (3) l'uso strategico dei sondaggi e delle domande aperte, che non solo invitano a partecipare, ma forniscono anche indicazioni preziose sugli interessi e sulle necessità dei membri; (4) l'organizzazione di eventi in streaming, come discussioni o dibattiti su argomenti specifici; e (5) l'offerta di qualche tipo di ricompensa per la partecipazione, per esempio scegliendo membri di rilievo, assegnando badge virtuali o persino ospitando contenuti online su determinati argomenti.

4. FASE 4: Creare il gruppo Facebook
A questo punto è importante scegliere accuratamente il nome del gruppo. Copiare semplicemente il nome dell'organizzazione può essere inefficace nel catturare l'interesse dei partecipanti. Si raccomanda di scegliere un nome che rappresenti l'essenza del gruppo. Per esempio, le esperienze pilota di questi gruppi all'interno del progetto sono state chiamate "Aiutare chi presta assistenza", "Teniamoci per mano", tra le altre, creando un senso di maggiore calore rispetto al solo nome dell'organizzazione. In caso di dubbi riguardo al processo di creazione del gruppo Facebook, la piattaforma di apprendimento può essere un grande sostegno dato che contiene una sezione specifica a riguardo.

COSA SI PUÒ FARE: Un'attività da considerare con questo obiettivo è organizzare una sessione congiunta con i membri del gruppo e decidere collettivamente il nome del gruppo, affinché esso sia rappresentativo del gruppo e, in questo modo, si inizi a generare il senso di appartenenza a una comunità. Questo giorno potrebbe anche essere usato per svolgere altre attività all'interno del contesto di queste raccomandazioni, che verranno descritte in seguito nel dettaglio.

5. FASE 5: Formare i caregiver riguardo Facebook

Altrettanto importante quanto avere un lavoratore incaricato specificatamente del gruppo Facebook è avere una comunità attiva che partecipi a pubblicazioni, commenti, contributi, domande, e che condivida le proprie esperienze... hanno affermato gli esperti. Per questo motivo, e considerando il comune profilo dei caregiver informali (donne tra i 50 e i 70 anni di età con abilità scarse nell'uso dei social media), è cruciale formare i caregiver sull'utilizzo di Facebook.

COSA SI PUÒ FARE: Organizzare una sessione di formazione collettiva per i membri basata sulla piattaforma sviluppata da Interactive 4D con lo scopo di facilitare agli utenti l'utilizzo di Facebook. Esistono diverse sezioni nella piattaforma di apprendimento destinate alle persone alle prime armi con Facebook quali (1) Che cos'è Facebook, (2) Creare un nuovo account, (3) Connettiti con gli amici, (4) Pubblica un messaggio, (5) Reagisci a un post, e (6) Unisciti a un gruppo Facebook. Inoltre, ognuno di questi campi ha il proprio questionario finale, così che ci si possa assicurare di valutare quanto gli utenti abbiano appreso e si possano correggere i loro errori. Questa sessione di formazione può svolgersi nello stesso giorno delle attività raccomandate nella Fase 4 per scegliere il nome del gruppo.

6. FASE 6: Valutazione periodica dei risultati

È importante ricevere un feedback sul funzionamento del gruppo da parte dei membri in modo da valutare l'impatto del gruppo Facebook e di migliorarne i risultati. Considerando il profilo dei potenziali utenti, si consiglia di evitare lunghi questionari con molte domande con scale di valutazione che potrebbero rendere difficile individuare le informazioni importanti sulle opinioni degli utenti.

COSA SI PUÒ FARE: Organizzare una sessione di valutazione collettiva in un formato aperto, in cui ognuno dia la propria opinione riguardo il funzionamento e su quali cambiamenti essi apporterebbero per migliorarlo. Sarebbe consigliabile ludicizzare la sessione per ottenere il massimo coinvolgimento dei partecipanti. Alcuni problemi cruciali che dovrebbero essere valutati sono l'interesse dei contenuti, l'impatto reale sul loro benessere o gli argomenti che non sono stati affrontati nel gruppo e che invece dovrebbero esserlo.

7. FASE 7: Analizzare la valutazione e intraprendere azioni correttive

Una volta ricevute le opinioni dei partecipanti sul funzionamento dei gruppi, è tempo di analizzare i loro contributi e di valutare quali aspetti potrebbero essere implementati e di rifiutare quelli che non trovano posto o che difficilmente possono essere adottati.

COSA SI PUÒ FARE: Esaminare quali input possano o meno essere adottati, o tramite un incontro con il team di gestione dell'organizzazione o individualmente con la persona incaricata di dirigere il gruppo Facebook, e comunicare la decisione nel gruppo per coinvolgere la comunità.

8. FASE 8: Comunicare i risultati

L'idea di un gruppo di sostegno online potrebbe sembrare strana agli outsider, e di conseguenza le persone che potrebbero potenzialmente esserne membri non vi si uniscono. Per questo motivo, è importante comunicare i risultati perché questo trasmette

alle persone che non sono ancora nel gruppo l'impatto positivo che i membri del gruppo stanno sperimentando.

COSA SI PUÒ FARE: Si può pubblicare una breve relazione con statistiche e infografiche attraverso i social network dell'organizzazione descrivendo in dettaglio, per esempio, il numero di partecipanti al gruppo, il numero di quesiti posti e risolti e gli argomenti che sono stati coperti nelle loro pubblicazioni. Lo si può fare una volta ogni sei mesi. È importante diffondere questa relazione sui social network dell'organizzazione e non soltanto nel gruppo Facebook stesso, affinché l'informazione raggiunga gli utenti che non si sono ancora uniti al gruppo.