

Bergamo, 22.08.2023

Alla Cortese Attenzione,
Ordine degli Psicologi della Lombardia

OGGETTO: Report di chiusura del Progetto “Accompagnamento ed Inserimento sociale per persone con disabilità, fragilità e per il caregiver” finanziato dal Bilancio Partecipato dell’Ordine degli Psicologi della Lombardia.

Premessa:

Il progetto di “accompagnamento ed Inserimento sociale per persone con disabilità, fragilità e per il caregiver” ha preso avvio a luglio 2022 e si è concluso a giugno 2023, prevedendo le seguenti fasi progettuali:

Fase progettuale:	Inizio:	Fine:
Ricerca pre-progettuale	01.07.2022	31.08.2022
Valutazione delle autonomie e dei bisogni	01.09.2023	28.02.2023
Lavoro di rete sociale e consulenza individuale e familiare	01.03.2023	30.06.2023

I destinatari del presente progetto sono stati n. 7 persone con disabilità e fragilità psicologica e sociale e n. 7 caregiver, segnalati dal Servizio in favore dei Disabili del Comune di Bergamo e dalla “Fondazione Emilia Bosis” di Bergamo.

La finalità del progetto, che hanno guidato e sostenuto le azioni implementate sottodescritte, hanno riguardato l'accogliere i bisogni di autonomia della persona con disabilità e/o fragilità, creando una connessione con le realtà territoriali sociali, insieme ad un sostegno della figura del caregiver.

Attività ed obiettivi:

	Ricerca pre-progettuale	Valutazione autonomie e bisogni	Rete sociale e consulenze individuali e familiari
Attività	<p>1) Preparazione dei materiali di valutazione: - questionario delle autonomie per il paziente; - questionario delle autonomie per il caregiver; - intervista semi-strutturata dei bisogni per il paziente; - intervista semi-strutturata per il caregiver.</p> <p>2) Mappatura del territorio di Bergamo sugli enti territoriali presenti (oratori, servizi sociali, studi medici polispecialistici, associazioni e cooperative di tipo A e B);</p> <p>3) Costruzione del format a supporto della restituzione: "Cosa ti porti a casa..." per il paziente e per il caregiver;</p> <p>4) Incontri di rete con le Assistenti Sociali del comune di Bergamo per condividere progettualità e materiali.</p>	<p>1) Colloquio conoscitivo nuclei familiari con raccolta anamnestica;</p> <p>2) Somministrazione questionario delle autonomie alla persona con disabilità e al caregiver;</p> <p>3) Somministrazione intervista dei bisogni per la persona con disabilità e per il caregiver;</p> <p>4) Confronto sui singoli progetti e costruzione del momento della restituzione.</p>	<p>1) Incontri di rete con i Servizi Sociali (Area Disabilità) del Comune di Bergamo, C.D., SerD, Associazioni di categoria, Cooperative, S.A.D.;</p> <p>2) Colloqui di consulenza individuale con la persona con disabilità;</p> <p>3) Gruppi di ascolto;</p> <p>4) Colloqui di consulenza familiare;</p> <p>5) Colloqui di consulenza individuale per caregiver.</p>

Il percorso con le famiglie:

Ad ogni persona con disabilità e/o fragilità sono stati somministrati un questionario sulle autonomie (Activities of Daily Living - ADL, strumentali e relazionali-sociali) e un'intervista semi-strutturata sui bisogni. Al rispettivo caregiver è stata somministrata un'intervista relativa ai propri bisogni ed un questionario self-report relativo alle autonomie del proprio familiare. Ogni colloquio individuale è stato preceduto da uno familiare per fare la conoscenza del nucleo ed una prima raccolta anamnestica. L'obiettivo della valutazione era quello di individuare le autonomie preservate, distinguendole da quelle compromesse ed elaborando un progetto sulle semi-autonomie, coniugandole con i bisogni, desideri ed attitudini della persona con disabilità. Un'attenzione particolare è stata posta nei confronti della figura del caregiver: formulando anche per quest'ultimo un progetto personalizzato.

La restituzione dei dati raccolti in sede di colloquio e tramite gli strumenti sopradescritti è stata svolta, laddove presente e collaborante, in presenza dell'intero nucleo familiare, con lo scopo di nominare risorse e fragilità della persona con disabilità, validare le fatiche psicologiche, relazionali e materiali del caregiver, condividendo in questa sede il progetto personalizzato. Il fine ultimo è di stimolare l'agentività e proattività dei partecipanti nella costruzione congiunta del loro progetto di vita.

Per ciascun nucleo familiare sono stati organizzati colloqui individuali in favore della persona con disabilità e/o fragilità con lo scopo di individuare, nella realtà territoriale di appartenenza, luoghi di integrazione e socializzazione che andassero a coniugarsi con i bisogni espressi in fase di valutazione. In alcuni casi si sono implementate le risorse territoriali già attive sulla situazione familiare, fornendo nuovi strumenti alla persona con disabilità o alla realtà territoriale. In altri casi si è lavorato sulla ricostruzione di legami territoriali persi o deteriorati a seguito della pandemia di COVID-19. In altre situazioni si è proceduto con un lavoro sulle autonomie domestiche (ad esempio: prepararsi un pasto in autonomia), per poi accompagnare la persona a rendersi maggiormente autonoma negli spostamenti sul territorio (ad esempio: orientarsi nel prendere i mezzi pubblici in autonomia), senza coinvolgere una specifica realtà sociale, ma supportando delle competenze propedeutiche e trasversali. Parallelamente all'individuazione di realtà sociali sono stati svolti incontri di rete, soprattutto con il Servizio Sociale presente e, nei casi di fragilità psicologica e sociale, anche con i servizi specialistici come: Centri Diurni, SerD, CPS e SAD.

I risultati delle interviste e dei colloqui effettuati con i familiari delle persone con disabilità

hanno evidenziato un bisogno significativo, da parte dei caregiver, di trovare uno spazio di ascolto individuale al fine di ripensare al proprio ruolo di cura, ridefinendo spazi per se stessi e per la propria famiglia, validando vissuti emotivi spesso taciuti o colpevolizzati. All'interno dei colloqui di consulenza psicologica sono emersi importanti vissuti di solitudine ed un desiderio di confronto e relazione con persone che condividevano una simile situazione familiare. I caregiver accolti nello spazio psicologico sono stati madri, sorelle e fratelli. Il desiderio e bisogno di condivisione dei propri vissuti all'interno di un gruppo di altri caregiver è stato sostenuto, realizzando dei gruppi di ascolto psico-educazionali. Tale azione del presente progetto sarà oggetto di direzioni future progettuali (allegato n. 1 ed approfondimento paragrafo "direzioni future").

L'interlocuzione con il Servizio Sociale del Comune di Bergamo, avente un ruolo di regia, è stata importante per poter condividere i risultati ottenuti dagli interventi specialistici e, in un'ultima istanza, attuare un passaggio di testimone delle situazioni seguite in questi mesi di progetto: consegnando indicazioni su e come proseguire la presa in carico, con interventi quanto più sostenibili da parte delle famiglie in termini di tempo e costi economici.

Nel corso del presente progetto sono state incontrate le seguenti tipologie di disabilità e fragilità: disabilità intellettiva (disturbo dello sviluppo intellettivo moderato-lieve) in comorbidità o meno con altri disturbi mentali, disturbo dello spettro dell'autismo, disturbi di personalità e disturbo d'ansia sociale (con situazione di ritiro sociale).

Si condividono di seguito la composizione e caratteristiche dei nuclei familiari presi in carico. Si specifica che per alcune situazioni di fragilità non è stato possibile coinvolgere i caregiver nel progetto poichè fisicamente assenti oppure scarsamente collaboranti in presenza di ulteriori compromissioni e fragilità psichiche. Per tale ragione, in presenza di nuclei familiari con alta *compliance*, è stata data la possibilità di partecipare a più di un caregiver.

Nucleo	Tipologia utenza:	Caregiver coinvolti:	N. TOT per nucleo
A	Disturbo dello spettro dell'autismo	Madre, padre, fratello, cognata	5
B	Disturbo d'ansia sociale	\	1
C	Disturbo narcisistico di personalità con disturbo da uso di sostanze	\	1

D	Disabilità intellettiva moderata	\	1
E	Disabilità intellettiva lieve con disturbo bipolare	Sorella	2
F	Disabilità intellettiva moderata	Madre	2
G	Disabilità intellettiva lieve e PTSD	Madre	2

Risultati e considerazioni:

La percezione di maggior agentività e di consapevolezza dei propri bisogni, risorse e difficoltà è complessivamente aumentata nella maggior parte degli utenti con disabilità e fragilità, come emerge dai colloqui svolti a fine percorso con gli utenti e la famiglia.

L'inserimento sociale sul territorio ha dato risultati positivi in termini di autostima ed autoefficacia, evidenziando il ruolo positivo della socializzazione con gli altri e del "saper fare" come veicolo di valorizzazione del proprio sé: riconoscersi capaci in attività (nuoto, orto sociale, divulgazione musicale, accudimento persone anziane, cucina) ha dato una prova concreta alle persone coinvolte delle proprie risorse e propensioni.

Il supporto fornito ai caregiver ha dato dei risultati positivi in termini di accettazione dei propri limiti, definizione dei propri spazi e confini con il proprio caro, legittimazione di fatiche ed emozioni percepite come spiacevoli, così come strumenti informativi rispetto a temi significativi come la sessualità ed intimità e strategie comportamenti da attuare rispetto a episodi di discontrollo degli impulsi o vissuti di rabbia della persona con disabilità.

Accanto ai risultati ottenuti dai singoli utenti vi sono anche dei risultati di interesse per la comunità psicologica: una maggior sensibilizzazione ed attenzione sull'importanza del benessere psicologico di nuclei familiari con persone con disabilità e/o fragilità, con un accento sui bisogni individuali dell'utente e del/i caregiver; una miglior conoscenza della figura dello psicologo, con la rete territoriale, come figura professionale di interesse nell'ambito della disabilità: come interlocutore tra utenza e rete sociale e sostenitore di progetti personalizzati integrati; infine, una conoscenza più approfondita dello psicologo in contesti non specificatamente socio-sanitari, ma anche ludico-ricreativi ed informali.

La rete territoriale, formale o meno, presente sul territorio di Bergamo per le persone adulte con disabilità o fragilità consente una naturale prosecuzione dell'intervento avviato e portato avanti dal presente progetto. Questa considerazione trova riscontro in particolar modo se si parla di disabilità intellettiva con una compromissione moderata o severa.

In presenza di disabilità intellettiva con una compromissione lieve o fragilità psicologiche e

sociali vi sono dei bisogni che rimangono scarsamente soddisfatti dalle opportunità presenti sul territorio, come riportato dagli utenti presi in carico. Infatti, accanto ai bisogni di relazione e socializzazione che trovano riscontro sul territorio, rimangono insoddisfatti i bisogni di autonomia economica legati ad una occupazione lavorativa che sia continuativa ed adeguatamente remunerata. Le offerte attualmente presenti sul territorio (tirocini formativi tramite Servizio di collocamento mirato) possono fornire un'occasione per spendere le proprie capacità ed acquisire nuove competenze, ma non sembrano coprire i bisogni di autonomia economica della persona. Questa mancanza, riportata dalle persone con disabilità e fragilità e dai propri familiari nei colloqui, porta ad una maggior dipendenza, non incoraggiando un processo di sganciamento dalla famiglia d'origine.

Conclusioni e direzioni future:

Grazie all'attuazione del presente progetto si sono delineate delle direzioni progettuali, nate dal confronto diretto con l'utenza. Dai contenuti dei colloqui di consulenza psicologica effettuati con i caregiver è emerso il forte desiderio, da parte di quest'ultimi, di avere uno spazio per sé di ascolto. Uno spazio libero dalle necessità del proprio caro e dedicato interamente ai propri bisogni di: rielaborazione di episodi di vita significativi (esordio dei primi sintomi, comunicazione della diagnosi del proprio caro) e validazione dei propri vissuti emotivi e pensieri (sentimenti di colpa, rabbia, insoddisfazione, rassegnazione e così via). Uno spazio dove ripensare a nuove strategie comportamentali per affrontare comportamenti disfunzionali (agiti eteroaggressivi o autolesivi della persona con disabilità) ed ambiti di vita importanti e talvolta difficili da gestire (sessualità e sfera intima del proprio caro). Il contenitore di questi bisogni sarà il colloquio psicologico individuale e la costruzione di gruppi psico-educazionali con cadenza quindicinale.

A disposizione per eventuali chiarimenti, si rilascia tale certificato per gli usi consentiti dalle Legge.

In fede,
Dott.ssa Francesca Russo
Psicologa

