



Università
Ca'Foscari
Venezia

Corso di Laurea magistrale
in Lavoro, cittadinanza sociale, interculturalità

Tesi di Laurea

“Lo faccio perché è quello che conta”

L'esperienza dei volontari nei Centri Sollievo in Veneto

Relatore

Ch. Prof.ssa Barbara Da Roit

Correlatore

Ch. Prof. Maurizio Busacca

Laureando

Giorgia Golfetto

Matricola 892071

Anno Accademico

2022-2023

*A Daniela,
amica coraggiosa e pragmatica.*

Ringraziamenti

Questo lavoro di tesi corona un percorso soddisfacente e impegnativo compiuto grazie all'aiuto di tante persone.

Conquistare questa seconda laurea a più di quarant'anni ha significato rimettermi in gioco, riaccendere l'amore per lo studio, ampliare le mie conoscenze e competenze nell'ambito dei servizi sociali e rinnovare la motivazione che mi spinge a fare un lavoro di cura in un settore complesso e necessario per la società.

Ringrazio innanzitutto la professoressa Barbara Da Roit per il fondamentale supporto scientifico all'ideazione e alla stesura di questo elaborato e il professore Maurizio Busacca per il confronto e i suggerimenti finali.

Fin da quando ho iniziato a fantasticare sul percorso di laurea, ho ricevuto incoraggiamenti, stima e consigli pratici. Devo ringraziare i miei genitori che ancora una volta hanno saputo riconoscere e sostenere le mie volontà, Susy e Franca per suggerimenti sul futuro lavorativo e Gloria per l'entusiasmo dimostrato.

Nel corso dei due anni di studio, esami e tirocinio, ho ricevuto il sostegno di parenti, amici, compagni e colleghi.

Un ringraziamento doveroso va fatto al mio datore di lavoro, alla mia responsabile e ai miei colleghi che mi hanno messo nelle condizioni più facilitanti possibili per conciliare studio e lavoro. Grazie a Valeria e alle tutor universitarie che mi hanno consentito di svolgere un'esperienza di tirocinio davvero arricchente.

Grazie ai compagni di corso, in particolare a Jacopo, Irene e Lisa che con la loro disponibilità e umanità mi hanno supportato in alcuni momenti critici del percorso di studi.

Ringrazio i miei più cari amici e parenti, in particolare Laura, Sara, Daniela, Donatella, Franca, Martina, Gloria, Aldo e Carla che ad ogni esame e ad ogni momento buono o meno buono mi hanno supportato con telefonate, messaggi e abbracci di incoraggiamento.

Per quanto riguarda la ricerca, gratitudine e stima vanno al dott. Cristian Nelini e alla dott.ssa Claudia Bettio per la condivisione di informazioni preziose per accedere al campo; a Stefania per la disponibilità all'intervista di prova e ai 25 volontari dei Centri Sollievo di Montebelluna, Trevignano e Segusino che hanno permesso di concretizzare la mia tesi con la loro voglia di raccontarsi attraverso le interviste.

E per lasciare le lacrime alla fine, ringrazio con tutto il cuore Andrea, mio marito, perché questa laurea l'abbiamo presa in due.

Indice

Introduzione	7
Capitolo 1. Sostenere le famiglie di persone con demenza: cause e origini del bisogno	9
1.1 Longevità e demenze	10
1.2 Ageismo e pregiudizi sulla demenza	14
1.3 <i>Long term care</i> : il caso italiano	16
1.4 Solitudine e <i>caregiver burden</i>	18
Capitolo 2. Le principali forme di supporto psicosociale	21
2.1 Meeting Center	22
2.2 Alzheimer Cafè	24
2.3 Cogs Club	26
2.4 Centro Sollievo	28
2.5 Peculiarità del Centro Sollievo: terzo settore e volontariato	30
2.6 Riflessioni finali sul confronto tra i servizi	32
Capitolo 3. Volontariato e demenze: risorse da scoprire	33
3.1 Scopo dell'indagine: comprendere l'esperienza dei volontari dei Centri Sollievo	34
3.2 Il volontariato in Italia: studi e politiche	36
3.3 Demenze: tra sfide e risorse	40
3.4 Dalla teoria alla pratica: domanda di ricerca e metodologia	42
Capitolo 4. I protagonisti della ricerca e le interviste	45
4.1 Le caratteristiche dei Centri Sollievo coinvolti nell'indagine	46
4.2 Gli intervistati: i volontari di Montebelluna, Trevignano e Segusino	48
4.3 L'intervista: argomenti e modalità	52
Capitolo 5. Analisi dei dati e discussione dei risultati	55
5.1 L'analisi delle interviste	56
5.2 Demenze e caregivers	59
5.3 Motivazioni	64

5.4 Organizzazione del Centro	69
5.5 Identità e ruolo del volontario	75
5.6 Efficacia del Centro Sollievo	83
5.7 Sviluppo dei servizi	87
Conclusioni	91
Appendici	97
Appendice 1. Consenso informato all'intervista	98
Appendice 2. Traccia dell'intervista	99
Bibliografia	103

Introduzione

L'invecchiamento della popolazione è una trasformazione sociale impegnativa che sta interessando tutti i paesi industrializzati e che comporta una maggior diffusione delle malattie, specialmente quelle croniche, tra le quali la demenza. Attualmente non esistono terapie farmacologiche risolutive: la ricerca sul supporto post-diagnostico ai malati e alle loro famiglie evidenzia l'efficacia degli interventi ambientali e psicosociali.

Le politiche nazionali di *Long Term Care*, basate su un'offerta limitata di servizi pubblici di assistenza e su un'importanza limitata delle soluzioni di mercato, attribuiscono di fatto la responsabilità della cura alla famiglia. Ciò ha contribuito ad aumentare il carico assistenziale dei caregivers famigliari, con un conseguente isolamento delle persone che convivono quotidianamente con la demenza. La necessità di alleggerire le famiglie, fornendo una pausa temporanea dall'assistenza, ha favorito lo sviluppo di gruppi di sostegno psicosociale.

Il volontariato dedicato alle persone con demenza e alle famiglie è una risorsa riconosciuta a livello istituzionale solo in tempi recenti. I Centri Sollievo sono servizi pionieristici in tale ambito: nati in Veneto nel 2006 grazie all'iniziativa di un'associazione di volontariato sono poi diventati un progetto Regionale nel 2013. L'obiettivo fin dal principio è stato quello di offrire sollievo alle famiglie, attraverso l'organizzazione di attività dedicate alle persone con demenza offerte da volontari preparati e supportati da professionisti, all'interno di spazi e tempi specifici¹.

I Centri Sollievo si inseriscono in una più ampia cornice di interventi di *respite care*, di cui fanno parte altre iniziative a livello europeo. Ciò che li contraddistingue da servizi analoghi è la prevalenza del volontariato.

La tendenza è quella di descrivere la demenza come esperienza drammatica e di analizzarne principalmente le ricadute negative, in particolare i costi in termini economici, sociali e culturali. Spostare l'attenzione su altri aspetti del fenomeno è uno dei compiti del ricercatore sociale: illuminare le dimensioni generalmente non evidenziate e cogliere i significati profondi delle tendenze in atto nella società, evidenziandone le risorse.

Il volontariato, che da un lato rappresenta un'attività sociale che aiuta a favorire l'invecchiamento attivo, dall'altro è uno degli aspetti meno indagati del fenomeno demenze. Questa riflessione è di

¹ <https://www.alzheimer-riese.it/caregiving/chiedi-aiuto/centri-sollievo>

fondamentale importanza per sottolineare il valore e l'interesse nei confronti dell'oggetto di ricerca qui proposto.

In Italia, la letteratura sul volontariato che opera nel mondo delle demenze è carente, mancano riflessioni sul valore di questo tipo di volontariato e quindi relative opportunità per valorizzarne la portata a livello sociale. Inoltre non sono rintracciabili studi che approfondiscano l'efficacia dei Centri Sollievo e il ruolo degli attori coinvolti.

L'obiettivo della tesi è quello di comprendere in profondità l'operato dei volontari coinvolti nei Centri Sollievo a partire dalle loro esperienze. Ci si è chiesti cosa significhi fare volontariato nel mondo delle demenze, con riferimento ad un servizio specifico, quello dei Centri Sollievo in Veneto, e ad un contesto specifico di welfare, quello italiano che è fortemente centrato su assistenza e cura di tipo informale.

Per rispondere a questa domanda si è scelto di dare visibilità al vissuto dei volontari attraverso un'indagine di tipo qualitativo con l'ausilio di interviste semi-strutturate. Il focus delle interviste è stato rivolto a diversi ambiti di interesse: le motivazioni dei volontari, il loro ruolo, il funzionamento dei Centri, le visioni sulla demenza e sullo sviluppo dei servizi dedicati.

L'ipotesi avanzata è che l'esperienza dei volontari dei Centri Sollievo possa essere condizionata, da un lato, dall'organizzazione e dalle caratteristiche specifiche del servizio e, dall'altro, dal sistema di welfare italiano.

L'analisi del punto di vista dei volontari rispetto alle proprie motivazioni, alle pratiche e ai servizi ha fatto emergere le risorse da valorizzare e gli aspetti problematici in un'ottica di miglioramento del Centro Sollievo e più in generale degli interventi sociali dedicati alle persone più fragili.

Il titolo della tesi è ispirato direttamente alla frase di una volontaria intervistata: "Lo faccio perché è quello che conta" condensa in poche parole le principali evidenze che emergeranno dalla ricerca: il dinamismo dei volontari, il fine di utilità sociale, il valore del tempo e le risorse umane ed economiche che strutturano il servizio.

Nota lessicale. All'interno della tesi le persone che frequentano i Centri Sollievo come fruitori del servizio verranno nominati "partecipanti". Si è scelto di adoperare questa dicitura, nonostante quella più diffusa e utilizzata dai volontari sia "ospite", per attribuire una connotazione attiva e per valorizzare la persona che partecipa alle attività del Centro, a prescindere dalla sua condizione.

Capitolo 1. Sostenere le famiglie di persone con demenza: cause e origini del bisogno

Il Centro Sollievo offre un servizio rivolto alle persone con demenza e alle loro famiglie. Si caratterizza come un'iniziativa di comunità e per la comunità, voluta, organizzata e gestita da Associazioni di Volontariato in sinergia con le Amministrazioni Comunali. La Regione del Veneto e le Aziende Socio Sanitarie Locali promuovono e coordinano la progettualità dei Centri.

Tale iniziativa si inserisce nella più ampia cornice degli interventi di *respite care*: secondo Alzheimer's Association², essi hanno l'obiettivo di fornire ai caregivers informali una pausa temporanea dall'assistenza quotidiana (Withmore, 2016). Il supporto ai caregivers informali delle persone con demenza è considerata una strategia efficace per favorire il benessere dei caregivers e degli ammalati e per ritardare l'accesso a strutture residenziali di assistenza (Vandepitte, 2016).

Il supporto ai familiari è considerato di primaria necessità, poiché in Europa la maggior parte delle persone affette da demenza è assistita dai membri della famiglia e da altre persone inserite nella comunità di appartenenza (World Health Organization, 2012; Tokovska, 2022).

L'invecchiamento della popolazione e il conseguente aumento della domanda di servizi formali di assistenza a lungo termine hanno portato a limitare i servizi pubblici a chi presenta un livello più elevato di bisogni assistenziali. Il divario nell'offerta di assistenza è colmato attraverso la fornitura di servizi informali da parte di familiari e amici. Il contributo economico del sostegno altruistico non retribuito e basato sulla famiglia è stato stimato fino al 36,8% del PIL europeo (Addati, 2018).

Per comprendere come siano nati i servizi come il Centro Sollievo, è necessario, in primis, considerare i fattori che hanno fatto emergere il bisogno di supporto da parte delle famiglie di persone con demenza.

² Alzheimer's Association è la principale organizzazione sanitaria di volontariato nella cura, nel sostegno e nella ricerca sull'Alzheimer, ha sede a Chicago.

1.1 Longevità e demenze

Il primo fattore che prendiamo in considerazione è il fenomeno demografico: l'innalzamento dell'aspettativa di vita ha portato all'aumento del numero di persone anziane che, a sua volta, ha determinato l'incremento delle malattie che si sviluppano più facilmente con l'avanzare dell'età, tra cui le demenze (Prince et al., 2015).

L'aumento della popolazione anziana comporta una maggior diffusione delle malattie, soprattutto croniche, e dei bisogni specifici che ne derivano. A livello globale, si stima che il numero di persone affette da demenza sia aumentato del 117% tra il 1990 e il 2016, in gran parte a causa dell'invecchiamento della popolazione (GBD, 2022).

Vogliamo qui sottolineare che longevità non è sinonimo di demenza: esiste un decadimento fisiologico delle funzioni cognitive, collegato all'avanzare dell'età, che non porta automaticamente a sviluppare una demenza.

Il termine demenza, altrimenti noto come "disturbo neurocognitivo maggiore", non è una malattia specifica, ma piuttosto un gruppo di sintomi che si verificano a causa di una malattia. Colpisce la memoria, il comportamento, il pensiero e le abilità sociali abbastanza gravemente da interferire con le attività della vita quotidiana e l'autonomia sociale.

Molte delle malattie che causano demenza presentano sintomi simili, tra cui perdita di memoria, disorientamento, comportamento conflittuale, problemi di linguaggio e una varietà di problemi fisici che alterano la vista e la mobilità. Per ogni malattia e ogni persona colpita, questi sintomi possono presentarsi in modi diversi (Gauthier et al., 2021). Le principali patologie, causa dei disturbi neurocognitivi appena descritti, sono la malattia di Alzheimer, la demenza vascolare, la demenza a corpi di Lewy, la demenza frontotemporale e la demenza a insorgenza precoce.

Longevità dunque non equivale a demenza, ma quelle malattie che portano allo sviluppo di una demenza sono correlate all'invecchiamento. Numerosi studi sottolineano come il fattore demografico incida in maniera prevalente sull'aumento delle demenze a livello globale (Gauthier et al., 2021; GBD, 2022, Prince et al., 2015; Nichols et al., 2016).

L'ONU ha annunciato che la popolazione mondiale continua a crescere, anche se il ritmo di crescita sta rallentando. L'aumento della popolazione è dovuto in parte al calo dei livelli di mortalità, che si riflette nell'aumento dell'aspettativa di vita alla nascita. A livello globale, l'aspettativa di vita ha raggiunto i 72,8 anni nel 2019, con un aumento di quasi 9 anni dal 1990. La popolazione degli anziani

sta aumentando sia in numero che in percentuale sul totale: si prevede che la quota della popolazione mondiale di età pari o superiore a 65 anni aumenterà dal 10% nel 2022 al 16% nel 2050 (United Nation, 2022).

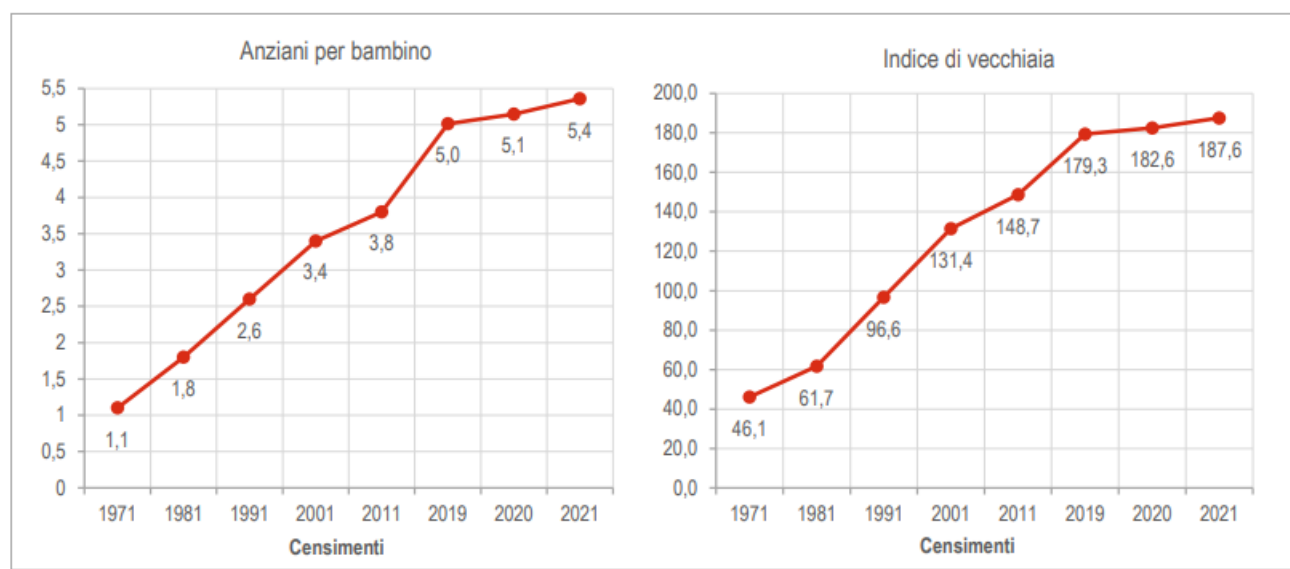
In Italia, l'età media si è innalzata di tre anni rispetto al 2011 (da 43 a 46 anni). L'invecchiamento della popolazione è ancora più evidente nel confronto con i censimenti passati.

Figura 1 Piramidi della popolazione ai censimenti 1861-1911-1961-2011: caso Italia (Istat, 2011)



Lo squilibrio della piramide delle età e il progressivo invecchiamento della popolazione sono ben evidenziati anche dal confronto tra la numerosità degli anziani (65 anni e più) e quella dei bambini sotto i 6 anni di età. L'indice di vecchiaia (rapporto tra la popolazione di 65 anni e più e quella con meno di 15 anni) è notevolmente aumentato e continua a crescere, da 33,5% del 1951 a 187,6% del 2021 (148,7% nel 2001) (ISTAT, 2022).

Figura 2 Indici della struttura per età della popolazione residente. Anni 1971-2021 (Istat, 2022)



Considerato il fenomeno demografico in atto e visto che l'età è il principale fattore di rischio per lo sviluppo di malattie dementigene, OMS e Alzheimer Disease International³ annunciano un crescente aumento delle demenze nella popolazione generale e definiscono la demenza una priorità mondiale di salute pubblica. Attualmente oltre 55 milioni di persone vivono con la demenza in tutto il mondo e si prevede che questo numero raggiungerà gli 82 milioni entro il 2030 (Gauthier et al., 2021).

Sulla base delle più accurate stime epidemiologiche disponibili, al 1° gennaio 2020 vivevano in Italia circa un milione e 100 mila persone affette da demenza, di cui circa il 60% con demenza di Alzheimer. Quasi il 78% di queste persone ha un'età superiore agli 80 anni, e le donne sono in prevalenza con un rapporto di 2,4:1.

Questi dati, già di per sé indicativi di una dimensione rilevante, forniscono probabilmente una sottostima della reale frequenza del fenomeno, in quanto gli studi di prevalenza condotti in uno specifico territorio molto raramente includono anche pazienti con demenza istituzionalizzati. Inoltre vi è un'elevata percentuale di casi di demenza non diagnosticati (Tavolo per il monitoraggio e implementazione del Piano Nazionale delle Demenze, 2020).

L'invecchiamento della popolazione e l'aumento del fenomeno della demenza sono trasformazioni sociali molto impegnative per le comunità, i governi e la sanità pubblica; per questo, le principali organizzazioni internazionali (OCSE, OMS, UE e ADI) invitano governi, regioni e comunità a

³ Alzheimer's Disease International (ADI) è la federazione internazionale delle associazioni di Alzheimer e demenza in tutto il mondo; nelle relazioni ufficiali con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

collaborare per affrontare l'aumento del fenomeno della demenza nel mondo. In particolare, l'OMS ha approvato il “Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025”, che fornisce un piano d'azione completo, per responsabili politici e partner internazionali, regionali e nazionali (WHO, 2017; Cheng, 2017).

Grazie all'attenzione e alle azioni intraprese a livello internazionale e nazionale, in questi anni è aumentata in modo significativo la diagnosi di demenza e, di conseguenza, la dimensione dei fattori che devono essere tenuti in conto per curare bene. Tale incremento testimonia una maggior sensibilità da parte delle famiglie e del mondo degli operatori della salute, nonché dei malati stessi, che hanno espresso la volontà di conoscere i motivi del loro malessere. Un progresso molto rilevante e positivo perché è segnale della riduzione dello stigma e una maggior fiducia nella medicina (Trabucchi, 2022).

Queste considerazioni, permettono di porre attenzione su un altro dei fattori che hanno condotto alla realizzazione di servizi di supporto alle famiglie di persone affette da demenza: i pregiudizi che circondano chi vive con tale malattia, poiché poco visibile, difficilmente diagnosticabile e connotata negativamente soprattutto a causa dell'attuale mancanza di una terapia risolutiva.

1.2 Ageismo e pregiudizi sulla demenza

È stata rilevata un'allarmante mancanza di conoscenza a livello globale sulla demenza: da un'indagine mondiale, risulta che due persone su tre pensano che la demenza sia conseguenza del normale invecchiamento (Alzheimer's Disease International, 2019). Alcune convinzioni errate sulla demenza sono ancora radicate in maniera importante anche nell'opinione pubblica italiana e ciò rappresenta l'unità di misura dello stigma presente nelle nostre comunità, che descrive anche la sfida che ci attende nel perseguire la sua lotta.

Gli stereotipi sulla demenza rientrano in un più ampio fenomeno discriminatorio, detto ageismo, ovvero una combinazione di attitudini pregiudiziali nei confronti delle persone più vecchie, della vecchiaia e dell'invecchiamento in sé, pratiche discriminatorie nei confronti dei più vecchi e politiche istituzionali che perpetuano stereotipi su questo tema (Applewhite, 2016).

Il termine ageismo nasce in contrapposizione a quello di *ageing* (invecchiamento) e si fonda sull'idea che l'invecchiamento sia sinonimo di declino e perdita, perciò si caratterizza come processo di stereotipizzazione a seguito del quale la persona vecchia viene discriminata (Belloni, 2019).

Nella maggior parte delle società preistoriche e agricole, le poche persone che vivevano a lungo erano considerate insegnanti e custodi della cultura; la religione ha dato potere agli uomini più vecchi. Il XIX e il XX secolo hanno vissuto un ribaltamento: la modernità ha ridotto la visibilità dei membri più vecchi della società, diminuendo le loro opportunità ed erodendo la loro autorità. Invecchiare è passato dall'essere un processo naturale a un problema sociale. Gli anziani vengono spesso considerati conservatori, non inclini al cambiamento, poco creativi, bisognosi di assistenza e in generale "difficili".

Tali stereotipi influiscono anche sulle prestazioni cognitive degli anziani stessi, i quali tendono ad attribuire le cause di successi e insuccessi a fattori non controllabili. Ne consegue un atteggiamento passivo nei confronti della vita, ovvero disimpegno e demotivazione che conducono, in un circolo oramai vizioso, a stili di vita impoveriti o ritirati (Applewhite, 2016).

Ecco spiegato il motivo per cui la demenza nelle società occidentali contemporanee è vista come la personificazione della paura di invecchiare, di diventare dipendenti e di perdere il proprio sé, tanto da essere tra le malattie più temute del nostro secolo.

La persona con demenza rischia quindi di essere vittima di una pluralità di pregiudizi: lo stigma derivante dalla patologia, vista come malattia mentale, quello associato all'ageismo e lo stigma della disabilità.

L'esclusione sociale, le pratiche discriminatorie all'interno dei servizi sanitari, i ritardi negli iter diagnostici e le difficoltà di accesso alle cure sono solo alcuni esempi di questa stigmatizzazione (Belloni, 2019). In questo senso, anche la qualità di vita e il benessere psicologico e sociale dei familiari coinvolti possono essere danneggiati.

Negli ultimi anni, assistiamo fortunatamente ad una crescente consapevolezza rispetto ai pregiudizi che affliggono queste patologie: lo sviluppo di maggiori informazioni sulla demenza e la riduzione dello stigma associato alla malattia sono menzionati tra le sfide future del "Global Action Against Dementia" (World Health Organization, 2017).

L'invito a livello internazionale consiste nel promuovere una cultura dell'invecchiamento e della demenza che possa sviluppare una società capace di accogliere le persone malate e includerle il più possibile nel tessuto sociale. Iniziative come il Centro Sollievo e altri servizi, che vedremo in seguito, sono nati proprio per rispondere al bisogno delle famiglie di essere accolte, e non escluse, dalla comunità di appartenenza e dalla società in generale, per ricevere informazioni sulle caratteristiche della malattia e supporto dalle reti formali e informali di aiuto.

L'analisi appena effettuata evidenzia come il fenomeno demografico dell'invecchiamento della popolazione e il fenomeno culturale dello stigma legato all'anzianità e alla demenza siano stati riconosciuti come importanti sfide per le nostre società e i governi. Tali fenomeni rappresentano due dei principali fattori che hanno portato ad un aumento del carico assistenziale per le famiglie che vivono l'esperienza di un proprio caro con la demenza e, di conseguenza, cause del bisogno di supporto.

Per concludere la trattazione del percorso che ha portato alla nascita del Centro Sollievo, è di fondamentale importanza focalizzare l'attenzione sul contesto italiano e sullo specifico sistema di welfare. In Europa, a partire dagli anni '90 dello scorso secolo hanno avuto origine servizi analoghi ai Centri Sollievo che, pur rispondendo alle medesime finalità, si sono sviluppati con tempi e caratteristiche distintive, in correlazione al differente contesto sociale, geografico, economico e politico di appartenenza.

1.3 *Long term care*: il caso italiano

L'evoluzione delle politiche della cosiddetta *Long Term Care* (Ltc) ha avuto traiettorie differenti nei vari paesi europei e l'Italia rappresenta un caso particolare. È significativo ripercorrere alcune tappe dell'evoluzione del sistema di assistenza per la non autosufficienza per meglio comprendere come questo processo abbia influito sulla nascita dei Centri Solievo.

La Ltc in Europa si fonda sulla stratificazione, a partire dagli anni '60-'70 dello scorso secolo, di politiche e interventi che andavano sotto il nome di assistenza e cura degli anziani o *social care* che possono essere organizzate in tre fasi di sviluppo (Da Roit, 2017).

Negli anni '60 e '70 avvenne una prima divaricazione tra paesi che svilupparono precocemente un sistema di servizi per gli anziani e quelli che lasciarono le responsabilità di cura interamente alle famiglie, tra cui l'Italia. Dopo la loro attivazione nel 1970⁴, molte Regioni manifestarono un attivismo in materia di politiche sociali che promosse e stimolò l'intervento dello Stato, come testimoniano le leggi nazionali sui consultori familiari, sugli asili nido e sulle tossicodipendenze. Altrettanto non avvenne, invece nell'area della cura delle persone anziane.

Gli anni '90 e 2000 rappresentarono un periodo di intense riforme nei paesi a maggiore sviluppo delle politiche di Ltc. La questione dell'invecchiamento venne messa al centro del dibattito politico in Europa: la crescita del numero di anziani e di malattie croniche, in un contesto di limitata crescita economica, rappresentava una minaccia alla sostenibilità della spesa pubblica. Per questo era necessario riformare il sistema, sulla base dell'assunto che le cure domiciliari erano meno costose perché ampiamente sostenute dal lavoro di cura gratuito delle famiglie.

Si svilupparono quindi criteri più ristrettivi per l'accesso ai servizi formali, mirati a ridurre la platea dei beneficiari e a contenere i costi. Inoltre, si diffuse l'idea che la gestione pubblica degli interventi fosse poco efficiente e che il mercato rappresentasse una più valida alternativa.

L'Italia non approvò riforme sostanziali e strutturate; si limitò ad ampliare contributi esistenti, come l'Indennità di Accompagnamento (IdA). La cosiddetta "accompagnatoria", introdotta nei primi anni '80 come misura economica a sostegno delle persone disabili adulte, diventò lo strumento principale per soddisfare i bisogni assistenziali degli anziani, raggiungendo tassi di copertura tra i più alti in Europa (Ranci et al., 2019).

⁴ Legge 281 del 16 maggio 1970 che sancisce l'attuazione delle Regioni a statuto ordinario.

Quindi, a fronte dell'inerzia delle politiche, sul finire degli anni '90 emerse una grande trasformazione delle pratiche di cura degli anziani: un numero crescente di famiglie, con responsabilità di cura verso propri cari anziani non autosufficienti, iniziò a fare ricorso a lavoratrici (le cosiddette "badanti" o assistenti familiari), soprattutto straniere, che svolgevano la loro attività di assistenza vivendo presso l'abitazione delle persone anziane. Nel giro di pochi anni questo modello divenne un pilastro di Ltc in Italia e si diffuse, anche se in misura minore, in altri paesi soprattutto dell'Europa continentale.

Infine a partire dai secondi anni 2000, in particolare con l'inizio della crisi finanziaria del 2007, la necessità di contenere i costi per i servizi di Ltc divenne fondamentale. Crebbe l'interesse per quelle risorse volte a ridurre il *care gap* e a promuovere solidarietà e inclusione sociale. Si diffusero sempre più concetti come attivazione, *self-reliance*, e appoggio su reti informali e comunitarie. L'accento sulle risorse individuali e relazionali degli anziani e il richiamo a famiglie e comunità che curano accomunarono molte politiche sociali e socio-sanitarie a partire dalla fine degli anni 2000. In Italia, però, il rinnovato interesse per le reti familiari e di comunità non venne applicato per ridurre la dipendenza dai servizi pubblici, ma piuttosto per fare fronte alla loro scarsità (Da Roit, 2017).

Da questo approfondimento si nota come l'impronta "familistica" del welfare italiano abbia caratterizzato nei decenni anche l'ambito della *Long Term Care*: questo tipo di welfare si basa su un'offerta limitata di servizi pubblici di assistenza e su un'importanza limitata delle soluzioni di mercato, attribuendo di fatto la responsabilità della cura alla famiglia (Da Roit, Sabatinelli, 2005; Ferrera, 1996).

Fu proprio in questo contesto che nacquero i Centri Sollievo: nel 2006, la prima iniziativa del Comune di Riese Pio X, in provincia di Treviso, mirava a colmare il vuoto di cura verso le persone malate di demenza, offrendo alle famiglie un supporto gratuito che venisse dalla comunità. Non esisteva ancora il Piano Nazionale Demenze, che comparirà nel nostro paese solo nel 2014 e nemmeno un Fondo per l'Alzheimer e le demenze del Ministero della salute, varato grazie alla Legge di bilancio nel 2021.

1.4 Solitudine e *caregiver burden*

È stato attentamente considerato come l'invecchiamento della popolazione, i pregiudizi sugli anziani e sulla demenza e le politiche sociali e socio sanitarie nell'ambito della non-autosufficienza abbiano rappresentato le cause dell'aumento del bisogno di supporto delle famiglie di persone con demenza e, di conseguenza, i fattori predisponenti alla nascita dei Centri Sollievo.

I fattori analizzati nei precedenti paragrafi costituiscono la traiettoria che porta allo sviluppo di due fenomeni che riguardano le persone con demenza e le loro famiglie. Da un lato, prendiamo in considerazione la solitudine dei malati e delle persone che se ne prendono cura e, dall'altro, l'aumento del carico assistenziale (*caregiver burden*) per le famiglie e, più in generale, per la rete sociale del malato.

Il termine solitudine indica la percezione di avere una rete sociale più ridotta, quantitativamente o qualitativamente, rispetto a quanto si desidera. Tale vissuto è un fenomeno soggettivo (si può essere da soli senza sentirsi soli e, viceversa, sentirsi soli pur avendo molte persone fisicamente intorno a sé) che si differenzia dalla condizione di isolamento sociale data, ovvero dalla dimensione oggettiva della propria rete sociale (De Jong-Gierveld et al., 2006).

Una persona con demenza, che presenta una rete sociale povera o assente, è fortemente esposta al rischio di isolarsi totalmente. I limiti che la malattia genera a livello delle abilità cognitive e di gestione delle normali attività della vita quotidiana aumentano la tendenza della persona a chiudersi in sé stessa. Considerato che il mantenimento delle relazioni sociali è un intervento che favorisce il benessere della persona con demenza, l'isolamento e la solitudine, al contrario, accelerano il decadimento e impediscono alla persona di ricevere assistenza e cura adeguate⁵.

Si stima che la solitudine sia largamente diffusa tra gli adulti e gli anziani, soprattutto tra le donne (Solmi *et al.*, 2020). La solitudine prolungata sembra essere un fattore di rischio per problemi fisici, al pari di obesità e tabagismo (De Leo, Trabucchi, 2021) ed è stato particolarmente studiato come possibile fattore di rischio per l'insorgenza della demenza (Lara et al., 2019; Holwerda et al., 2014).

Analogamente, anche nel caso di malati che ricevono assistenza da familiari o da personale privato (o da entrambe le figure), è stato rilevato un diffuso senso di solitudine da parte dei caregivers, a causa della mancanza di informazioni sulla malattia, sul suo decorso e sugli interventi attuabili e dei

⁵ Purtroppo, la cronaca ci racconta spesso di persone con demenza che si sono perse e sono state riportate a casa delle forze dell'ordine, oppure che sono state vittime di incidenti stradali e domestici o, ancor peggio, ritrovati in uno stato grave di incuria e malnutrizione o, addirittura, decedute in casa senza aver ricevuto cure.

pregiudizi che circondano la demenza. I caregivers si sentono soli nell'affrontare il percorso di cura, lamentano ansia, stress e frustrazione.

Oltre il 60% dei caregivers sperimenta un aumento dei livelli di solitudine a causa della presa in carico del malato (Victor et al., 2021). La solitudine dei caregivers deriva principalmente da tre condizioni: in primo luogo, i compiti di cura riducono fortemente il tempo libero a disposizione, con una conseguente limitazione delle occasioni in cui socializzare (solitudine sociale). Inoltre, i caregivers possono fare esperienza di solitudine quando non vengono capiti dalle altre persone o queste non sono capaci di empatizzare con la loro sofferenza (solitudine emotiva). Infine, il senso di solitudine può essere percepito come abbandono e impotenza quando non si riesce a trovare l'aiuto necessario da parte della propria rete sociale o dai servizi (Vasileiou et al., 2017).

La solitudine dei malati e delle famiglie è espressione di un duplice bisogno: da un lato, quello di aumentare la conoscenza della malattia e, dall'altro, quello di condividere con altri caregivers emozioni, storie e strategie per comprendere i propri cari e per favorire la qualità di vita della persona che ha la demenza e, con lui o con lei, di chi se ne prende cura (Borsje et al., 2016).

Oltre al fenomeno della solitudine, va sottolineato come l'assistenza negli anni sia diventata sempre più un carico per le famiglie e per la rete sociale del malato. La storia del welfare in Europa ci racconta che, nonostante le diverse traiettorie intraprese dagli Stati in materia di politiche di interventi sociali e sanitari, attualmente la condizione che accumuna la maggior parte delle popolazioni europee è l'aumento del *caregiver burden* che grava maggiormente sulle famiglie, piuttosto che sullo Stato o su altre agenzie formali o informali di cura (Chiao et al., 2015; Cheng, 2017).

L'aumento del peso della cura porta le famiglie ad esprimere il bisogno di essere alleggerite e supportate nel loro impegno quotidiano. Tale richiesta di aiuto si traduce nella necessità di avere spazi, tempi e modi grazie ai quali essere sollevate dall'incarico di assistenza e di ricevere sostegno pratico e concreto da parte delle reti formali e informali.

Rispetto alle terapie farmacologiche, nonostante i numerosi progetti di ricerca per individuare farmaci efficaci nella cura della demenza, purtroppo gli interventi disponibili non sono ancora risolutivi. Le strategie terapeutiche a disposizione per le demenze si concentrano maggiormente su interventi psicosociali e di gestione integrata per la continuità assistenziale⁶.

⁶ Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le Demenze. Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze 5/07/2017.

Intrecciando i bisogni delle famiglie (conoscenza della malattia, condivisione e confronto tra caregivers e alleggerimento dal carico di cura) con la necessità di trovare risposte alternative alla mancanza di cure risolutive per la malattia, nascono i servizi psicosociali di sostegno alle famiglie delle persone con demenza.

Nel prossimo capitolo vedremo come il Centro Sollievo non sia stata l'unica iniziativa sviluppatasi per sostenere le famiglie: a partire dagli anni '90 in Europa si diffusero diversi servizi per rispondere al medesimo bisogno, ognuno con caratteristiche proprie.

L'analisi delle principali dimensioni delle diverse iniziative e l'individuazione delle peculiarità che distinguono il Centro Sollievo dalle altre realtà farà emergere il quesito che muove la presente ricerca.

Capitolo 2. Le principali forme di supporto psicosociale

L'approfondimento dei fattori che hanno fatto scaturire il bisogno di aiuto da parte dei caregivers informali delle persone con demenza è propedeutico per comprendere pienamente cosa siano gli interventi di supporto psicosociale e quali forme assumano.

Intrecciare i bisogni delle famiglie - conoscere e affrontare la malattia in un contesto di condivisione e confronto reciproco tra caregivers per un alleggerimento dal carico di cura - con la necessità di trovare risposte alternative alla mancanza di cure risolutive per la malattia ha portato alla nascita dei servizi psicosociali di sostegno alle famiglie delle persone con demenza.

L'intervento psicosociale è un termine generico che indica iniziative volte a sostenere, sviluppare e conservare le risorse psicologiche, cognitive, funzionali e sociali dei malati di demenza e/o dei loro familiari. Il termine "interventi psicosociali" è talvolta usato come sinonimo del termine "intervento non farmacologico". I gruppi di sostegno come intervento psicosociale sono considerati un modo particolarmente efficace ed economico per alleviare lo stress e il peso del caregiver informale (Tokovska, 2022).

È interessante analizzare le principali pratiche di natura psicosociale, riconosciute efficaci per rispondere ai bisogni delle famiglie appena riepilogati: sebbene i fattori che promuovono l'origine di tali iniziative sono i medesimi, poi ognuna si articola in modo diverso a seconda del contesto e degli obiettivi specifici.

A partire dagli anni '90 nascono e si diffondono in Europa "Meeting Center", "Alzheimer Café", "Centro Sollievo" e "Cogs Club": in questo capitolo offriremo una sintesi dello sviluppo storico, delle caratteristiche salienti e della valutazione degli interventi.

L'analisi di tali iniziative porta a individuare nell'operato del volontariato l'essenza specifica del Centro Sollievo. Da queste considerazioni è scaturito l'interesse di approfondire l'esperienza dei volontari attraverso questo lavoro di tesi.

2.1 Meeting Center

Il Meeting Center fu il primo tra i servizi di supporto alle famiglie: nacque in Olanda nel 1993 per opera di Rose Mary Drees, docente di psichiatria presso *Amsterdam University Medical Centers*. Si diffuse inizialmente nei Paesi Bassi e poi in Italia, prendendo il nome di “Centro d’incontro”, e in Polonia, Spagna, Regno Unito e Australia (Brooker et al., 2017).

Il Meeting Center si rivolge a persone nelle fasi iniziali della malattia, con diagnosi di demenza di grado lieve-moderato, una funzionalità nelle abilità di base preservata e assenza di gravi o significativi problemi comportamentali.

È un intervento psicosociale a bassa soglia che si configura come una tipologia di approccio integrato volto a fornire supporto professionale alla diade persona con demenza-caregiver: mentre l’anziano con demenza svolge delle attività ricreative e/o di stimolazione, in uno spazio attiguo, e parallelamente, il caregiver riceve supporto di tipo emotivo e sociale (Manni, 2020).

Uno degli aspetti fondamentali del programma è la sua accessibilità: si è infatti inaugurato e testato all’interno di centri sociali e ricreativi. Tanto la persona con demenza quanto il caregiver devono infatti avere la possibilità di incontrarsi con altre persone del quartiere, paese, città in cui vivono⁷.

La persona con disturbi e chi la assiste possono ricevere il supporto necessario mediante l’attività di specifici professionisti, in una condizione di normalità, all’interno del loro contesto di vita e di comunità. Una tale collocazione risulta strategica sia per garantire un contesto di normalità, che per ridurre lo stigma nei confronti della malattia e migliorare la partecipazione e l’inclusione delle persone con demenza e dei loro familiari.

Nel 2018 ad Amsterdam si formò il “Meeting Dem Network” composto da Meeting Centers nei diversi paesi europei e non solo (Italia, Paesi Bassi, Polonia, Spagna, Regno Unito, Australia), e dalle università e dai centri di cura e organizzazioni assistenziali coinvolte.

In Italia dal 2015 sono presenti Centri d’incontro in Emilia Romagna e a Milano, tramite la collaborazione di enti comunali e del terzo settore; al momento attuale non esiste un censimento italiano dei Centri d’incontro.

⁷ <https://ciditalia.wordpress.com/info>

Dal punto di vista valutativo, dopo l'iniziale sviluppo del Meeting Center (1994-1996 in Olanda) è stato condotto uno studio controllato che ha dimostrato che il programma determina maggiori benefici sia per le persone con demenza sia per i familiari rispetto ai normali programmi di assistenza non integrati, come, ad esempio, l'assistenza psicogeriatrica giornaliera (Droes et al., 2004).

Nello specifico il Meeting Center Support Program (MCSP), rispetto all'abituale cura quotidiana, migliora il senso di competenza e riduce il carico assistenziale e psicologico del familiare, migliora la qualità di vita sia della persona con demenza che del suo familiare, producendo un ritardo nell'istituzionalizzazione. Sono stati valutati i seguenti indicatori di carico assistenziale: sentimenti di stress, insoddisfazione per la vita e disturbi psicologici e psicosomatici. Il MCSP è stato implementato in Europa e anche in Italia grazie allo studio multicentrico europeo Meeting Dem del 2014- 2017 (Droes et al., 2019).

L'efficacia del programma è stata misurata nei termini di: una significativa diminuzione dei disturbi comportamentali espressi dalla persona con demenza; un ritardo nel ricovero; una maggiore competenza dei caregivers familiari nel prendersi cura dei loro cari; dei periodi di tempo significativamente più lunghi durante i quali i caregivers familiari erano in grado di gestire autonomamente a casa i propri cari (Evans et al., 2020).

2.2 Alzheimer Cafè

Qualche anno più tardi, nel 1997 a Warmond (Olanda) su proposta di Bere Miesen, psicologo dell'invecchiamento, ebbe origine Alzheimer Cafè, conosciuto anche come *memory cafè* o *dementia cafè*. L'idea scaturì dalla necessità di dare risposta ai bisogni dei malati e delle loro famiglie, offrendo un luogo dall'atmosfera accogliente, il *cafè* appunto, in un luogo accessibile, in cui condividere le difficoltà pratiche e le emozioni.

A partire dal 1997 l'esperienza poi si sviluppò nel Regno Unito e anche in Italia, Grecia, Australia e Stati Uniti d'America. Nei Paesi Bassi oggi esistono circa 260 Alzheimer Cafè.

Alzheimer Cafè ha come obiettivi: fornire informazioni sugli aspetti medici e psicosociali della demenza; offrire la possibilità di parlare apertamente dei propri problemi (riconoscimento e accettazione sociale); promuovere la socializzazione; prevenire l'isolamento delle persone con demenza e delle loro famiglie (Miesen, 2004).

Gli incontri, nel loro svolgimento, presentano una duplice natura: quella terapeutica, che dà spazio anche all'informazione, e quella della socializzazione, alla quale è riservata una notevole considerazione. Viene facilitata la comunicazione anche in maniera informale, lo scambio di esperienze, il colloquio con operatori e specialisti.

Il Cafè di solito inizia con una discussione o una presentazione su un tema particolare, seguito da una sessione meno strutturata in cui i partecipanti possono condividere le proprie esperienze, pensieri e idee con gli altri.

I moderatori variano nella loro esperienza: alcuni provengono da un background di consulenza con conoscenza della demenza ed esperienza con il lavoro di gruppo, mentre altri sono volontari che hanno ricevuto una formazione specifica su come gestire un Alzheimer Cafè e impegnarsi attivamente con le persone che vivono con la demenza e i loro accompagnatori.

In Italia l'iniziativa si diffuse alla fine degli anni 2000⁸ a partire dall'Emilia Romagna e negli anni la struttura originaria dell'Alzheimer Cafè venne in parte modificata: alcune esperienze si connotarono come Alzheimer Cafè per i familiari, altre come Alzheimer Cafè per i malati. Queste ultime presero

⁸ Il piano sociale e sanitario 2008-2010 della Regione Emilia Romagna, all'interno dell'obiettivo relativo alla sperimentazione di servizi ed interventi rivolti a rispondere a nuovi bisogni, riporta uno specifico riferimento agli Alzheimer Cafè sottolineando la necessità di sviluppare interventi a bassa soglia e ad alta capacità di contatto, prima che il bisogno giunga a livello di alta complessità, facendo perno sulla valorizzazione delle risorse individuali di ogni anziano quale risorsa fondamentale per il mantenimento del più alto livello possibile di autonomia. Tale tipologia di interventi, che non si configurano come servizi assistenziali, potrebbero rappresentare un terreno di iniziativa e collaborazione con le risorse locali ad iniziare dal volontariato sottolineando la necessità di sviluppare interventi a bassa soglia e ad alta capacità di contatto, prima che il bisogno giunga a livello di alta complessità.

la forma di momenti di socializzazione e stimolazione cognitiva per i malati: più affini a Centro Sollievo e Meeting Center che all'originale Alzheimer Cafè (Trabucchi, 2012).

In Lombardia, per coniugare programmi, efficacia ed efficienza, nel 2012 nacque il coordinamento degli Alzheimer Cafè di Bergamo e Brescia: una decina di centri e figure professionali multidisciplinari si riunirono con l'obiettivo di identificare criteri per il personale, programmi, fruitori e modalità di svolgimento degli incontri (Boffelli et al, 2014).

Secondo un censimento svolto nel 2016 dall'associazione Alzheimer Italia nel territorio nazionale sono presenti e attivi 102 Caffè Alzheimer⁹.

Dal punto di vista valutativo, negli studi olandesi si è osservato che questi incontri a cadenza mensile hanno maggiori effetti positivi, rispetto alle altre tipologie di supporto, nella riduzione del carico assistenziale e nel promuovere il senso di competenza del caregiver (Tehan, 2020). Inoltre aumenta la percezione dei familiari della presenza di un sostegno professionale; la presenza di uno staff motivato (educatori, psicologi) e la cooperazione con gli altri servizi attivi sul territorio risulta estremamente positivo per i familiari, soprattutto se il progetto viene creato sulle caratteristiche ed i bisogni dei familiari. Sembra infine dimostrata una riduzione dell'istituzionalizzazione nei pazienti che afferiscono al programma (Merlo, 2018).

Studi e ricerche suggeriscono che hanno un impatto positivo sulla qualità della vita delle persone affette da demenza e delle loro famiglie, riducendo l'isolamento che molti provano dopo la diagnosi. Uno studio in Australia ha dimostrato che i *dementia caffè* possono promuovere l'inclusione sociale e migliorare il benessere sociale ed emotivo dei partecipanti (Dow, 2011).

In Italia, sono stati condotti studi che hanno valutato: qualità della vita e impatto del carico psicologico, emotivo e sociale dei caregivers; frequenza e gravità dei disturbi comportamentali. I risultati evidenziano che la partecipazione agli incontri del Caffè Alzheimer fa diminuire i disturbi comportamentali e ciò concorre a ridurre il carico psicologico e pratico sulla vita di chi fornisce assistenza (Trabucchi, 2012).

⁹ https://www.alzheimer.it/alz_cafe.html

2.3 Cogs Club

Successivamente a Meeting Center e Alzheimer Cafè, si svilupparono il Centro Sollievo nel 2006 (paragrafo successivo) e il Cogs Club nel 2011, che nacque in Inghilterra per opera dell'infermiera specializzata Jackie Tuppen. Attualmente sono attivi in Inghilterra e Irlanda 26 Cogs Clubs.

Il Cogs è un intervento riabilitativo che si basa sui principi di base della stimolazione cognitiva (*Cognitive Stimulation Therapy*- CST) e funziona nello stesso modo strutturato di una sessione standard, ma invece di due ore, offre una giornata in cui vengono integrati sia esercizi di stimolazione cognitiva, che attività occupazionali e attività motoria e musicale. La giornata tipo di attività va dalle ore 10 alle 15 una volta alla settimana.

Gli operatori sono volontari retribuiti e non retribuiti, supportati dalla loro organizzazione. Gli operatori impegnati devono avere una certa esperienza di lavoro con le persone anziane e inizialmente sono supportati da un professionista specializzato nella cura della demenza¹⁰.

Tale approccio integrato di stimolazione cognitiva, terapia occupazionale, attività fisica e musicale è venne implementato anche in Italia a partire dal 2015. La provincia di Modena è stata pioniera nel dare vita ai Cogs Club sul territorio, grazie alla collaborazione con l'associazione di Volontariato locale AssSDe.

I primi Cogs di Formigine e Sassuolo si diffusero velocemente nell'anno successivo nei distretti di Mirandola e Carpi, grazie all'enorme successo riscontrato sia con le persone con demenza sia con i loro famigliari. Tale servizio, ad oggi ancora sostenuto dalle Associazioni di Volontariato, è rivolto alle persone anziane con demenza in fase lieve, intercettate e inviate dai Centri Disturbi Cognitivi e Demenze del territorio, al fine di integrare alla proposta terapeutica del Centro anche un intervento psicosociale efficace per ritardare la progressione dei deficit cognitivi (Manni et al., 2020).

Attualmente nel territorio modenese sono attivi 8 Cogs, con circa 15 persone ciascuno: tre nel Distretto di Sassuolo, tre nel distretto di Mirandola, uno a Carpi e uno a Modena. Dal 2015 è attivo anche un Club a Bari.

Dal punto di vista della valutazione, i primi Cogs Club sono stati analizzati qualitativamente. I caregivers e i facilitatori (conduttori) sono stati invitati a compilare un questionario di gradimento tre mesi dopo l'inizio delle attività.

¹⁰ <https://www.cogsclub.org.uk/home/>

Un Club di 6 membri è stato osservato per un giorno. Essi sono stati valutati circa il grado d'interesse, comunicazione, divertimento e umore che è stato osservato. Il modulo utilizzato per monitorare questo è stato adattato da quello sviluppato dagli Autori della CST. È incluso nel Manuale di CST "*Making a difference*" di Spector et al. (2006).

Nonostante questi approfondimenti sugli interventi inglesi, sulle esperienze di Cogs Club italiano purtroppo non sono stati condotti studi di valutazione ¹¹.

¹¹ Convegno sulla Cognitive Stimulation Therapy (Parma, 2013), relazione di Jackie Tuppen.
http://www.simonagardini.net/CSTWorkshopParma2013/InterventoJackieTuppen_ITA.pdf

2.4 Centro Sollievo

L'analisi entra ora nel merito del Centro Sollievo: è il terzo servizio che si è sviluppato in ordine cronologico, ma si preferisce affrontarlo per ultimo per approfondirne successivamente le peculiarità dalle quali è scaturito l'interesse di ricerca.

I primi Centri nacquero nel 2006 da un'iniziativa dell'Associazione Alzheimer Riese Onlus di Riese Pio X, in provincia di Treviso, per rispondere ai bisogni delle famiglie che si occupavano della cura di un proprio caro affetto da demenza. In base ad un'indagine condotta sui bisogni socio-assistenziali delle famiglie con un malato di Alzheimer o altra demenza in casa, emersero le principali necessità delle famiglie: informazione e sostegno quotidiano, pratico, immediato.

Per rispondere al bisogno di informazione vennero offerti un centro di ascolto, corsi di formazione per familiari, volontari e tecnici nel territorio, un convegno e una campagna di sensibilizzazione e divulgazione di materiale informativo specifico sulla malattia e sulle principali traiettorie da seguire per affrontarla.

Per colmare il bisogno di sostegno pratico richiesto dai familiari vennero attivati nel territorio due differenti progetti: il primo di supporto psicologico per i caregivers, fornito all'interno delle Unità Valutative Alzheimer degli Ospedali Civili di Castelfranco e Montebelluna; il secondo si concretizzò nel cosiddetto "Progetto Sollievo".

Tale progetto consiste nell'organizzazione e gestione di un luogo accogliente nel quale volontari preparati e formati al rapporto e all'assistenza accolgono la persona con demenza per qualche ora al giorno, per qualche giorno la settimana. In questo luogo, denominato Centro Sollievo, si svolgono attività specifiche e adeguate alle persone, alle difficoltà legate alla loro patologia e al grado delle loro abilità residue.

L'obiettivo è quello di offrire sollievo alle famiglie, attraverso l'organizzazione di attività dedicate alle persone con demenza offerte da volontari preparati e supportati da professionisti, all'interno di spazi e tempi specifici¹².

Negli anni il servizio si diffuse nella provincia di Treviso e sviluppato grazie all'intervento delle associazioni di volontariato del territorio in collaborazione con le aziende socio-sanitarie di Asolo e di Treviso (ex Ulss 8 e Ulss 9)¹³.

¹² <https://www.alzheimer-riese.it/caregiving/chiedi-aiuto/centri-sollievo>

¹³ <https://www.alzheimer-riese.it/>

Nel 2013 con la Delibera di Giunta Regionale 1873 del 15 ottobre, il Centro Sollievo diventò progetto della Regione del Veneto, la quale iniziò a finanziare enti del Terzo Settore per la realizzazione delle attività.

I Centri Sollievo sono dunque luoghi nei quali volontari preparati e formati accolgono, per qualche ora alla settimana, le persone con decadimento cognitivo in fase lieve, senza significativi disturbi comportamentali e necessità assistenziali.

In essi si svolgono attività specifiche, adeguate e mirate rispetto alle esigenze delle persone coinvolte e al loro livello di abilità residue, con la supervisione di professionisti esperti, che garantiscono la coerenza delle azioni svolte con l'evidenza scientifica, pur nei limiti previsti dal ruolo dell'operatore volontario.

Il progetto, oltre a dare al malato occasione di socializzazione e stimolo per le abilità residue, permette alle famiglie di usufruire di spazi temporali propri, alleggerendo, quindi, il carico assistenziale. La peculiarità è quella di mettere in campo sinergie tra associazioni e istituzioni, tra mondo del volontariato e soggetti deputati all'assistenza.

Il servizio, entrato a regime a seguito delle Deliberazioni della Giunta Regionale n. 2677/2014, n. 368/2015, n. 1463/2016 e n. 1489/2017, rientra tra gli interventi regionali a sostegno della domiciliarità e, in particolare, della famiglia che assiste un anziano fragile.

I Centri Sollievo attualmente attivi sono 194, 272 i comuni coinvolti, con circa 1943 utenti e 1455 volontari, 167 i soggetti del terzo settore che partecipano all'iniziativa¹⁴.

Dal punto di vista valutativo, diversamente dalle altre iniziative presentate, per il Centro Sollievo non è rintracciabile in letteratura alcuno studio di efficacia. Questo aspetto apre uno spazio di ricerca interessante e fa riflettere sulla necessità di approfondire scientificamente una realtà strutturata e radicata nel territorio che offre un servizio alla comunità alla pari delle altre iniziative analizzate.

¹⁴Dati forniti dalla dott.ssa Claudia Bettio e integrati attraverso il sito: <https://demenze.regione.veneto.it/io-sono/assistente-sociale/centri-sollievo>

2.5 Peculiarità del Centro Sollievo: terzo settore e volontariato

Nell'evoluzione del servizio va posta particolare attenzione alla normativa regionale che ne ha sancito il riconoscimento formale, l'applicabilità e la diffusione dei Centri Sollievo, sulla base dell'esperienza maturata e delle evidenze scientifiche in materia di supporto alle famiglie di persone con demenza.

L'avvio avvenne grazie all'incontro tra il bisogno delle famiglie e l'offerta di aiuto da parte di un'associazione di volontariato in un determinato territorio, quello di Riese Pio X in provincia di Treviso. Tra il 2006 e il 2013 l'Associazione Alzheimer Onlus Riese Pio X contribuì alla creazione di 18 Centri, organizzati secondo una logica di rete tra Terzo Settore, Azienda Socio Sanitaria e Amministrazioni Comunali, dislocati in tutti i comuni dell'alta trevigiana (corrispondenti al territorio dell'ex Ulss 8¹⁵).

Il passaggio cruciale che ha reso questo servizio riconosciuto a livello politico e amministrativo è stata la decisione da parte della Regione Veneto di legittimare, promuovere e diffondere i Centri Sollievo attraverso la DGR 1873 del 15 ottobre 2013.

In questo documento la Regione si pone l'obiettivo regionale di garantire maggiore flessibilità nell'organizzazione dei servizi alla persona, al fine di rispondere in modo più appropriato alle esigenze espresse dalle persone anziane in condizioni di non autosufficienza e dalle loro famiglie. Per raggiungere tale scopo, sono necessari strumenti e modalità che facilitino il rapporto tra soggetti pubblici e privati impegnati sinergicamente nella gestione del sistema dei servizi alla persona, sinergia che risulta ancora più importante quando si tratta di rispondere ai bisogni di persone affette da demenza.

Un altro obiettivo espresso nella Delibera regionale è quello di promuovere la domiciliarità delle persone anziane non autosufficienti: questo comporta un notevole carico assistenziale da parte della famiglia, in quanto tale situazione richiede una costante osservazione, ma anche l'applicazione di azioni che permettano di rallentare il processo involutivo e di mantenere il più a lungo possibile l'autonomia.

La Regione, quindi, dichiara che il supporto da parte delle istituzioni pubbliche non può più essere rivolto solo all'utente anziano, ma deve coinvolgere tutta la sua famiglia, che necessita di essere

¹⁵ I comuni dell'ex Ulss 8 di Asolo che aprono un Centri Sollievo nei primi anni dopo la nascita di questa iniziativa sono: Riese Pio X, Maser, Valdobbiadene-Segusino-Vidor, Pederobba-Crocetta, Montebelluna, Resana, Loria, Crespano del Grappa, Caerano San Marco, Trevignano, Castelfranco Veneto, Vedelago, Altivole, Cavaso del Tomba, San Zenone degli Ezzelini, Asolo, Fonte, Castello di Godego.

“sollevata” dal carico assistenziale. Per questo motivo si assume l’onere di proseguire ed estendere il programma dei Centri già sperimentato nei territori dell’alta trevigiana (corrispondenti all’ex Ulss 8) affinché questo possa fornire un sollievo alle famiglie che assistono a domicilio una persona affetta da demenza e prevenire l’isolamento a cui spesso va incontro il nucleo familiare.

Per raggiungere le finalità descritte la Regione ritiene prioritario valorizzare “la grande ricchezza propria del Veneto ossia quella di un capitale sociale offerto dal terzo settore già dimostratosi capace di esercitare un’azione efficace in questo ambito” (DGR 1873/2013). Per questo decide di garantire un intervento economico affinché le modalità operative espresse da tale progettualità, attraverso un modello sperimentato e consolidato con esperienza decennale, possano essere riprodotte nei territori delle altre Aziende Ulss venete.

Per l’avvio del programma la delibera prevede la costituzione di coordinamenti territoriali (intendendo per territori quelli delle Aziende Ulss di riferimento) e la condivisione di intenti tra attori del Terzo Settore ed Istituzioni, nel rispetto della libertà e dell’autonomia proprie della società civile.

Tramite successive deliberazioni della giunta regionale (n. 2677/2014, n. 368/2015, n. 1463/2016 e n. 1489/2017) il progetto del Centro Sollievo entrò definitivamente a far parte degli interventi regionali a sostegno della domiciliarità e delle famiglie che assistono un anziano fragile.

Tali atti normativi hanno tutti sottolineato la priorità conferita alla collaborazione tra le aziende socio-sanitarie e gli enti del terzo settore, primi fra tutti le organizzazioni di volontariato. Il Centro Sollievo rappresenta, dunque, un terreno d’incontro privilegiato tra volontariato e demenze, oggetto di analisi del presente lavoro.

2.6 Riflessioni finali sul confronto tra i servizi

I quattro servizi presentati in questo capitolo sono nati nell'arco di circa un ventennio a partire dagli anni '90 dello scorso secolo fino agli anni '10 del Duemila. In quegli stessi anni vi è stato un notevole incremento della ricerca medica e farmacologica per la cura risolutiva delle demenze e l'emergere dei principali approcci bio-psico-sociali¹⁶ per l'assistenza alle persone che presentano queste malattie.

Meeting Center, Centro Sollievo ed Alzheimer Café hanno un'attenzione duplice alla persona malata e al suo caregiver, mentre Cogs Club offre un servizio principalmente rivolto alle persone che necessitano di riabilitazione e cura.

Professionisti e personale specializzato (psicologi, educatori, operatori sociali in genere) che si occupano di attività diversificate sono presenti in tutti i servizi, con una predominanza in Cogs Club e Meeting Centre.

La presenza di volontari, supervisionati e opportunamente formati, è invece caratteristica principale di Alzheimer Café e Centri Sollievo. Va sottolineato che Alzheimer Cafè, nella sua versione originale olandese, aveva come principale obiettivo la promozione della conoscenza sulla malattia e della socializzazione tra i caregivers per ridurre l'isolamento. Mentre l'obiettivo del Centro Sollievo era fin dall'inizio quello di offrire "respiro" alle famiglie, attraverso l'organizzazione di attività dedicate alle persone con demenza offerte da volontari preparati e supportati da professionisti, all'interno di spazi e tempi specifici.

Il Centro Sollievo è un'iniziativa consolidata, radicata nel territorio e realizzata grazie all'integrazione di più risorse, prima fra tutte il volontariato. Tuttavia, se da un lato viene posta grande enfasi sulla necessità di garantire servizi a favore di un'anzianità fragile tramite il coinvolgimento della comunità e del volontariato, dall'altro si nota una carenza di riflessione scientifica sul valore intrinseco del progetto.

Per questi motivi il presente lavoro vuole provare a colmare un vuoto speculativo concentrandosi sull'identità e sull'esperienza dei volontari, che costituiscono l'essenza del Centro Sollievo.

¹⁶ La cura centrata sulla persona di Tom Kitwood (1997), l'approccio validante di Naomi Feil (1996), il Gentle Care di Moyra Jones (1999), l'approccio capacitante di Pietro Vigorelli (2011).

Capitolo 3. Volontariato e demenze: risorse da scoprire

L'approfondimento sull'evoluzione dei Centri Sollievo e l'analisi comparativa tra servizi analoghi hanno permesso di identificare con maggior chiarezza le caratteristiche distintive di queste strutture.

In particolare il servizio è connotato dalla presenza del Volontariato e del Terzo Settore. Questo aspetto distingue anche Alzheimer Cafè, ma il progetto originale olandese, come visto in precedenza, ha finalità e caratteristiche diverse dai Centri Sollievo. Nei Cogs Club e nei Meeting Centre, la presenza di volontariato è minoritaria, in quanto tali servizi si basano maggiormente sulla presenza di personale specializzato.

Inoltre, attualmente il Centro Sollievo è l'unico servizio sul quale non sono ancora stati compiuti degli studi o delle ricerche, né sulla valutazione d'efficacia né su altri aspetti caratterizzanti.

Partendo da queste considerazioni, nel presente capitolo verrà affrontato il rapporto tra volontariato e demenze, con particolare riferimento al contesto socio-politico italiano. La peculiarità del Centro Sollievo sta proprio nell'operato dei volontari, da ciò è nato l'interesse di indagare quale sia il significato specifico del volontariato all'interno di questo servizio rivolto alle famiglie e alle persone con demenza.

3.1 Scopo dell'indagine: comprendere l'esperienza dei volontari dei Centri Sollievo

Lo scopo della ricerca è quello di comprendere in profondità l'operato dei volontari coinvolti nei Centri Sollievo a partire dalle loro esperienze.

Comprendere il vissuto dei volontari risulta rilevante perché può far emergere aspetti di grande soddisfazione e motivazione e, contemporaneamente, aspetti critici legati all'organizzazione, alla formazione e alla gestione: tutto ciò può portare ad individuare delle traiettorie per rinforzare le risorse già presenti e per migliorare la qualità del servizio.

Il volontariato rappresenta un'importante risorsa per la regione Veneto in termini numerici: i dati più recenti segnalano la presenza di 2479 Organizzazioni di Volontariato¹⁷, il 36% in più rispetto alla media nazionale (Istat, 2019). A livello nazionale i volontari italiani rappresentano uno dei pilastri portanti del settore non profit, svolgendo attività che incidono fortemente sullo sviluppo economico e sociale del paese, sulla qualità della vita, sulle relazioni sociali e il benessere dei cittadini (Istat, 2021).

Il Nord-est rappresenta l'area geografica italiana con maggior concentrazione di volontari sul numero di abitanti e questo la dice lunga sulla disponibilità dei cittadini a mettersi in gioco per favorire la solidarietà e la coesione sociale.

Figura 3 Istituzioni non profit con volontari e volontari per ripartizione geografica. Anni 2021 e 2015, valori assoluti, composizioni percentuali e rapporto di incidenza sulla popolazione (Istat, 2023)

Ripartizioni geografiche	Istituzioni non profit con volontari			Volontari			
	v.a.	% (2021)	% (2015)	v.a.	Per 10mila abitanti	% (2021)	% (2015)
Nord-Ovest	76.593	29,3	28,6	1.406.252	887	30,2	30,1
Nord-Est	64.376	24,6	25,0	1.220.936	1.165	26,2	25,7
Centro	55.965	21,4	22,2	1.046.906	892	22,5	22,9
Sud	43.264	16,5	15,8	662.224	492	14,2	13,9
Isole	21.428	8,2	8,5	324.950	509	7,0	7,4
TOTALE	261.626	100,0	100,0	4.661.270	790	100,0	100,0

Fonte: Rilevazione campionaria sulle istituzioni non profit

¹⁷ <https://www.regione.veneto.it/web/sociale/volontariato>

I Centri Sollievo attivi in Veneto sono 194, i Comuni coinvolti nell'iniziativa sono 272 e i soggetti del Terzo Settore interessati sono 167. Al loro interno sono più di 1400 volontari che si prendono cura di quasi 2000 persone con demenza e delle loro famiglie.

Allargando lo sguardo al welfare state italiano non si può restare indifferenti nei confronti di un servizio come il Centro Sollievo che si rivolge ad una categoria tra le più fragili della nostra società, facendo del volontariato la propria colonna portante, in un contesto in cui i volontari sono una risorsa oggettiva e rilevante per il Paese.

3.2 Il volontariato in Italia: studi e politiche

Considerata l'ampiezza del tema, verranno proposti due punti di vista, con particolare riferimento al contesto italiano: il primo quello bibliografico che evidenzierà la carenza di letteratura sullo specifico rapporto tra volontariato e demenza in Italia; il secondo quello politico che metterà in luce la portata del volontariato in termini di innovazione sociale.

Il volontariato in Italia è un fenomeno emergente che, a partire dagli anni '70 dello scorso secolo, è fuoriuscito dai ristretti ambiti della cultura e delle istituzioni caritatevoli e assistenziali, seguendo le complesse linee di differenziazione e integrazione della società italiana.

L'86% delle Istituzioni Non Profit attive nel 2021 è impegnato in attività rivolte alla collettività in generale (attività diretta ad un vasto pubblico e non a singoli individui), mentre il 14% orienta la propria attività ed eroga servizi a categorie di persone con specifici disagi.

Tra queste categorie sociali in situazioni di fragilità, vulnerabilità o disagio, nel 56% dei casi le Istituzioni Non Profit si occupano di disabilità fisica e/o intellettiva, nel 33% di persone in difficoltà economica e/o lavorativa, nel 31% di persone con disagio psico-sociale, nel 25% di persone vulnerabili, ad esempio in condizione di solitudine o isolamento (Istat, 2021).

Non sono rintracciabili dati specifici sulle organizzazioni e sui volontari che operano nel settore dell'anzianità fragile e delle demenze.

Da un'analisi bibliografica sul volontariato italiano emerge che fino alla fine degli anni '80 le ricerche effettuate su tale fenomeno sono prive di una prospettiva interpretativa prettamente sociologica. Solo all'inizio degli anni '90 ci si pone il problema della conoscenza sociologica del volontariato e proprio in quegli anni questa attenzione viene suffragata dall'approvazione della "Legge sul volontariato", la n. 266 nel 1991 (Corchia, 2011).

Da qui in poi, in Italia, c'è uno sviluppo delle pubblicazioni scientifiche sul volontariato, che affrontano diversi aspetti del fenomeno: la normativa, le organizzazioni, gli ambiti di intervento, le motivazioni, i profili dei volontari, le dimensioni statistiche e documentarie.

Recentemente la letteratura sui servizi erogati dalle organizzazioni di volontariato si concentra sul ruolo del volontariato nelle politiche sociali e socio-sanitarie dopo la crisi del *welfare state*, nella gestione e nella promozione di buone pratiche nei servizi alla persona (Ascolti, Pavolini, 2017; Citroni, 2018).

A livello internazionale, sono diversi gli studi sulle motivazioni che spingono a svolgere attività volontaria. Le ricerche sono tendenzialmente d'accordo nell'affermare che le principali spinte motivazionali siano l'altruismo e lo sviluppo personale: i volontari desiderano aiutare gli altri e contemporaneamente hanno il bisogno di esperire una crescita individuale (Guerra et al., 2012).

Sono rintracciabili studi stranieri sul ruolo dei volontari di supporto a persone con demenza presso ospedali, case di cura, residenze protette (Smith et al., 2017; Hurst et al., 2019, Pritchard et al., 2021). Uno studio norvegese sull'esperienza di alcuni volontari formati per svolgere attività in un centro dedicato a persona con demenza lieve fornisce materiale utile sui benefici percepiti dallo svolgimento di una simile attività (Soderhamn et al., 2012).

Per quanto riguarda il contesto nazionale, la ricerca di materiale bibliografico non ha permesso di rintracciare studi specifici sul volontariato in Italia nei servizi di supporto psico-sociale dedicati alle persone con demenza e alle loro famiglie.

Sono stati condotti studi di efficacia sui benefici apportati dai Centri d'incontro e dai Caffè Alzheimer italiani (Cap. 2), ma non ci sono indagini che guardino da vicino il ruolo e il valore dei volontari che opera in queste specifiche realtà.

Infine, da un'indagine bibliometrica sul volontariato (Brescia, 2020) risulta che sono numerosi nel mondo i casi di attività di volontariato che meritano diffusione e indagine. È presente una pletora di attività che non vengono raccontate nelle riviste scientifiche, un po' per difficoltà del volontariato ad accedere a mezzi di divulgazione scientifica un po' per concentrazione solo su alcuni temi.

Passando ora alle dimensioni politiche, si nota che nel corso degli anni le organizzazioni di volontariato si sono approssimate sempre di più a modelli propri della pubblica amministrazione e delle imprese private. Questa evoluzione è strettamente connessa alla funzione integrativa e sostitutiva che le organizzazioni di volontariato svolgono in numerosi ambiti della realtà sociale, culturale e ambientale del Paese.

L'intreccio fra tendenze demografiche (allungamento dell'aspettativa di vita e riduzione dei tassi di fecondità), sociali (nuovi modelli familiari), economiche (femminilizzazione e precarizzazione del mercato del lavoro, allungamento della vita lavorativa) e sanitarie (diffusione di malattie cronico-degenerative, tra cui le demenze, e multimorbilità) rendono sempre più urgente individuare soluzioni

che si distinguono da quelle oggi prevalenti in molti Paesi, tra cui l'Italia, ancora in larga misura fondate sul ricorso all'assistenza informale da parte delle famiglie.

Il volontariato rappresenta proprio un ambito privilegiato in cui poter sviluppare innovazione sociale e sperimentare nuove prassi in grado di rispondere in maniera efficace a nuovi problemi o a vecchie sfide per le quali gli interventi tradizionali non sono più sufficienti.

A livello Europeo, gli orientamenti di policy sostenuti per affrontare le sfide poste dall'invecchiamento (CE, Long.term care in ageing societies – Challenges and policy options, 2013, Pilastro Europeo dei Diritti Sociali, 2017) invitano a inquadrare il tema della LTC nel più ampio ciclo di vita dell'individuo, sottolineando l'importanza di un approccio mirato a prevenire o ritardare l'insorgenza della non autosufficienza. I principali sviluppi promossi dall'UE riguardano ambiti in cui il volontariato assume un ruolo centrale:

- invecchiamento sano e attivo;
- coordinamento e integrazione tra cure formali, informali, assistenza sociale e sanitaria;
- coprogettazione degli interventi da parte di più attori (pubblici, privati profit e no profit) specialmente a livello locale;
- promozione dell'assistenza domiciliare;
- utilizzo delle nuove tecnologie a sostegno delle iniziative (Arlotti, Ranci, 2021).

Le risposte fornite in Italia alla sfida dell'invecchiamento sono concordemente ritenute ancora inadeguate (Network Non Autosufficienza, 2017), caratterizzandosi per una mancanza di progettualità e innovazione sia da parte del pubblico sia del privato. LA crisi pandemica sembra aver costituito l'opportunità per un ripensamento positivo del sistema, uno scatto in avanti per sperimentare nuovi strumenti di fronteggiamento delle le sfide non affrontate in precedenza (Network Non Autosufficienza, 2021).

La Legge n.33 del 23 marzo 2023 rappresenta uno di questi strumenti e affida al Governo il compito di effettuare ricognizione, riordino, semplificazione, integrazione e coordinamento delle disposizioni legislative vigenti in materia di assistenza sociale, sanitaria e sociosanitaria alla popolazione anziana.

Il Piano Nazionale per la Non Autosufficienza 2022-2024 sottolinea che la nuova logica di intervento deve essere quella della integrazione tra diversi ambiti e strumenti: si mira a potenziare l'offerta di servizi sia organizzando servizi specifici con personale qualificato, sia valorizzando la collaborazione volontaria delle risorse informali di prossimità e quella degli enti del Terzo settore, mantenendo

comunque la centralità della persona richiedente e con il coinvolgimento della famiglia, coinvolta e supportata.

È evidente, dunque, che il volontariato rappresenta un fenomeno rilevante all'interno del sistema di welfare italiano. Gli approcci teorici allo studio del fenomeno sono diffusi, ma c'è uno spazio da colmare che riguarda la comprensione del volontariato nel mondo delle demenze.

3.3 Demenze: tra sfide e risorse

Per l'Alzheimer e gli altri tipi di demenza non esistono terapie farmacologiche che possano modificare il decorso della malattia. La ricerca sul supporto post-diagnostico per le persone con demenza e le loro famiglie ha evidenziato l'efficacia degli interventi ambientali e psicosociali (Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2020).

Il dibattito sulla demenza è stato inserito nelle agende delle principali organizzazioni internazionali dagli anni 2010. L'OCSE, l'OMS, l'Unione Europea e l'Alzheimer Disease International invitano governi, regioni e comunità a collaborare per affrontare l'aumento del fenomeno della demenza nel mondo (OECD, 2015; WHO, 2017; Alzheimer Europe, 2020).

Le politiche sono concordi nel promuovere il volontariato e gli interventi orientati alla costruzione delle cosiddette *dementia-friendly communities*. Esse costituiscono luoghi in cui le persone con demenza possono essere comprese, rispettate e sostenute da tutti i membri della comunità (Wu et al., 2019). Tale concetto ha il potenziale per promuovere l'inclusione sociale e per ridurre lo stigma nei confronti delle demenze; gli esempi di efficacia sono sempre più evidenti nei paesi di tutto il mondo (Hung et al., 2021).

Queste traiettorie trovano una loro peculiare collocazione all'interno del contesto italiano e del suo sistema di welfare. Il welfare italiano è fortemente caratterizzato dalla componente familistica (Cap. 1) e questo porta ad un massiccio coinvolgimento delle famiglie e dei caregivers informali (volontari, vicini di casa, amici) nell'assistenza alle persone con demenza: i dati parlano di 25.000 persone con demenza accolte nelle RSA in Italia, meno del 2% di chi convive con questa malattia (Trabucchi, 2022). Il carico assistenziale grava principalmente sulle famiglie, sul supporto informale e sul personale privato.

In Italia il Piano Nazionale Demenze del 2014 fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore delle demenze. Il volontariato dedicato alle persone con demenza e alle loro famiglie è una risorsa riconosciuta come tale a livello istituzionale solo in tempi recentissimi. Il Piano Nazionale Demenze riconosce il volontariato tra i soggetti del Terzo Settore che sono protagonisti nella fornitura di servizi dedicati alle persone con demenza e alle loro famiglie (Legge 117/2017 Codice del Terzo Settore).

All'interno della componente di cura informale si trova la folta schiera di volontari organizzati in associazioni che si strutturano per offrire supporto e sollievo alle persone ammalate e alle rispettive famiglie.

Con un proprio provvedimento il Veneto è stata una delle prime regioni a recepire formalmente il Piano Nazionale e ad avviare un plafond di strumenti ed iniziative con lo scopo di migliorare la conoscenza, la presa in carico e la continuità delle cure delle persone malate di demenza (Regione del Veneto, 2019).

Il tavolo regionale del Veneto per le demenze ha convenuto che la gestione integrata della presa in carico delle demenze deve prevedere sistemi organizzati, integrati, proattivi, orientati alla sensibilizzazione della popolazione, che pongano al centro dell'intero sistema non solo il familiare, ma anche il paziente che va informato ed educato ad un ruolo attivo nella gestione della patologia, soprattutto nelle fasi iniziali. La gestione integrata per superare la frammentazione delle cure mira a garantire la continuità attraverso una maggiore integrazione e coordinamento tra i livelli di assistenza e la rete dei servizi (Regione del Veneto, 2019).

I Centri Sollievo sono servizi pionieristici in tale ambito; dagli studi di efficacia effettuati su servizi analoghi (Cogs Club, Meeting Centre, Alzheimer Cafè) è emerso che favoriscono una riduzione del carico assistenziale da parte delle famiglie, una riduzione dei disturbi comportamentali del malato e un ritardo nell'accesso a servizi di tipo residenziale o ospedaliero.

3.4 Dalla teoria alla pratica: domanda di ricerca e metodologia

È utile riepilogare alcuni concetti esposti finora per arrivare alla formulazione del quesito che muove questa indagine.

Il Centro Sollievo è nato dalle associazioni del territorio per andare incontro al bisogno delle famiglie di persone con demenza offrendo attività di supporto psicosociale. Le istituzioni ne hanno rilevato il valore e hanno dato legittimità normativa ai progetti sollievo, inserendoli nella rete di servizi a sostegno alla domiciliarità per anziani fragili.

Il fenomeno delle demenze rappresenta una sfida sociale riconosciuta dalla comunità scientifica e politica. La ricerca sul supporto post-diagnostico alle persone con demenza e ai loro familiari ha evidenziato l'efficacia degli interventi ambientali e psicosociali e, di conseguenza, le principali istituzioni internazionali spingono i governi ad elaborare politiche coerenti e compatibili con tali indicazioni.

In Italia, le politiche sociali si basano su un'offerta limitata di servizi pubblici di assistenza, attribuendo la principale responsabilità di cura alle famiglie; mentre il Piano Nazionale Demenze promuove il miglioramento degli interventi nel settore delle demenze, riconoscendo il volontariato tra i soggetti protagonisti del Terzo Settore in grado di fornire servizi ai malati e alle famiglie.

La Regione del Veneto, in anticipo rispetto al Piano Nazionale, si è adoperata per la creazione di una rete di sostegno psico-sociale, e tra le varie azioni ha formalizzato le progettualità dei Centri Sollievo. Il volontariato dedicato alle persone con demenza e alle loro famiglie è una risorsa riconosciuta come tale a livello istituzionale solo in tempi recentissimi, inserendosi in un contesto ben più ampio di servizi e persone che donano energie e tempo alla comunità che è largamente diffuso e valorizzato nei diversi territori locali.

Si può notare, da un lato, l'enfasi posta sulla necessità di favorire servizi di comunità per costruire una società *dementia-friendly*, attraverso il coinvolgimento della cittadinanza e in particolare delle organizzazioni di volontariato. Dall'altro, una mancata consapevolezza del valore e dell'esperienza dei volontari in questo settore, sottolineata dalla carenza di riflessione scientifica in merito.

Dalle precedenti considerazioni sul mondo del volontariato e delle demenze emerge la necessità di approfondire la relazione esistente tra questi due fenomeni. Ciò che interessa maggiormente è comprendere le caratteristiche peculiari dell'esperienza di volontariato a contatto con la demenza: la

realtà del servizio del Centro Sollievo in Veneto offre l'opportunità di indagare quest'ambito così specifico.

A questo punto, è opportuno chiedersi cosa significa fare il volontario con persone con demenza, facendo riferimento alla specificità del Centro Sollievo e al contesto di welfare italiano fortemente centrato su assistenza e cura di tipo informale?

Per rispondere a questa domanda si è scelto di dare visibilità al vissuto dei volontari attraverso un'indagine di tipo qualitativo con l'ausilio di interviste semi-strutturate. Il focus delle interviste è rivolto a diversi ambiti di interesse: le motivazioni dei volontari, il loro ruolo, il funzionamento dei Centri, le visioni sulla demenza e sullo sviluppo dei servizi dedicati.

L'ipotesi che si vuole avanzare è che l'esperienza dei volontari dei Centri Sollievo possa essere condizionata, da un lato, dall'organizzazione e dalle caratteristiche specifiche del servizio e, dall'altro, dal sistema di welfare italiano.

Comprendere il punto di vista dei volontari rispetto alle proprie motivazioni, alle pratiche e ai servizi può far emergere le risorse da valorizzare e gli aspetti problematici in un'ottica di miglioramento del Centro Sollievo e più in generale degli interventi sociali dedicati alle persone più fragili.

Nel prossimo capitolo verranno presentati in maniera dettagliata i protagonisti della ricerca e gli strumenti di indagine, dalla scelta, alla formulazione e al loro utilizzo.

Capitolo 4. I protagonisti della ricerca e le interviste

Per comprendere in profondità l'operato dei volontari coinvolti nei Centri Sollievo in Veneto, dando visibilità al loro vissuto, si è scelto di ascoltare, raccogliere e analizzare il punto di vista dei volontari stessi, grazie allo strumento dell'intervista.

L'intervista qualitativa risulta particolarmente utile quando si vuole analizzare il significato che gli individui attribuiscono al mondo esterno e alla propria partecipazione in esso, la costruzione di identità, le emozioni. Essa, inoltre, permette di ricostruire processi sociali: attraverso l'intervista semi-strutturata il ricercatore può avere accesso a visioni, immagini, speranze, significati, aspettative, critiche del presente e proiezioni nel futuro, siano esse collettive o individuali (Della Porta, 2014).

Inizialmente verranno illustrati i criteri di scelta del campione di soggetti protagonisti dell'indagine; successivamente i tempi e i modi con cui è avvenuto il contatto e, per terminare, i dati e le principali caratteristiche socio-demografiche delle persone intervistate.

Per quanto riguarda lo strumento di raccolta dati utilizzato, ovvero l'intervista, si presenteranno i temi di interesse, i modi e tempi con cui è stata condotta.

4.1 Le caratteristiche dei Centri Sollievo coinvolti nell'indagine

Nei primi colloqui di contatto con i referenti dei Centri sono state raccolte informazioni su come funzionano le strutture coinvolte, per quanto concerne le giornate e gli orari di apertura, il numero di volontari e di partecipanti, le Organizzazioni di Volontariato di riferimento e le sedi.

Innanzitutto, il referente del Centro Sollievo è quel volontario che ha un ruolo di raccordo tra il gruppo di volontari del Centro, l'organizzazione di volontariato, l'azienda socio-sanitaria, l'amministrazione comunale e i professionisti che collaborano. Il referente è anche il principale interlocutore, insieme all'assistente sociale del Comune, per le famiglie che usufruiscono dei Centri Sollievo.

Per quanto riguarda l'apertura, il servizio di Montebelluna è aperto nelle giornate di lunedì dalle 8.30 alle 12 e il mercoledì dalle 14.30 alle 18; il Centro di Segusino-Valdobbiadene-Vidor è aperto il martedì e il giovedì dalle 8 alle 12; infine, la struttura di Trevignano è aperta il lunedì, il martedì il mercoledì dalle 9 alle 12 e il giovedì dalle 15 alle 18. Tutte e tre le strutture garantiscono attività da settembre a metà luglio circa.

Per quanto riguarda le sedi e le persone coinvolte, a Montebelluna il servizio si svolge negli spazi di "Casa Roncato", struttura messa a disposizione dal Comune, dislocata in una zona centrale, vicino alla biblioteca, all'ufficio postale e a numerosi altri servizi per la cittadinanza. L'edificio è anche sede degli uffici dei servizi sociali e di un centro aggregativo per persone anziane. I volontari di Montebelluna fanno parte dell'Organizzazione di Volontariato "Amici di Casa Roncato".

A Trevignano, il Centro è ospitato in una sala parrocchiale nella frazione di Signoressa, ambiente collocato in zona strategica rispetto ai principali servizi del paese e facilmente raggiungibile. L'Organizzazione di Volontariato di riferimento è "Anteas Amici della terza età".

Il Centro di Segusino-Valdobbiadene-Vidor è gestito dall'associazione "Centro del Sorriso", le amministrazioni comunali che collaborano sono quelle dei tre Comuni, ma la sede delle attività si trova in una sala polifunzionale del Comune di Segusino. La posizione è strategica per l'accoglienza di persone che provengono dagli altri due Comuni e si trova in centro al paese, vicina ai principali servizi e facilmente accessibile.

Per ciò che riguarda le persone coinvolte, da conteggi fatti nel mese di giugno 2023, a Montebelluna sono presenti 14 volontari e 10 partecipanti; a Trevignano 25 volontari e 10 partecipanti; a Segusino i volontari sono 15, i partecipanti 12. Questo sono i numeri di persone che i Centri cercano di

mantenere per fornire un servizio ottimale. I volontari non sono sempre tutti presenti, ma si turnano nelle varie giornate di apertura, per mantenere un rapporto 1:1 con i partecipanti durante le attività.

4.2 Gli intervistati: i volontari di Montebelluna, Trevignano e Segusino

La selezione dei volontari per le interviste è stata facilitata dalla mia esperienza professionale. Lavoro come Educatrice presso un ente che offre tra i suoi servizi supervisione specialistica ad alcuni Centri Sollievo in provincia di Treviso. Quindi conosco da vicino la realtà dei Centri, essendo impegnata nel fornire interventi di supporto educativo ai volontari e ai partecipanti di 9 Centri Sollievo nell'area geografica dell'Azienda Ulss 2 Marca Trevigiana. Questo mi ha permesso di entrare in contatto più facilmente con alcune persone di riferimento, per poi contattare gli intervistati.

L'opzione di selezionare i volontari per le interviste all'interno dei Centri Sollievo che conosco per lavoro è stata subito scartata per evitare che le risposte degli intervistati fossero condizionate dal rapporto di conoscenza e collaborazione.

Nella prima fase si è scelto di effettuare due interviste telefoniche a testimoni privilegiati per meglio comprendere alcune caratteristiche dei Centri Sollievo e poi effettuare la selezione dei soggetti per l'indagine. I testimoni individuati sono stati il dott. Cristian Nelini, psicologo che ha collaborato con l'Associazione Alzheimer di Riese Pio X nelle fasi di ideazione e sviluppo del primo Centro Sollievo, e la dott.ssa Claudia Bettio, assistente sociale specialista presso l'Azienda Ulss 2 Marca Trevigiana e attuale referente per l'Azienda dei Centri Sollievo del distretto di Treviso¹⁸.

Le due interviste telefoniche, unitamente alla mia esperienza professionale, sono servite per confermare che i Centri Sollievo in Veneto sono maggiormente concentrati in provincia di Treviso (N = 47 su 194 Centri in tutto il Veneto), funzionano in maniera simile tra loro grazie alle indicazioni normative regionali e i gruppi di volontari sono costituiti da circa 10-20 soggetti, in prevalenza donne over 65enni in pensione, che afferiscono ad organizzazioni di volontariato dei vari territori di riferimento.

In seguito ai colloqui con i testimoni privilegiati, si è scelto di selezionare gli intervistati all'interno di alcuni Centri Sollievo del distretto di Asolo, il territorio che ha visto nascere e ha ospitato i primi Centri circa 20 anni fa. Grazie a queste persone, ho avuto accesso ai recapiti della referente del Centro Sollievo di Montebelluna, la quale mi ha messo in contatto con altri tre referenti, sempre nella medesima area territoriale.

¹⁸ Il territorio dell'Ulss 2 Marca Trevigiana comprende 95 Comuni suddivisi in tre distretti: Treviso Nord, Treviso Sud, Pieve di Soligo, Asolo.

Tre su quattro dei referenti contattati mi hanno dato totale disponibilità per coinvolgere i volontari dei Centri nell'indagine. Ho così potuto chiedere il consenso all'intervista ai volontari dei seguenti Centri Sollievo: Montebelluna, Trevignano e Segusino-Valdobbiadene-Vidor.

Si può affermare che i due testimoni privilegiati e i tre referenti dei Centri abbiano svolto il ruolo di *gatekeeper* (mediatori) per intercettare i destinatari dell'intervista (Cardano, 2011). Nel mio caso, il ricorso alla figura dei mediatori è stato un importante vantaggio per la loro capacità di favorire il contatto con i volontari e di motivarli alla partecipazione all'intervista.

L'invito a partecipare alla ricerca è stato effettuato di persona con le strutture di Montebelluna e Trevignano, e per iscritto con il Centro di Segusino. L'adesione era libera; a tutti i volontari aderenti è stato chiesto di sottoscrivere il Consenso Informato, in ottemperanza all'articolo 32 del GDPR 679/2016 sulla protezione dei dati (Appendice 1. Consenso informato all'intervista).

La domanda di partecipazione all'intervista ha sortito 25 adesioni, così suddivise: 10 intervistati sono volontari del Centro Sollievo di Trevignano, 8 del Centro di Montebelluna e 7 del Centro di Segusino. Tra gli intervistati erano presenti i referenti di ogni Centro.

Dal punto di vista socio-demografico, il campione di persone selezionato è composto prevalentemente da donne (donne N = 23, uomini N = 2), con un'età media di 67 anni, in pensione (N = 22). La composizione del gruppo di rispondenti è coerente con le caratteristiche dell'intera popolazione di volontari/e dei Centri (soprattutto donne, over 65enni, in pensione).

La fascia d'età in cui si concentra la maggior parte degli intervistati è compresa tra i 66 e i 71 anni (N = 10), non sono pochi i volontari over 75 anni (N = 5). Una sola volontaria giovane 18enne, mentre tutti gli altri superano i 56 anni.

Le donne intervistate che non sono in pensione sono occupate come casalinghe (N = 2) o come studentesse (N = 1). Quasi tutti i volontari (N = 23) risiedono nel Comune che ospita il Centro Sollievo oppure (N = 2) in Comuni limitrofi.

Sono state raccolte informazioni sulle esperienze professionali svolte dai volontari prima del pensionamento: la maggior parte (N = 9) era occupata in professioni qualificate in attività commerciali o servizi; 5 persone hanno svolto professioni non qualificate, 3 professioni come conducente di veicoli e operaio di macchinari e 3 professioni esecutive nel lavoro d'ufficio; solo 2 persone erano occupate in professioni tecniche nell'organizzazione e amministrazione di servizi

pubblici¹⁹. Ciò denota una provenienza mista dei volontari rispetto al lavoro svolto, con una prevalenza di professioni mediamente qualificate.

È interessante notare come quasi metà degli intervistati (N = 11) abbia avuto esperienza professionale nel settore dei servizi socio-sanitari o in strutture dedicate all'assistenza anziani. Tra questi, i due terzi svolgevano un ruolo di assistenza diretto (operatore socio-sanitario, infermiere), gli altri erano impiegati in ruoli organizzativi o di supporto (dirigente dei servizi sociali, responsabile dell'economato, cuoco). Da ciò si può ipotizzare un possibile collegamento tra l'esperienza professionale pregressa e la motivazione e l'esperienza a fare volontariato, aspetto che verrà approfondito nella discussione dei risultati delle interviste.

I volontari intervistati svolgono attività presso il proprio Centro Sollievo di riferimento in media da 7 anni, quindi si può affermare che abbiano un'esperienza significativa in termini di durata nel ruolo ricoperto. Va sottolineato che 10 persone su 25 fanno i volontari da più di 10 anni.

Le informazioni presentate (riassunte in Figura 4) descrivono in sintesi alcuni aspetti che caratterizzano il campione destinatario dell'intervista. Bisogna ricordare che i significati espressi nei racconti durante i colloqui riflettono sempre anche le origini, i contesti sociali e le storie di vita di chi parla. Perciò non si può prescindere da questi dati per avere una cornice di riferimento per l'interpretazione delle voci dei volontari.

¹⁹ Riferimento alla Nomenclatura e classificazione delle professioni proposta da Istat. 1: Legislatori, imprenditori e alta dirigenza; 2: professioni intellettuali, scientifiche e di elevata specializzazione; 3: professioni tecniche; 4: professioni esecutive nel lavoro d'ufficio; 5: professioni qualificate nelle attività commerciali e nei servizi; 6: artigiani, operati specializzati e agricoltori; 7: conduttori di impianti, operati di macchinari fissi e mobili e conducenti di veicoli; 8: professioni non qualificate; 9: forze armate.

Figura 4. Dati socio-anagrafici dei soggetti intervistati

Identificativo	Comune di Residenza	Centro Sollievo	Età	Occupazione attuale	Esperienze professionali	Anni di volontariato
F_Tre_P1	Trevignano	Trevignano	77	Pensionata	Bidella	6
F_Mon_P2	Montebelluna	Montebelluna	70	Pensionata	Cameriera, operaia, collaboratrice domestica (assistenza bambini e anziani)	1
F_Mon_P3	Montebelluna	Montebelluna	66	Pensionata	Aiuto operatrice socio-sanitaria in RSA (nucleo Alzheimer)	3
F_Seg_P4	Valdobbiadene	Segusino	68	Pensionata	Responsabile di ragioneria in RSA	11
F_Mon_P5	Montebelluna	Montebelluna	70	Pensionata	Receptionist, operaia, operatrice socio-sanitaria in RSA (nucleo Alzheimer)	12
F_Mon_P6	Montebelluna	Montebelluna	80	Pensionata	Magliaia, operaia tessile	5
F_Mon_P7	Montebelluna	Montebelluna	61	Pensionata	Operatrice socio-sanitaria domiciliare	1
F_Tre_P8	Trevignano	Trevignano	63	Pensionata	Venditrice ambulante di generi alimentari	1,5
F_Tre_P9	Trevignano	Trevignano	60	Pensionata	Magliaia	1
F_Tre_P10	Trevignano	Trevignano	66	Casalinga	Collaboratrice domestica	11
M_Mon_P11	Montebelluna	Montebelluna	73	Pensionato	Capotreno	12
F_Mon_P12	Montebelluna	Montebelluna	69	Pensionata	Dirigente comunale (servizi sociali)	9
F_Mon_P13	Montebelluna	Montebelluna	69	Pensionata	Operaia calzaturiera, collaboratrice domestica (assistenza anziani)	12
F_Tre_P14	Trevignano	Trevignano	72	Pensionata	Impiegata di agenzia assicurativa	12
F_Tre_P15	Trevignano	Trevignano	80	Pensionata	Commessa, traduttrice	12
F_Tre_P16	Trevignano	Trevignano	75	Pensionata	Responsabile di impresa pulizie	12
F_Tre_P17	Trevignano	Trevignano	18	Studentessa		1
F_Tre_P18	Trevignano	Trevignano	62	Pensionata	Direttrice ufficio postale	0,5
F_Tre_P19	Trevignano	Trevignano	70	Pensionata	Benzinaia	7
F_Seg_P20	Segusino	Segusino	56	Casalinga		11
F_Seg_P21	Valdobbiadene	Segusino	68	Pensionata	Operaia, infermiera	6
M_Seg_P22	Valdobbiadene	Segusino	64	Pensionato	Metalmeccanico, autotrasportatore	4
F_Seg_P23	Valdobbiadene	Segusino	83	Pensionata	Impiegata	11
F_Seg_P24	Valdobbiadene	Segusino	63	Pensionata	Cuoca in una RSA	4
F_Seg_P25	Valdobbiadene	Segusino	71	Pensionata	Operatrice socio-sanitaria in RSA	1

4.3 L'intervista: argomenti e modalità

L'intervista nella ricerca valutativa apre una finestra sulla vita quotidiana perché permette di ascoltare dalla voce delle persone quali sono i significati che attribuiscono alle esperienze (Della Porta, 2010).

Si è scelto appositamente di optare per un'intervista semi-strutturata per offrire ai volontari la possibilità di raccontare i propri vissuti attraverso delle domande sufficientemente aperte, organizzate secondo un canovaccio che va a toccare i principali aspetti oggetto della domanda di ricerca.

Questa metodologia è in linea con l'obiettivo dell'indagine: comprendere cosa significa fare il volontario in un Centro Sollievo, con riferimento allo specifico contesto di welfare italiano.

La cornice teorica di riferimento è quella del costruttivismo sociale. Secondo questo approccio la conoscenza si costruisce all'interno del contesto socioculturale in cui agiscono le persone attraverso relazioni interpersonali e comunicazione. Applicato al servizio sociale, la teoria costruttivista si traduce in un assunto di base: comprendere i fenomeni e non spiegarli (Lorenz, 2010).

Costruttivismo significa che gli esseri umani non trovano o scoprono la conoscenza bensì la costruiscono o la creano: inventiamo concetti, modelli e schemi per dare un senso all'esperienza e, inoltre, testiamo e modifichiamo continuamente queste costruzioni alla luce di nuove esperienze.

Il ricercatore, secondo tale paradigma, deve far luce sul processo di costruzione del significato e chiarire come i significati vengono trasmessi tramite il linguaggio e le azioni degli attori sociali (Shwandt, 1994).

In base all'approccio costruttivista, in questo lavoro di tesi per comprendere il fenomeno del volontariato a contatto con il mondo delle demenze si è scelto di avvicinarsi ad un ambito particolare, quello dei Centri Sollievo in Veneto, e di ascoltare il vissuto dei volontari direttamente dalla loro voce tramite lo strumento dell'intervista.

L'intervista semi-strutturata è stata organizzata in sei aree di interesse composte in tutto da 25 domande. La traccia dell'intervista (Appendice 2) ha rappresentato il canovaccio di massima, mentre l'ordine delle domande è stato adattato in base allo scambio dialogico con l'intervistato.

Le aree tematiche dell'intervista sono le seguenti:

- Percorso del volontario (presentazione di sé e motivazioni iniziali)
- Centro Sollievo (origini, funzionamento, cambiamenti, attività)

- Ruolo del volontario (compiti, benefici per il volontario)
- Partecipanti (relazione con i partecipanti, benefici per i partecipanti)
- Gruppo di volontari (relazioni tra volontari, promozione e ricerca di nuovi volontari)
- Familiari e professionisti (relazione con i familiari, benefici per i familiari, relazione e collaborazione con i professionisti esterni)
- Presente e futuro (conciliazione vita-volontariato, motivazioni a continuare, sviluppo del Centro Sollievo, la sfida delle demenze).

La traccia è stata sperimentata grazie ad un'intervista di prova effettuata con il contributo di un volontario di un Centro Sollievo diverso dai tre selezionati. Grazie a questo sono state individuate delle domande ridondanti ed è stato rivisto l'ordine di alcuni quesiti.

Va evidenziato inoltre che durante il processo di raccolta delle interviste, è stato necessario introdurre una nuova domanda. I primi volontari intervistati hanno spontaneamente sottolineato il fatto che per svolgere attività al Centro Sollievo bisogna possedere delle caratteristiche specifiche. Si è perciò deciso di inserire in corso d'opera una nuova domanda che andasse ad approfondire l'esistenza o meno di doti peculiari del volontario del Centro Sollievo rispetto a volontari impegnati in attività differenti.

Le interviste sono state effettuate tra fine maggio e i primi di luglio 2023, presso gli spazi dei tre Centri Sollievo, in orario diverso da quello delle attività con i partecipanti. La durata media delle interviste è stata di circa 40 minuti. Si ricorda che a tutti i volontari aderenti è stato chiesto di sottoscrivere il Consenso Informato, in ottemperanza all'articolo 32 del GDPR 679/2016 sulla protezione dei dati (Appendice 1).

Le interviste sono state registrate e poi trascritte in forma anonimizzata; per l'elaborazione dei testi si è utilizzato il software di analisi qualitativa dei dati ATLAS-ti 23.

L'ascolto dei volontari ha prodotto una raccolta di dati cospicua. L'analisi dei testi è il frutto di un lavoro di codifica puntuale, di confronto tra le varie categorie semantiche emerse e di riferimento costante alle teorie di riferimento su volontariato e demenze.

Il prossimo capitolo contiene l'analisi dei dati, i risultati ottenuti e la relativa discussione. Da un punto di vista personale è stato interessante e sorprendente entrare a contatto con l'esperienza diretta dei volontari dei Centri Sollievo di Montebelluna, Trevignano e Segusino. Ho potuto apprezzare la loro

spiccata sensibilità e la grande voglia di raccontare quanto pregnante sia, per loro stessi e per la comunità, donare del tempo a favore di persone che convivono con la demenza.

Capitolo 5. Analisi dei dati e discussione dei risultati

L'analisi dei dati costituisce un momento centrale del processo di indagine: essa consente di elaborare l'insieme dei dati raccolti, in questo caso attraverso le interviste ai volontari, in modo tale da renderli intellegibili al ricercatore e agli utilizzatori. Concretamente, l'analisi dei dati è un processo trasformativo in virtù del quale i dati assumono forme che rendono la loro lettura più agevole (nel presente lavoro vengono sintetizzati in categorie semantiche/codici). Questa lettura, a sua volta, consente di sviluppare interpretazioni approfondite e coerenti con riferimento alle esigenze conoscitive che hanno motivato la ricerca stessa (Salvini, 2015).

Il focus dell'analisi è la costruzione dei significati che i volontari dei Centri Sollievo attribuiscono al proprio operato, individuandone le caratteristiche essenziali e le possibili interconnessioni. L'analisi delle interviste raccolte dai volontari è stato un lavoro lungo e complesso. Si è scelto di adottare uno dei percorsi analitici più diffusi, ovvero quello che fonda l'analisi dei dati sulla costruzione di codici e di categorie in grado di condurre verso livelli di concettualizzazione sempre più astratta (seguendo le prospettive della *Grounded Theory* e della *Thematic Analysis*).

I 6 temi fondamentali estrapolati dalle interviste verranno discussi uno per uno, mettendo in luce sia le evidenze sorprendenti e inattese, sia le dimensioni che convalidano la letteratura e le ipotesi di partenza, in una continua circolarità.

5.1 L'analisi delle interviste

I dati raccolti tramite le interviste ai volontari sono stati analizzati seguendo 6 passaggi, sulla base degli approcci teorici della *Grounded Theory* e della *Thematic Analysis* (Salvini, 2015; Braun e Clarke, 2006).

In primo luogo, le registrazioni sono state trascritte (step 1) così da ottenere un documento di testo per ogni intervista. Tali documenti sono stati poi letti attentamente (step 2) e sottoposti a codifica iniziale con l'ausilio del software ATLAS-ti 23: sono stati primariamente generati dei codici e sottocodici (step 3), che sono stati poi riuniti in temi sulla base delle loro affinità, svolgendo una codifica focalizzata (step 4). In queste fasi sono stati anche generati numerosi appunti (memos del ricercatore) per tenere traccia del processo di studio (step 5). I temi e i codici sono stati infine revisionati, scegliendo degli esempi significativi che potessero chiarire le etichette ad essi associate (step 6).

I documenti di testo sono stati trascritti e nominati in modo da non poter risalire all'identità degli intervistati. Nelle citazioni riportate nella discussione dei risultati appariranno delle sigle che stanno ad indicare il sesso dell'intervistato (F o M), il Centro Sollievo di riferimento (Mon = Montebelluna, Seg = Segusino, Tre = Trevignano) e infine un simbolo alfanumerico per indicare le diverse persone intervistate (P1, P2 ecc.).

I codici primari individuati sono 27 e i sottocodici 276. A partire da questi, i temi principali risultanti sono 6 (Demenze e caregivers, Motivazioni, Funzionamento del Centro Sollievo, Identità e ruolo del volontario, Efficacia del Centro Sollievo, Sviluppo dei servizi) e 23 sottotemi (Figura 5).

Figura 5. Temi, codici e loro frequenza

Tema	Codice	Frequenza dei segmenti			
		Trevignano	Montebelluna	Segusino	Totale
● Demenze e caregivers	Sintomi di demenza	30	22	11	63
	Visioni sulla demenza	14	4	3	21
	Essere caregiver/familiari di una persona con demenza	28	15	14	57
● Motivazioni	Motivazioni iniziali	30	21	14	65
	Motivazioni per continuare	13	10	11	34
	Possibili ostacoli alla motivazione	13	10	5	28
● Funzionamento del Centro Sollievo	Attività al Centro Sollievo	76	58	58	192
	Organizzazione del Centro Sollievo	61	29	44	134
	Cambiamenti del Centro Sollievo	18	7	4	29
● Identità e ruolo dei volontari	Doti del volontario tipo	20	11	17	48
	Conciliazione vita-volontariato	23	14	12	49
	Relazione con i caregivers/familiari	24	15	14	53
	Relazione con i partecipanti	44	44	62	150
	Relazione tra volontari	36	22	20	78
	Compiti/responsabilità	20	19	9	48
	Valori e personalità dei volontari	32	34	32	98
● Efficacia del Centro Sollievo	Benefici per i caregivers/familiari	11	12	10	33
	Benefici per i partecipanti	30	30	30	90
	Benefici per i volontari	66	56	52	174
	Benefici per la comunità	3	3	0	6
● Sviluppo dei servizi	Futuro del Centro Sollievo	20	19	11	50
	Coinvolgimento di nuovi volontari	12	11	12	35
	Come migliorare la vita delle persone con demenza	12	9	11	32
Totale		636	475	456	1567

Passare dai 27 codici primari ai 6 temi principali è stata un'operazione di interpretazione complessa. È stata posta grande attenzione ai volontari, cercando di “etichettare” in modo più dettagliato possibile i significati espressi tramite i loro racconti. Dopodiché all'interno della mole di dati sono state ricercate delle affinità tramite il confronto “interno” tra le categorie attribuite e un dialogo “esterno” con quanto esposto nei primi capitoli, ovvero la letteratura di riferimento e lo stato dell'arte delle politiche e degli interventi in merito a volontariato e demenze.

I temi risultanti che verranno discussi in seguito esprimono i molteplici significati che i volontari dei Centri Solievo di Montebelluna, Trevignano e Segusino attribuiscono alla loro esperienza:

1. le visioni sul fenomeno della demenza e sulla condizione dei caregivers;
2. i fattori che spingono a diventare volontario, che aiutano a continuare o che possono far interrompere la pratica del volontario;
3. l'organizzazione del Centro: persone, tempi e spazi, cambiamenti, attività, collaborazioni con enti e professionisti;
4. i valori e le personalità dei volontari, i loro compiti, i rapporti con i partecipanti, con gli altri volontari e con i familiari, la conciliazione vita-volontariato;
5. la percezione rispetto ai benefici per i volontari, i partecipanti e i familiari ottenuti grazie alla frequentazione del Centro;
6. le azioni per promuovere il volontariato, per migliorare il Centro e la qualità di vita delle persone con demenza.

Per elaborare la discussione dei diversi temi si è fatto riferimento all'analisi quantitativa “Code-Document Analysis” di ATLAS-ti: sono state create delle tabelle per ogni tema, contenenti tutti i codici e sottocodici e il numero delle relative citazioni. Il focus si è concentrato sulle categorie che presentavano il maggior numero di *quotations* e su quelle che offrivano visioni alternative o particolari del fenomeno analizzato.

5.2 Demenze e caregivers

Il primo tema è particolarmente significativo perché emerge da un insieme di espressioni spontanee dei volontari durante le interviste, non sollecitate da domande specifiche. All'interno della traccia non c'era un quesito in merito a ciò che i volontari pensano della demenza e del vissuto dei caregivers, eppure dai loro racconti si evincono conoscenza e consapevolezza di questi due aspetti.

La demenza è vista principalmente come una malattia "devastante", che compromette definitivamente la vita di una persona.

"L'Alzheimer è veramente devastante, proprio... parte con la demenza senile, però dopo... cioè è tutto, tutto un susseguirsi..." (F_Tre_P9)

"Queste qua sono tipi di malattie che non guardano in faccia nessuno." (M_Mon_P11)

Il suo decorso fa paura, perché è una malattia lunga e progressiva, per la quale non esiste ancora una cura risolutiva.

"Ecco, non sono persone che migliorano e... poi sappiamo queste malattie sono terribili." (F_Seg_P23)

"È veramente dura, è una cosa dura, dura e grave... cioè grande... veramente grande per una famiglia avere un malato di Alzheimer, è proprio... Cioè, anche perché se tu hai qualsiasi altra malattia puoi lottare contro qualcosa, contro l'Alzheimer non lotti... devi accettare e non è facile." (F_Seg_P20)

I caregivers vengono raccontati come persone affaticate, talvolta esaurite, sofferenti, che chiedono aiuto e sollievo.

"Sono convinta che chi ha in casa tutti i giorni un malato 24 ore su 24... son cose da impazzire, da impazzire! [...] Alla domenica vado giù da mia sorella (malata di demenza NDR), anche per dare un po' di turno ai familiari. Loro la tengono a casa, la figlia lavora, di notte dorme là, insomma è una confusione." (F_Tre_P1)

Un terzo dei volontari (N = 8) hanno avuto esperienza diretta con genitori o parenti malati di demenza e portano la loro testimonianza di assistenza e cura.

"È stata una grande sofferenza, ma grande grande, vedere un tuo familiare perdersi e accettare quello che stavamo vivendo." (F_Seg_P21)

"Avendo a casa un malato di Alzheimer non è facile avere sempre la pazienza di andar lì e abbracciarlo, coccolarlo, cioè fai le cose che ci sono da fare che sono già abbastanza, perché non è facile 24 ore, 7 giorni avere un malato di Alzheimer in casa, io l'ho provato e so cosa significa cioè... non ne puoi più! Indipendentemente da quanto bene vuoi alla persona." (F_Seg_P20)

L'esperienza personale di cura e quella come volontari nei Centri Sollievo fa maturare la consapevolezza del carico assistenziale che grava sulle famiglie e del valore del servizio come opportunità di supporto e alleggerimento dalle fatiche quotidiane.

"Si chiama infatti Centro Sollievo per quello, per loro... e anche per la famiglia, perché tante persone non hanno la possibilità di avere quelle due mezze giornate come facciamo noi di disponibilità... una famiglia si prepara, dice "Ok il martedì vado in macelleria, vado a far la spesa, vado a prendere un appuntamento". (M_Seg_P22)

I racconti di un paio di volontarie di origine nordeuropea offrono uno scorcio interessante sulle dicotomie culturali che riguardano la concezione della non autosufficienza e i relativi sistemi di welfare.

"È la nostra mentalità: i giovani vanno per conto loro e gli anziani quando non ce la fanno più... perché anche la badante da noi non è riconosciuta, vanno in casa di riposo. Naturalmente, una casa di riposo da noi è bellissima." (F_Mon_P5)

"E dopo una cosa che ho trovato qua che su a O. non l'ho mai vista: che si vergognano della malattia. [...] Come la casa di riposo. Per esempio qua la vedono come ultima cosa: "Io non andrei mai in casa di riposo, io non porterei mai mio marito in casa di riposo". Invece da noi vanno anche marito e moglie in casa di riposo, perché hanno compagnia. La mentalità è molto diversa, sono due culture diverse, sì, sicuramente." (F_Tre_P15)

Uno dei principali problemi rilevati è lo stigma che affligge la demenza. I tabù sono difficili da scalfire, la comunità ancora non sembra essere pronta per affrontare questa urgente sfida e tende piuttosto a negarla.

"Fanno tanta fatica ad entrare, ma veramente tanta, perché in un paese come questo, che ci sono quattro frazioni, e ne abbiamo 12-14, dovrebbero essercene molti di più, e invece non... se li tengono a casa, per vergogna o per... non lo so." (F_Tre_P14)

"Si vergognano della malattia, cioè non vogliono far sapere, non vogliono dire... C'era uno, che era solista del coro, che dopo è venuto qua al Centro... posso dire grazie a me, perché nessuno riusciva a convincere la moglie. [...] Cioè questi sono i problemi grossi che non si sa come fare, no? Questo vergognarsi della malattia, no? Cioè dico uno deve vergognarsi se ruba, se ammazza qualcuno, non se si ammala!" (F_Tre_P15)

I volontari intervistati hanno in media una lunga esperienza di Centro Sollievo e dimostrano di riconoscere e saper descrivere alcuni tra i principali sintomi delle demenze che vedono nelle persone che frequentano il servizio. Questo denota che, grazie alla formazione ricevuta ma soprattutto grazie alla pratica diretta con i partecipanti, i contatti con le loro famiglie e l'esperienza personale con persone/genitori anziani malati di demenza, i volontari hanno acquisito familiarità nei confronti dei sintomi.

Nelle interviste si trovano riferimenti alle principali aree cognitive danneggiate dalle demenze. I volontari parlano di disturbi nell'attenzione, nella percezione, nel linguaggio e nell'apprendimento e memoria: afasia, agnosia, difficoltà di concentrazione, disorientamento, perdita di memoria e ripetitività.

"Avevo davanti a me un ospite che... praticamente l'uso della parola non c'era quasi più e cominciava a diventare un po' violento." (F_Seg_P4)

"Ogni tanto chiediamo "Ma voi quando eravate giovani cosa facevate?" e le cose vecchie sì... le sanno, però "Che cosa hai mangiato oggi?" per esempio... sono passate due ore e... niente... cioè siamo fortunati ancora che riconoscono i familiari, quando che cominciano a non riconoscere più i familiari eh, saranno problemi." (F_Tre_P9)

"Hanno un livello di attenzione bassissima normalmente, per cui tu puoi parlare, oppure concentrarti su alcune cose per pochissimo tempo perché dopo loro non riescono più a seguire. Oppure hanno i mantra, no? Che ti ripetono sempre le stesse cose." (F_Mon_P12)

Vengono riportati anche alcuni dei disturbi legati alla capacità di regolazione del comportamento: apatia, disinibizione, iperfagia, irritabilità e aggressività, *wandering*²⁰.

²⁰ L'apatia è la perdita di interessi e indifferenza verso il mondo esterno; la disinibizione è la tendenza a non trattenere impulsi e quindi a comportarsi in modo socialmente sconveniente; l'iperfagia è la tendenza ad ingerire molto più cibo del necessario perché una mancata regolazione dell'istinto dell'appetito; l'irritabilità è associata al disorientamento che procura confusione e quindi possibili comportamenti aggressivi; il *wandering* è la tendenza a girovagare apparentemente senza meta. Sono tutti possibili sintomi associati al deterioramento delle funzioni cognitive.

"Perché la maggior parte di loro, soprattutto se la patologia è frontale...non hanno più l'inibizione, per cui...per cui vanno via dritti." (F_Mon_P12)

"E questa signora all'inizio, la nuora si sedeva in un angolo perché 'sta nonna, diciamo così, stava abbastanza bene qualche ora... e poi cominciava a dire "Voglio andare a casa" o si metteva a piangere." (F_Tre_P10)

Conoscere la malattia, riconoscerne le manifestazioni, ed essere consapevoli del carico assistenziale che grava principalmente sulle famiglie favorisce il superamento dello stigma che circonda le demenze (Cap. 1). Questo significa che i volontari dei Centri Sollievo rappresentano soggetti sensibili che a loro volta possono sensibilizzare altri membri delle comunità, in una prospettiva *dementia-friendly* (Cap. 3).

A conferma di ciò, per alcuni intervistati la demenza è vista come una risorsa, un modo per scuotere le persone dal loro torpore e dalle loro abitudini e per stimolare nuova solidarietà.

"Sono cose cicliche secondo me, la natura dà sempre dei segnali per cercare di risollevare le società nel momento in cui stanno cadendo troppo in basso. Secondo me l'Alzheimer può essere la risposta naturale tra virgolette... e che quindi va ad attivare qualche altra risorsa della società." (F_Seg_P4)

"È un modo anche di sensibilizzare il territorio. [...] La gente deve vedere e deve accettare una situazione di questo tipo perché altrimenti non ci siamo." (F_Mon_P12)

"Questa malattia qua o distrugge una famiglia oppure la unisce ancora di più." (F_Tre_P9)

Riconoscere la demenza come una risorsa è estremamente significativo dal punto di vista sociale. Secondo Walter Lorenz (2010) nell'attuale società, caratterizzata dagli esiti della globalizzazione, i rapporti sociali non possono più essere dati per scontati, come nelle società tradizionali. Uno dei principali obiettivi del Servizio Sociale è quello di creare e mantenere nuovi legami coesivi, a fronte dei cambiamenti politici, sociali e culturali introdotti dall'industrializzazione prima e dalla globalizzazione poi.

In particolare, quando emergono nuovi bisogni, generati da fenomeni sociali che mettono in crisi comunità o società intere, è ancora più urgente la necessità di creare nuovi legami solidali. In questi termini, riconsiderare la demenza e vederne non solo gli aspetti e gli esiti negativi ma anche le opportunità è un segnale di lungimiranza e resilienza.

Come diceva una volontaria, la crisi generata dall'invecchiamento della popolazione e dalle sue conseguenze può essere vista come una occasione per “attivare qualche altra risorsa della società” in termini di maggior solidarietà e aiuto reciproco.

5.3 Motivazioni

L'analisi delle motivazioni dei volontari dei Centri Sollievo comprende i fattori che li hanno spinti ad intraprendere tale attività, i fattori che li aiutano a continuare l'esperienza e i possibili ostacoli che li indurrebbero a interrompere.

Il pensionamento viene citato come evento predisponente all'inizio dell'esperienza di volontariato.

"Sono andata in pensione...e io vivo da sola, perché non sono sposata. E... andando a ginnastica una signora che fa parte del Centro Sollievo da sempre, si può dire... così parlando "Puoi venire adesso che hai tempo? Vieni?" e "Va bene, proveremo...". Ecco, proveremo e son qua!" (F_Tre_P8)

"È bello venire adesso che si è in pensione, perché hai tutto il tempo che vuoi." (F_Tre_P11)

Tale aspetto va connesso con la personalità dei volontari (paragrafo 5.5) che dichiarano di essere persone attive e dinamiche. Quindi, andare in pensione e avere tempo libero diventa un'occasione per darsi da fare, non certo per oziare o chiudersi in casa.

"Dunque... io vedendomi in pensione... io a vedermi a casa tutto il giorno, per me era...da manicomio, perché proprio non ero capace! E avevo sentito che apriva questo Centro Sollievo..." (F_Tre_P16)

"È stata una scelta che ho voluto... mi è stata proposta dalla B., però avevo intenzione, da pensionato, di fare qualcosa. [...] Poi è capitata 'sta opportunità qua e ho detto "Ma sì, proviamo"!" (M_Seg_P22)

Darsi da fare significa principalmente mettersi a disposizione degli altri per offrire il proprio tempo e le proprie energie. Anche questo aspetto è collegato al carattere e ai valori dei volontari (paragrafo 5.5) che nei loro racconti dimostrano di essere persone estroverse e mosse da altruismo.

"Sapevo di questo Centro qua e sono andata per un altro motivo dall'assistente sociale... in quel momento lei cercava volontari... quindi dopo ho detto "Va bene se c'è bisogno..." e ho cominciato." (F_Seg_P23)

"Casualmente, nello stesso anno organizzavano i comuni del comprensorio vicino a Valdobbiadene un corso di formazione di 50 ore per "dame di compagnia" e siccome ero entrata in contatto con l'assistente sociale per capire cosa potevo fare, lei mi ha detto:

"Intanto prova a frequentare questo corso, se vedi che ti prende puoi provare ad andare al Centro" e fatto quel corso la cosa mi è piaciuta veramente tanto e ho iniziato a frequentare il Centro." (F_Seg_P4)

Anche aver avuto esperienza diretta di assistenza a genitori o parenti malati risulta un fattore motivante: l'empatia e la comprensione della fatica del caregiver porta il volontario a rendersi utile verso altre famiglie e persone che vivono la medesima esperienza.

"Vengo da una storia, sai i genitori... tutti e due deceduti, con mio padre è stata molto lunga, molto difficile, cioè... E, quindi, ho detto "Guarda, potrei anche prendere in considerazione di occuparmi ancora di terza età". (F_Tre_P18)

"Avere scelto questo, un po' ripeto per il background a livello familiare, ma perché io stessa avevo sofferto le stesse problematiche cioè... la madre che non mi riconosceva più come figlia, non aveva più la propria...i ricordi..." (F_Mon_P12)

A lato di questa motivazione, viene aggiunto che fare volontariato risulta incompatibile con l'assistenza di propri cari: solo se si è liberi da impegni di cura di familiari anziani allora si può dedicare il proprio tempo al Centro Sollievo (questo aspetto verrà approfondito nel paragrafo 5.4 affrontando il tema della conciliazione vita-volontariato).

"C'è una cosa da dire: questa cosa qua, tu la puoi fare quando tu hai risolto i tuoi problemi con gli anziani di casa, perché se no diventa... un po' troppo!" (F_Tre_P18)

Fare il volontario spinge a coinvolgere anche altre persone, amici e conoscenti: molti degli intervistati raccontano di essere entrati a far parte del Centro Sollievo grazie all'invito di altri volontari. Questo aspetto dimostra che i volontari sono consapevoli del valore del loro operato e sanno farsi promotori del servizio.

"Le mie amiche, appunto, hanno detto "Perché non provi?" (F_Tre_P9)

"Sono stata contattata da una vicina che veniva al Centro Sollievo e quando sono andata in pensione ho cominciato questo servizio di volontariato un giorno alla settimana." (F_Seg_P24)

Le persone intervistate in media frequentano il Centro da 7 anni, alcuni di loro hanno un'esperienza più che decennale. Alla domanda "Cosa ti fa continuare a fare il volontario del Centro Sollievo?", i

volontari rispondono principalmente in due modi: da un lato sono spinti dalla possibilità di socializzare ed evadere dalla routine quotidiana.

"La compagnia per me... mi trovo rilassata. Non è un impegno, [...] dico "Devo andare al Centro Sollievo e sono contenta", capisci?" (F_Tre_P8)

"Una volta che cominci non vuoi più staccare... hai talmente tanto, stai bene, hai un bel gruppo... begli ospiti... chi ti accetta bene, dopo è anche per venir fuori un po' dalla routine familiare." (F_Tre_P9)

Dall'altro, ciò che li motiva è la consapevolezza di fare qualcosa di utile per la società e per sé stessi, mantenendosi attivi e dinamici.

"Sì, perché uno non... non pensa comunque quando fa una cosa... di... di dire "Lo faccio perché devo" ma "Lo faccio perché è quello che conta"²¹." (F_Tre_P10)

"Vedo che la mia presenza è utile, è funzionale. E quindi se è utile e funzionale e se questo permette il benessere dei volontari e anche il benessere degli ospiti e anche mio, perché smettere? Si continua perché fa stare bene." (F_Seg_P4)

"Mi spinge vabbè... l'aiuto che sto dando ai familiari, ecco. Perché ho in mente gli ammalati, però ho anche in mente i familiari, quelli che sono a casa." (F_Seg_P25)

Frequentare il Centro dà numerosi benefici ai volontari (paragrafo 5.6) che a loro volta alimentano la motivazione. I volontari esprimono benessere, realizzazione e soddisfazione che deriva da questa esperienza.

"Se potessi, andrei avanti fino a cent'anni di far 'sto lavoro perché mi piace proprio!" (F_Tre_P16)

"Vedo che passano velocissimamente, è un modo per muoversi fuori... ti ripeto, non ho neanche la pretesa di essere utile, forse sono loro più utili a me!" (F_Tre_P18)

Questi racconti esprimono un forte attaccamento dei volontari all'attività che svolgono, al contesto e alle persone che frequentano. A conferma di ciò, la domanda "Cosa ti farebbe smettere di fare il volontario?" sortisce un certo imbarazzo: alcuni non sanno cosa rispondere ("Per adesso non vedo motivo di smettere." F_Seg_P4), i più ammettono che solo un problema di salute o degli impegni

²¹ Il titolo della tesi è tratto proprio dalla frase di questa volontaria.

familiari importanti potrebbero essere degli ostacoli concreti (*"Può darsi che si diventi nonna, che...[risata] No, no... finché la salute c'è e il tempo c'è, non c'è motivo per smettere!"* F_Mon_P7); *"A meno che non mi ammali, non smetto."* F_Tre_P14). Altri sarebbero frenati se ci fossero delle discordie all'interno del gruppo dei volontari (*"Mi farebbe smettere se non ci fosse accordo, se noi volontari non fossimo tutti belli uniti."* F_Tre_P1).

L'approfondimento sul tema delle motivazioni fa emergere due aspetti significativi, il primo è in linea con la letteratura sul volontariato, il secondo aggiunge nuovi significati alla relazione volontariato-demenze.

In letteratura c'è accordo nel ritenere che le principali motivazioni che spingono le persone a mettersi in gioco come volontari sono lo sviluppo personale e l'altruismo (paragrafo 3.2). Anche nella presente indagine, gli intervistati dicono di essere motivati dal desiderio di mantenersi attivi e riconoscono che il volontariato è occasione di crescita individuale. Inoltre, fare qualcosa per gli altri ed essere consapevoli del valore del proprio operato sono dei moventi riportati più volte.

Però, nelle interviste viene sottolineata anche un'altra dimensione, quella della socializzazione: fare volontariato è un modo per uscire di casa, per non stare da soli, le persone sono motivate perché stanno in compagnia, fanno nuove amicizie e si sentono parte di un gruppo.

Si può dunque affermare che ciò che caratterizza maggiormente le motivazioni dei volontari dei Centri Sollievo è la ricerca di socialità: questo aspetto sembra distinguere il volontariato nell'ambito delle demenze dagli altri tipi di volontariato. Quasi tutti i volontari dei Centri Sollievo sono persone over 65enni in pensione: per loro la socialità è di primaria importanza, è un modo per vivere e per invecchiare bene. L'isolamento è visto come uno spettro dell'anzianità: per questo il Centro Sollievo sembra rappresentare un antidoto contro la solitudine.

"Dopo la... il pensionamento e il Covid mi ero non chiusa in me stessa [...] stavo dentro casa insomma, che i miei nipoti pensavano "Non sarà mica depressa la zia?". Più stai da solo più staresti da solo, invece non è salutare. Allora... questa esperienza mi ha aiutato sì... mi ha aiutato a essere più open minded... più aperta sì [risata]. E anche mi ha spinto ancora di più verso gli altri." (F_Seg_P25)

Queste considerazioni sono in linea anche con i principali studi sulla solitudine nell'età anziana e sulla solitudine nei caregivers di persone con demenza (paragrafo 1.4). Va ricordato che la solitudine prolungata è stata particolarmente studiata come possibile fattore di rischio per l'insorgenza della

demenza (Lara et al., 2019; Holwerda et al., 2014) e che oltre il 60% dei caregivers sperimenta un aumento dei livelli di solitudine a causa della presa in carico del malato (Victor et al., 2021).

Il fenomeno della solitudine è dunque rilevante per gli anziani e per le persone con demenza e le loro famiglie. È significativo che i volontari dei Centri Sollievo riconoscano il valore della loro attività per evitare l'isolamento proprio e dei caregivers. In questi termini, si può affermare che la motivazione legata agli aspetti di comunicazione e socializzazione sia quella che più contraddistingue la relazione volontariato-demenze.

5.4 Organizzazione del Centro

Grazie alle interviste i volontari hanno potuto raccontare i principali aspetti che caratterizzano il funzionamento del Centro Sollievo: l'associazione di volontariato di cui fanno parte, i giorni di apertura e gli spazi, i cambiamenti nel tempo, le attività dirette con i partecipanti e le attività indirette (gestione del servizio e formazione) e la collaborazione con l'azienda sanitaria, le amministrazioni comunali e altri professionisti.

Gli intervistati descrivono attentamente le attività che si svolgono durante gli orari di apertura del Centro, sottolineando la scansione temporale, la diversificazione delle proposte e talvolta le preferenze da parte dei partecipanti.

Dai racconti emerge che una giornata tipo è composta da quattro momenti. Per prima viene narrata la fase iniziale dell'accoglienza.

"Gli ospiti vengono accolti dai volontari. All'ingresso c'è l'appendiabiti. Viene stimolato l'ospite a spogliarsi da solo a individuare qual è il suo attaccapanni dove c'è il nome piuttosto che un simbolo." (F_Seg_P4)

"All'inizio, facciamo un po' di accoglienza, un po' di chiacchiere, cosa hanno mangiato la mattina, cosa gli piacerebbe fare..." (F_Seg_P20)

Dopo l'accoglienza si svolgono delle attività di gruppo, per stimolare le abilità motorie e l'orientamento spazio temporale.

"Si dice il giorno, la data, il mese, la stagione e poi si comincia a fare qualche attività o con le lettere o con le parole o con i numeri." (F_Mon_P6)

"Quindi, si inizia con le preghiere e una ginnastica lieve, quindi si muovono le gambe, le braccia, la testa." (F_Tre_P17)

Il momento centrale è rappresentato dalla pausa di convivialità.

"C'è questo momento conviviale, diciamo: si fa merenda tutti insieme lì intorno al tavolo... e se ci sono certi ospiti anche che sono sempre stati abituati ad apparecchiare, sparecchiare la tavola, pulire le tazzine, allora si coinvolgono anche in queste mansioni." (F_Tre_P17)

Infine c'è una seconda parte di attività in gruppo o individualizzate: proposte ludiche, di stimolazione cognitiva o di manualità.

"Facciamo attività che vogliono essere di stimolazione mnemonica piuttosto che di calcolo oppure di racconto, attività diverse." (F_Seg_P4)

"Disegni da colorare, oppure giochiamo a tombola, oppure facciamo le costruzioni... in base ai vari ospiti. Abbiamo chi vuole giocare a carte, chi gioca a tombola." (F_Tre_P9)

Trasversale un po' a tutti i momenti è il canto: viene narrato dai volontari come l'attività preferita da molti partecipanti e anche da molti di loro.

"Sì, ma quello che ho notato io è il canto: è quello che li entusiasma più di tutto e tutti. Anche oggi abbiamo provato con delle parole crociate, ma si annoiavano. La giornata non era giusta, abbiamo incominciato a cantare e tutto è andato liscio." (F_Tre_P1)

Prima e dopo le attività, è attivo un servizio di trasporto gestito dai volontari che vanno a prendere e portano a casa i partecipanti che non hanno la possibilità di essere accompagnati da chi li assiste.

"Oggi ero di turno e sono andata a prenderli e portarli a casa, abbiamo fatto tre giri con il furgone." (F_Tre_P1)

"E poi gli ospiti arrivano [...] attraverso i trasporti dei tre Comuni. La nostra è una zona pedemontana quindi l'accesso non è così facile come in pianura e gli ospiti devono essere recuperati lì dove abitano." (F_Seg_P4)

I volontari dimostrano quindi di conoscere molto bene come si articola una giornata al Centro Sollievo, riconoscono le attività più gratificanti per i partecipanti e loro stessi esprimono piacere e soddisfazione derivante dallo svolgimento di alcune iniziative.

Diversamente dalle attività, narrate talvolta con coinvolgimento emotivo e dovizia di particolari, alle domande relative allo sviluppo e alla gestione "istituzionale" del Centro Sollievo (da parte dell'organizzazione di volontariato, dell'azienda sanitaria e delle amministrazioni comunali), i volontari non sempre sanno rispondere e dimostrano minor consapevolezza di questi aspetti.

"Beh il Centro Sollievo no... il Centro Sollievo credo sia partito dal Comune, dal Comune tramite assistenti sociali, mi pare." (F_Tre_P8)

"Sono undici anni che c'è questa organizzazione, che prima era a Falzè e adesso è venuta qui a Signoressa [...] però sinceramente tutta la storia non la so." (F_Tre_P9)

Gli intervistati in grado di approfondire maggiormente l'argomento sono i referenti.

"I primi due anni sono stati i Comuni che gestivano la cosa. Dopodiché i Comuni hanno chiesto che nascesse una associazione. È nata una associazione che ha una vita propria, un consiglio direttivo, un presidente e da allora si è sempre gestita senza appoggiarsi a nessun'altra associazione più grossa." (F_Seg_P4)

"È iniziato del tutto in maniera volontaristica e le strutture che erano nate all'inizio erano del tutto libere, del tutto eterogenee. [...] Poi pian piano questa realtà è stata vista anche dalla Regione, dall'Ulss, con interesse, ovviamente, perché anche lì erano costi risparmiati. [...] Detto ciò, la Regione comincia a finanziare i Centri Sollievo." (F_Mon_P12)

Date queste considerazioni, sembra che i volontari coinvolti nell'indagine diano più importanza alla pratica quotidiana del Centro Sollievo e siano invece meno interessati a conoscere le dinamiche gestionali, delegando la cosa al referente.

La domanda di ricerca di questa tesi è centrata sul significato del volontariato in un servizio come il Centro Sollievo che è dotato di caratteristiche peculiari: il Centro ha avuto origine dalla comunità e dalle organizzazioni di volontariato e poi la sua progettualità è stata recepita e promossa dalla Regione del Veneto grazie alla collaborazione tra enti del Terzo Settore, Aziende Sanitarie Locali e Amministrazioni Comunali.

Una delle ipotesi formulate (Cap. 3) è che l'esperienza dei volontari fosse in qualche modo condizionata dal funzionamento specifico del Centro. Dall'analisi delle interviste, sembra che gli aspetti formali influenzino poco i volontari, i quali risultano maggiormente concentrati sull'operatività.

Tuttavia i referenti, che sono i principali conoscitori degli aspetti gestionali, esprimono timore per la tendenza ad "istituzionalizzare" i Centri.

"È anche vero che non è solo l'Ulss che sta allungando le mani, ci sono anche associazioni grosse che stanno tentando di appropriarsi dei vari Centri Sollievo, di affiliare i vari Centri. E a me questa uniformità non, non piace. [...] Secondo me l'attività può continuare se non viene istituzionalizzata, quello assolutamente no." (F_Seg_P4)

"La Regione comincia a dare dei fondi, ma nello stesso tempo incomincia un pochino a ingessare i Centri Sollievo. [...] Ingessare troppo il volontariato non è positivo... così penso che si snaturi e che vada su una strada che non è più volontariato, che non ha più l'anima della spontaneità, della motivazione [...] ecco, ho paura che siamo un po' su questa strada.

[...] Se una cosa di questo tipo dovesse protrarsi, dovesse irrigidire troppo la struttura... io sono propensa a mollare i contributi, chi se ne frega, sganciarci dalle problematiche dell'Ulss e andare avanti con il servizio che abbiamo sempre fatto" (F_Mon_P12)

Nonostante la quasi totalità dei volontari sia concentrata sulla pratica quotidiana al Centro Sollievo, si nota che i referenti, che gestiscono le relazioni tra le strutture dislocate nei vari territori e gli enti istituzionali che coordinano la progettualità del Sollievo, raccontano la loro esperienza rispetto alle dinamiche di potere e alla connotazione “strategica” dei Centri (*“Questa realtà è stata vista anche dalla regione, dall'Ulss, con interesse, ovviamente, perché anche lì erano costi risparmiati”*). Questo porta a dedurre che il funzionamento dei Centri Sollievo e il sistema di welfare che sta a monte influenzino maggiormente le figure di riferimento, che sono più coinvolte nelle dimensioni organizzative.

Per concludere, vengono narrate le collaborazioni esistenti con alcuni professionisti socio-sanitari che affiancano i volontari per la formazione, la supervisione e l'iter di ingresso dei partecipanti.

I volontari raccontano che l'organizzazione del tempo e delle proposte deriva dalle condivisioni avvenute durante la formazione iniziale (*“Allora la giornata tipo l'abbiamo discussa con lo psicologo e con l'assistente sociale dall'inizio.”* F_Mon_P12) e che apprendono sempre nuove cose grazie ai monitoraggi continui in collaborazione con psicologi, assistenti sociali e/o educatori.

“Intanto perché si impara, sia con le educatrici che abbiamo avuto, sia anche beh ci segue molto anche l'assistente sociale che abbiamo qua e anche lo psicologo che viene ogni tanto. E dopo i vari corsi che abbiamo fatto; qualcosa prendi sempre: quello che non prendi tu, prende un'altra che poi si condivide.” (F_Tre_P10)

La “scaletta” delle attività ha una struttura di massima, ma molti volontari ci tengono a precisare che le proposte vengono calibrate in base ai bisogni dei partecipanti, dopo averne valutato le capacità, l'umore e le propensioni.

“Facciamo attività che vogliono essere di stimolazione mnemonica piuttosto che di calcolo oppure di racconto, attività diverse... dopo dipende da ospite a ospite, da giornata a giornata, non sempre quello che prepariamo è quello gli ospiti vogliono fare, quindi ci vuole un po' di elasticità, ci sono ospiti che lavorano solo se stanno cantando.” (F_Seg_P4)

Si cerca di favorire l'espressione delle competenze dei volontari, dando valore a chi è bravo nel condurre l'attività motoria ("*Io faccio il personal trainer, faccio fare mezz'oretta di ginnastica*" M_Seg_P22), il canto ("*Io generalmente seguo il coro perché presumo di avere una voce un po' intonata e allora do il via ai canti.*" M_Mon_P11), la manualità ecc. ("*Ci sono dei compagni, diciamo, dei volontari che sono molto... hanno un dono: uno per disegnare, un altro per i giochi... io cioè rimango meravigliata*" F_Seg_P25).

Rispetto alle collaborazioni con i professionisti, come anticipato, vengono raccontati i rapporti con psicologi e assistenti sociali per quanto riguarda la selezione e l'inserimento delle persone al Centro, la formazione e il monitoraggio continuo e con l'educatore per quanto riguarda il supporto nelle attività e nei turni dei volontari.

"Siamo seguiti anche da uno psicologo, il quale con la nostra assistente qui di riferimento ogni volta che si presentano dei casi nuovi, persone che avrebbero bisogno del nostro aiuto... loro vanno a colloquio con queste persone, si fanno un'idea, ovviamente anche supportata da visite mediche, geriatriche e tutto quello che ne consegue... dopodiché ci prospettano il caso" (M_Mon_P11)

Per la maggior parte dei volontari le collaborazioni con i professionisti socio-sanitari sono vissute come efficaci.

"Molto. Perché lo psicologo ci aiuta a risolvere quei problemini che ci sono e anche ci dà una dritta di come comportarci. L'assistente sociale è fondamentale. Lei ci manda gli ospiti, ci manda gli indirizzi e poi in tutto, perché se ho bisogno di qualsiasi cosa io vado da lei." (F_Tre_P14)

"Ma perché ti senti diverso... come viene lo psicologo, ti spiega... anche come comportarsi tra operatrici, con gli ospiti. E dopo con la G. [educatrice] che fa gli orari di quando dobbiamo venire, parliamo con lei su cosa fare e cosa non fare e l'assistente sociale. [...] Ci vuole 'sta rete qua, non si può mica farlo noi!" (F_Tre_P8)

Alcuni volontari lamentano la scarsa o inefficace collaborazione con i medici di base del territorio.

"Abbiamo i medici che non ci aiutano, per niente!" (F_Tre_P14)

"Però, ecco una cosa che io non riesco a capire... che non c'è proprio nessuna collaborazione con i medici di famiglia. Abbiamo provato anche invitarli, portiamo anche i... i volantini, però non c'è collaborazione e loro sarebbero i primi a saperlo, no?"

(F_Tre_P15)

Ascoltare il vissuto dei volontari è prezioso sia per dare rilievo ai punti di forza del servizio sia per far emergere possibili criticità. In sintesi, dai racconti sul funzionamento dei Centri emerge che l'organizzazione generale garantisce un buon andamento delle attività e c'è soddisfazione per quanto riguarda la formazione e la supervisione dei professionisti. Le difficoltà individuate riguardano i vincoli esistenti con le istituzioni sanitarie e regionali e gli scarsi rapporti con i medici di base.

5.5 Identità e ruolo del volontario

Nella ricerca qualitativa le interviste aprono una visione sia sul fenomeno indagato sia sui soggetti che lo raccontano: attraverso la narrazione delle loro esperienze, gli intervistati offrono al ricercatore la possibilità di comprenderne i tratti caratteriali e valoriali e di individuare aspetti in comune.

Da questa indagine emerge che il dinamismo e l'altruismo sono le qualità che maggiormente contraddistinguono i volontari.

Si ricorda che le due principali motivazioni per il volontariato sono fare qualcosa per sé stessi e aiutare gli altri (Guerra et al., 2012). Questi due elementi si accompagnano ad aspetti di personalità riconducibili al dinamismo (tendenza al mantenersi attivi per uno sviluppo personale):

"Lunedì pomeriggio vado a camminare, sono una camminatrice e... sì, capito? Io non ho problemi, non ce li ho... non vorrai mica che io stia sempre a casa." (F_Tre_P18)

"Quando mi guardo attorno, questa gente triste, annoiata, vanno dentro al bar... basta guardarsi intorno...ecco, io non voglio far parte di quelli!" (F_Seg_P21)

e all'altruismo (atteggiamento di interessamento al benessere degli altri).

"Era una cosa anche mia che volevo fare... quando che ero più piccola diciamo, volevo andare a fare il volontariato, come missionaria dicevo." (F_Mon_P3)

"Sono attirata dalle persone più... come si dice... bisognose di affetto." (F_Seg_P25)

Tra le caratteristiche necessarie per intraprendere la "carriera" di volontario di un Centro Sollievo, viene evidenziata una predisposizione personale, una sorta di sentimento interiore che spinge verso questa realtà.

"Fare il volontariato forse è più facile, scegliere di farlo con malati di Alzheimer o di demenza o ti senti di farlo o, se no, secondo me è meglio di no." (F_Seg_P4)

"È una cosa che nasce dentro. Come uno che si sente di andare a camminare, di andare a giocare a carte, di andare a farsi un giro in bicicletta... uno per fare il volontario in determinate situazioni deve sentirselo." (F_Tre_P10)

Nello specifico, ritorna l'atteggiamento altruistico e viene sottolineata la necessità di avere pazienza e sensibilità.

"La cura dell'altro, cioè la voglia di mettersi anche a servizio, proprio degli altri"

(F_Tre_P17)

"Qualcosa sì deve avere, perché se uno non ha pazienza è meglio che sta a casa! Se uno non è sensibile, o se uno... accetta solo i sani... non può fare il volontario." (F_Tre_P15)

Gli aspetti identitari finora descritti condizionano anche la conciliazione tra attività di volontariato e vita di tutti i giorni. Il volontario del Centro Sollievo riflette il suo dinamismo nella capacità di organizzare in maniera flessibile il proprio tempo, garantendo affidabilità e costanza.

"Ormai sono abituata, programmata: oggi faccio così così così, domani faccio... [...]

Quando mi prendo l'impegno o me lo prendo perché so che riesco a portarlo a termine, altrimenti non lo prendo" (F_Mon_P2)

Quasi tutti i volontari sono in pensione e dichiarano di avere molto tempo a disposizione: *"La concilio come voglio... sono a casa, sono in pensione!" (F_Tre_P18)*. C'è chi dà priorità alla famiglia ed è impegnato in compiti di cura: queste persone generalmente si organizzano dando come disponibilità un giorno fisso.

"Io sono solo il martedì, avendo i nipotini il mercoledì, io ho una nuora che insegna a teatro e... al pomeriggio e alla sera, assieme anche a mio figlio. Quindi i nipotini li ho il pomeriggio e io avevo libero solo il martedì... ma però faccio tutti i martedì". (F_Tre_P19)

Chi non ha impegni familiari riferisce di dedicarsi a molte attività (motorie, culturali, sociali), mettendo al primo posto il volontariato.

"Metto il Centro Sollievo al primo posto, eh sì, tu lo metti al primo posto e dopo tutto gira intorno a quello. Si risolve tutto: se non devi andare a lavorare e metti al primo posto 'sta roba sei a posto." (F_Tre_P8)

"Ti devi organizzare... io vengo il martedì, perché lunedì vado a inglese, mercoledì vado a inglese, giovedì pomeriggio vado a camminare" (F_Tre_P18)

In ogni caso nessuno ammette di avere difficoltà a conciliare le due cose, donare il proprio tempo risulta facile: *"Come qua, per prendere 4 ore alla settimana non ci vuole tanto, ci vuole poco!" (M_Seg_P22)*.

La conciliazione vita-volontariato sembra dunque risultare da un equilibrio tra condizioni esterne (essere in pensione e avere tempo libero) e condizioni interne (disponibilità, affidabilità e dinamismo).

Dopo aver trattato gli elementi che riguardano l'identità dei volontari, si passa a considerare le dimensioni che concernono direttamente il ruolo del volontario del Centro Sollievo: in primis i compiti e le responsabilità e poi i diversi tipi di relazione: con i partecipanti, con gli altri volontari e con i caregivers.

Per quanto riguarda i compiti dei volontari, dalle interviste risulta che ci sia alternanza e disponibilità a mettersi in gioco con flessibilità.

"Un po' tutti uguali... c'è da mettere su il tè, per turno in due una guida il pulmino e l'altra accompagna. Ma è tutto a rotazione. Secondo me facciamo un po' tutti di tutto. Dopo c'è quella che scrive il diario del giorno, di come è andata... ecco io quello non l'ho mai fatto, ma vedo che non è sempre la solita, si scambiano." (F_Tre_P1)

Gli unici ad avere mansioni specifiche sono i referenti e quei volontari che hanno dato la disponibilità per effettuare i trasporti.

"Sì, allora io faccio quasi sempre il giro; vuol dire che parto con l'autista con il pulmino e andiamo a prendere gli ospiti." (F_Mon_P5)

È riconosciuta da molti volontari la responsabilità di affiancare 1:1 i partecipanti (*"Diciamo che il nostro compito è di stare a fianco all'ospite... può essere uno, può essere l'altro."* F_Mon_P2). Alcuni riferiscono di poter esprimere le proprie potenzialità e interessi in attività specifiche (paragrafo 5.4), ma la maggior parte sottolinea l'uguaglianza di tutti i volontari in termini di compiti e responsabilità.

Uno degli aspetti centrali dell'esperienza del volontario del Centro Sollievo riguarda la relazione con i partecipanti.

È molto interessante notare che la dimensione più narrata è quella della valorizzazione della persona con demenza. La persona viene prima della malattia: nella relazione il volontario dà priorità al riconoscimento dell'altro, lo lascia esprimere e in questo modo promuove inclusione: *"Per me è una cosa naturale... io ho sempre messo la persona al primo posto, no? E dopo tutto il resto."* (F_Tre_P15).

Le modalità relazionali descritte sono in linea con il principale approccio alla demenza degli ultimi 30 anni: la “Person Centred Care” (PCC) di Tom Kitwood (1997). Secondo questo paradigma, è fondamentale rispettare e valorizzare l’individuo in qualità di membro a pieno titolo della società. Vanno rimossi pregiudizi e discriminazioni e va elaborato un piano di cura personalizzato, provando a comprendere con empatia il punto di vista della persona con demenza.

Nella tabella seguente (Figura 6) si riportano 4 delle 17 categorie che Kitwood individua per svolgere il cosiddetto “Lavoro positivo con la persona” (per ogni atteggiamento c’è il corrispondente negativo che costituisce invece la “psicologia maligna”). Sono state scelte queste dimensioni perché corrispondono a quelle maggiormente narrate nelle interviste.

Figura 6. Categorie di “Positive Person Work” (Kitwood) e citazioni corrispondenti

Lavoro positivo	Citazioni
Riconoscere: apprezzare la persona nella sua unicità, interagendo con atteggiamento aperto e privo di pregiudizio, valutarlo come individuo e non come malato. (VS Stigmatizzare)	<i>"Vedo che loro hanno bisogno di chiacchierare, di sentirsi al centro dell'attenzione, ancora di poter parlare con le altre persone, di avere un rapporto con le altre persone, secondo me è importante, cioè, non sentirsi solo il malato di casa [...] loro non hanno più autonomia in altre situazioni, invece qua hanno un rapporto secondo me alla pari!" (F_Seg_P20)</i>
Valorizzare: riconoscere e promuovere le abilità della persona, proporre alla persona di fare ciò che piace e ciò che sa fare (VS Screditare)	<i>"Chiediamo “Facciamo un giro a tombola?” o sennò “Volete disegnare?”. Allora, c’è magari uno che dice “A me non piace disegnare” e allora gli diamo da fare qualcos'altro, capisci? Perché sai... devono fare delle cose che piacciono a loro." (M_Seg_P22)</i>
Includere: far sentire la persona parte del gruppo. (VS Ignorare)	<i>"Perché se c’è qualcuno che ha problemi fisici, allora bisogna cercare di non farli sentire, come dire, esclusi no? “Perché io non posso, perché ho...mi fa male il braccio”, “Ma allora fai più basso, stai...” (F_Seg_P24)</i>
Calore: dimostrare affetto e genuino interesse per la persona (VS Intimidazione)	<i>"Cerchiamo di avere sempre il sorriso, diamo quel qualcosa in più che magari loro si sentono... sereni, un abbraccio, un bacio, quel calore che, secondo me, loro hanno proprio bisogno e loro lo ricambiano, lo ricambiano." (F_Seg_P20)</i>

Ci sono altri due elementi centrali della relazione con i partecipanti che i volontari mettono in risalto nelle interviste: empatia e validazione (Figura 7). Anche queste due dimensioni sono riconducibili a specifiche metodologie di approccio alla persona con demenza: “Gentle Care” (Jones, 1999) e “Validation Method” (Feil, 1996). Secondo questi approcci è importante creare delle condizioni facilitanti (atteggiamento “protesico”) che favoriscano le risorse e le abilità delle persone con demenza; è altresì necessario praticare un ascolto empatico, dando valore alle parole e alle emozioni.

Figura 7. Gentle Care e Validation Method e citazioni corrispondenti.

Approccio	Citazioni
Gentle Care Creare condizioni di supporto alla persona (nell’ambiente, nell’atteggiamento e nelle attività)	<i>"Poi ho capito che tu devi adattarti a loro, non loro a me, ma io a loro. Allora, capendo il comportamento di uno, il carattere di un altro... ti inserisci e vedi che loro ti accolgono, ti accettano."</i> (F_Mon_P2)
Validation Method Accogliere la realtà della persona e permettergli di esprimerla; parola chiave: empatia	<i>"Mi piace anche, come si dice...cercare di vedermi al loro posto"</i> (F_Seg_P25)

Una volontaria racconta un episodio particolarmente significativo che spiega le modalità di relazione che ha adottato durante un momento di agitazione psico-motoria di un partecipante. Si è messa in un atteggiamento di ascolto nei confronti della situazione capendone le cause (*“Era una reazione al disturbo, era sulla difensiva”*) e nei confronti della persona con demenza sintonizzandosi con i suoi sentimenti (*“gli sono andata davanti chiamandolo sempre per nome e l’ho accompagnato a sedersi, gli ho messo le mani sulle ginocchia, mi sono avvicinata dicendogli “Non ti preoccupare, non è successo niente, sono la B. siamo tutti insieme”. Quindi lui ha cominciato a calmarsi”*).

Dopo essere intervenuta in questo modo, un altro partecipante le si è rivolto dicendole “È proprio così che devi comportarti con noi”:

“Il fatto che lui nel suo problema, nella sua demenza, avesse avuto questa lucidità così spiazzante mi ha fatto dire “Ma questa persona quanto soffre? E nel momento in cui riesce a riconoscere la sofferenza nell’altro, quanta empatia riesce ad avere?” Enorme! E io che

ho tutte le capacità, come faccio a non riuscire ad entrare in empatia con queste persone? È un obbligo che ho nei confronti di queste persone." (F_Seg_P4)

Scrivendo Henderson (1998), narrando la sua esperienza di malato di Alzheimer: “Una delle cose peggiori dell’Alzheimer è che ti senti tanto solo. Nessuno di quelli che ti stanno intorno si rende conto veramente di cosa ti succede. La metà delle volte, anzi quasi sempre, noi stessi non sappiamo cosa ci sta succedendo”.

Il “Metodo Validation ” mette al centro il supporto empatico come strumento per ridurre la sofferenza emotiva attraverso una comunicazione attenta, efficace, autentica. Nell’episodio descritto, la volontaria ha avuto un atteggiamento validante che ha favorito comprensione e fiducia reciproca.

Le abilità relazionali raccontate sono coerenti con i principali modelli di cura che pongono al centro la persona e il suo benessere. Si può dedurre che grazie alla formazione ricevuta e alla pratica continua all’interno del Centro Sollievo i volontari abbiano acquisito consapevolezza e competenza relazionale.

Questi elementi poggiano su una sorta di predisposizione (“È una cosa che ti nasce dentro” F_Tre_P10) che è a sua volta collegata alle dimensioni caratteriali e valoriali.

Sembra, quindi, che la spinta ad aiutare gli altri e a migliorare sé stessi unitamente ad esperienza e apprendimento continuo portino i volontari a rapportarsi alla persona (a prescindere da quale sia la sua condizione) con rispetto, ascolto e calore.

Un altro aspetto che caratterizza il ruolo di volontario del Centro Sollievo è la relazione esistente tra i volontari all’interno del gruppo. Nelle interviste i rapporti tra volontari vengono narrati soprattutto in termini di collaborazione e affiatamento: c’è partecipazione di tutti allo svolgimento delle attività e concordanza di vedute e intenti.

"Vedo che tutti si danno da fare, chi prepara, poi quando noi andiamo, quelle che guidano, le altre si mettono a mettere a posto, niente da dire."(F_Tre_P18)

"Mi trovo bene con tutte, anche perché non cerchi scontri... si cerca di andar d'accordo, perché si vive meglio... se si va d'accordo si vive meglio, proprio... tutti si danno da fare... tutti si impegnano. Tu vedi che sono affiatate, ecco." (F_Tre_P8)

Ciononostante, diversi volontari di uno dei tre Centri descrivono i rapporti anche in termini di complessità e competizione. La complessità è dovuta al numero di volontari (troppi volontari che non

si conoscono perché operano in giorni diversi) oppure alle divergenze d'età, carattere ed esperienza. Questi aspetti possono generare rivalità e intolleranza.

"Adesso, secondo me, in questo gruppo qua siamo troppi volontari. Perché una volta si faceva a rotazione; eravamo sempre, cioè ci conoscevamo bene tutti insieme, no? Adesso, io ho tanti volontari che non ho neanche mai lavorato insieme, no? Si è creato un po' 'sto gruppo. Questi sono del mercoledì, quelli sono del giovedì e non è positivo." (F_Tre_P15)

"Sono tartassata da telefonate inutili. Perché una si lamenta perché non hanno portato a casa le immondizie, quell'altra perché la finestra non è chiusa bene... dopo per i turni... una non vuole il venerdì [...] Lo psicologo ed è venuto poco tempo fa, c'ha fatto proprio... ho richiesto proprio, la riunione specifica per 'ste robe e ci ha drizzato un po', sì ha dato i suoi frutti." (F_Tre_P14)

Questi racconti fanno riflettere sul peso delle dinamiche di gruppo, che non devono essere sottovalutate in un servizio come questo in cui le attività sono svolte da persone non retribuite e spinte da motivazioni peculiari (paragrafo 5.3).

Dalle interviste traspare che la relazione tra volontari è un aspetto da curare con attenzione, tramite la partecipazione di tutti, il ruolo del referente e dei supervisori (psicologo e educatore).

"I volontari devono essere tutti allo stesso livello, allora cerco di distribuire anche i compiti, cioè nel senso di fare emergere... di dire "Mah, visto che lo conosci tu, ti va di andare magari a parlargliene tu?" eccetera, eccetera. Le persone le devi coinvolgerle, anche i volontari, se non li coinvolgi ciao, li perdi. Sono metodi e sono strumenti che hai anche nell'ambito lavorativo, eh gli devi dare valore, devi attribuirgli anche delle responsabilità" (F_Mon_P12)

Infine, un ultimo aspetto caratterizzante il ruolo del volontario è la relazione che si instaura con i caregivers dei partecipanti. La maggior parte dice che tali rapporti sono improntati su riconoscenza e gratitudine da parte dei familiari.

"Mi è successo che ero fuori dal supermercato, ho trovato la moglie di un ospite che mi ha abbracciato, mi ha detto "Quanto brave siete". Sì, ti ha dato tanta soddisfazione, diciamo, e anche gioia. Che sono contenti di quello che facciamo." (F_Mon_P13)

Emerge anche che molti volontari hanno pochi rapporti diretti con i familiari: da un lato, perché questa è una prerogativa del referente o dell'assistente sociale; dall'altro, perché vi sono scarse occasioni di incontro.

"Ma boh, due minuti non è che abbiamo... anzi più che sia hanno rapporto con la V che è il capo, oppure sennò con la M. che è l'assistente sociale, i familiari fanno riferimento a lei." (F_Tre_P9)

"Poi comunque è sempre difficile coinvolgere anche le famiglie, però sì, cioè più gente conosci e più capisci anche l'ospite, insomma." (F_Tre_P17)

Il momento del trasporto sembra essere strategico per intercettare le famiglie ed avere dei riscontri.

"Beh li vediamo quando andiamo a prendere le persone, però sono tutte gentili veramente, perché danno anche la borsetta con i biscotti, con le caramelle, con i dolci. Sì, sì, tutti i parenti, le famiglie, sono tutti disposti sì, sì, sì." (F_Tre_P8)

Dai racconti emerge che il rapporto con i caregivers è un aspetto che va maggiormente attenzionato: dai familiari si possono ottenere riscontri sul servizio in un'ottica migliorativa, riscontri sui partecipanti per comprenderli meglio ed è possibile fornire consigli e suggerimenti utili per affrontare la demenza.

"L'esperienza del Covid e la maggior interazione con la psicologa ha fatto sì che il legame si creasse un po' più forte tra psicologa e volontari e tra psicologa e familiari. E questo ci ha permesso di mantenere i rapporti con i familiari. Questo permette alle famiglie di fare domande magari specifiche su come comportarsi in casa con i familiari." (F_Seg_P4)

5.6 Efficacia del Centro Sollievo

In letteratura non sono rintracciabili studi sull'impatto dei Centri Sollievo sulle persone che lo frequentano e sui loro familiari. L'analisi delle interviste può essere utile per offrire uno scorcio sull'efficacia del servizio dal punto di vista dei volontari che hanno contribuito all'indagine.

Non c'è dubbio che per i volontari frequentare il Centro Sollievo è utile a livello personale. I racconti sui benefici del Centro per i volontari (143 *quotations*) superano quelli sui benefici per i partecipanti (90 *quotations*) e per i familiari (33 *quotations*).

I principali effetti positivi riscontrati dai volontari su sé stessi risultano essere in linea con le loro motivazioni. Da ciò si deduce che l'esperienza del Centro Sollievo è pienamente soddisfacente.

Ricordiamo che tra le motivazioni che spingono i volontari a continuare l'attività presso i Centri Sollievo ci sono il desiderio di socializzare e la consapevolezza di fare qualcosa di utile per la società e per sé. Parallelamente, tra i benefici descritti si rilevano innanzitutto la possibilità di sentirsi utili, dando un contributo alla comunità e fornendo aiuto agli altri.

"Questo mi dà proprio una carica, perché... diciamo che qualcosa noi diamo qua, però è molto prezioso quel poco che noi diamo qua." (F_Seg_P21)

"Vederli che vengono... che vengono proprio volentieri, secondo me, vuol dire che il nostro lavoro qua, la nostra presenza è importante! È utile!" (F_Seg_P23)

Allo stesso modo gli intervistati affermano che il Centro Sollievo dà loro la possibilità di socializzare e di aumentare la rete sociale.

"Mi gratifica l'allegria... la voglia di stare insieme, perché so che mi diverto, che mi distendo" (F_Mon_P6)

"Ho conosciuto persone nuove che... come si dice, si accumula tutto quello che si può accumulare" (M_Seg_P22)

Fare volontariato permette di creare nuove amicizie che vengono coltivate anche al di fuori delle attività del Centro.

"Allora io in questo gruppo, essendoci appunto, dal 2011, ho trovato delle persone che prima non conoscevo assolutamente. [...] È nato un bel rapporto, ci vediamo anche al di

fuori del Centro Sollievo, andiamo a mangiarci una pizza o ci troviamo una volta a bere il caffè da una... una volta dall'altra e vieni a prendere le ciliegie o i fiori..." (F_Tre_P10)

Inoltre tra gli effetti positivi nominati dai volontari c'è la possibilità di apprendere cose nuove e specialmente informazioni e competenze su come affrontare la demenza, diventando così cittadini in grado di sensibilizzare la comunità in un'ottica *dementia-friendly*.

"Entrando a contatto con queste persone che... cioè ti arricchisce anche a livello personale, acquisisci tu personalmente altre abilità, diverse abilità che magari prima o poi non pensavi neanche di avere o non avevi proprio, no?" (F_Tre_P17)

"Insomma là al Centro Sollievo ho imparato come trattare, ho imparato cos'è questa malattia. È inutile brontolare quando lei [la sorella] non vuol vedermi e vuol mandarmi via, non è in sé. Ma se non sai che non lo fanno volontariamente, diresti "Chi se ne importa, io vado a casa mia e tu arrangiati". Invece grazie all'esperienza che fai al Centro Sollievo, si impara come fare e allora ho insegnato anche alle altre mie sorelle." (F_Tre_P1)

Passando ai benefici riscontrati nei partecipanti, dalle interviste risulta sempre che le persone sono contente, soddisfatte, frequentano volentieri il Centro e dimostrano di gradire e di star bene.

"Allora per il momento, questo anno, ho visto che qualsiasi iniziativa abbiamo fatto tutti, almeno, da quello che ho capito anch'io parlando con M. e con il gruppo dei volontari, sono rimasti tutti contenti." (F_Mon_P5)

Nello specifico, vengono notati gli effetti positivi sul funzionamento cognitivo e sul tono dell'umore.

"C'è un signore nuovo che viene da un mese... e l'assistente sociale ha insistito tantissimo perché venisse, perché la moglie lo portasse, non volevano... [...] e adesso la moglie ci dice sempre "Ma che contenta che sono, ho visto che A. è diverso, a casa lo vedi più... più aperto, più sveglio, più sereno"" (F_Tre_P14)

"Alcuni familiari dicono che quando arrivano a casa mantengono questa energia positiva che hanno acquisito durante la mattinata per due o tre giorni" (F_Seg_P4)

"Sì, sì fa bene. C'è A. che torna a casa cantando!" (F_Mon_P6)

Infine, i volontari raccontano che dai riscontri dei familiari emerge in generale un'esperienza positiva del Centro Sollievo.

"Tutti i familiari che in questi anni si sono succeduti e che sono venuti qua, tutti hanno parlato bene del Centro" (M_Mon_P11)

I principali benefici per i caregivers riguardano proprio il sollievo e il supporto che ricevono nell'affrontare il carico assistenziale.

"La moglie di B. per esempio quando vado a prenderlo il mercoledì qualche volta lei dice: "Adesso vado un attimo a riposare perché stanotte B..." ripeto, sì, devo dire tutti molto molto contenti." (F_Mon_P5)

E difatti anche la moglie ha detto "Non pensavo, ma mi avete dato un sollievo e lui è contento, non vede l'ora di venire qua!". Perché fa cose nuove che magari a casa non fa." (F_Tre_P9)

Questo dimostra una piena corrispondenza tra gli obiettivi del servizio e i riscontri forniti dai fruitori. Fa pensare il fatto che alcuni familiari vorrebbero che un servizio come questo fosse aperto anche nei giorni festivi.

"C'è una signora che viene a portare sua mamma da Volpago [fuori comune], l'altro giorno voleva venire di domenica. "Andiamo a vedere se il Centro è aperto". "No, ma è domenica, non può essere aperto". "Beh...andiamo a vedere lo stesso" " (F_Tre_P8)

I racconti e le considerazioni sui benefici dei Centri Sollievo su operatori e destinatari fanno riflettere sulla necessità di analizzare in maniera più organica l'impatto di questo servizio.

Nel secondo capitolo, sono stati analizzati i principali *outcome* che emergono dagli studi efficacia sui servizi analoghi ai Centri Sollievo:

- riduzione del carico assistenziale e psicologico del caregiver e una maggior competenza nell'affrontare la malattia (Trabucchi, 2012; Droes et al., 2019; Tehan, 2020, Evans et al., 2020),
- miglioramento della qualità di vita e la diminuzione dei disturbi comportamentali della persona con demenza (Trabucchi, 2012; Evans et al., 2020),
- ritardo nell'istituzionalizzazione (Droes et al., 2019; Evans et al., 2020; Merlo, 2018),
- promozione dell'inclusione sociale (Dow, 2011).

Le evidenze scientifiche appena citate e la presente indagine suggeriscono l'importanza di studiare l'efficacia di un servizio come il Centro Sollievo. Le principali aree di interesse, che meriterebbero degli approfondimenti dedicati per dare dignità e spessore al servizio reso dal Centro Sollievo, riguardano i benefici in termini di:

- sostegno alle famiglie,
- stimolazione cognitiva dei partecipanti,
- prevenzione e promozione di invecchiamento attivo per i volontari.

Infatti, oltre all'indagine degli effetti positivi su partecipanti e sui familiari, aspetti analizzati negli studi di efficacia svolti sui servizi analoghi ai Sollievi, dalle interviste effettuate per questa tesi emergono degli importanti benefici per i volontari, ovvero i principali operatori del servizio.

Diversi studi sottolineano l'importanza di fare volontariato per sostenere l'invecchiamento di successo: mantenersi attivi e avere occasione di mantenere o allargare la propria rete sociale sono fattori che favoriscono il benessere anche nella senilità (Grinshteyn, 2021; Saz-Gil, 2019; Gallucci et al., 2016; Innocenti, Vecchiato, 2013;).

Dalle interviste emerge che i volontari percepiscono notevoli benefici personali derivanti dall'esperienza al Centro Sollievo: sarebbe utile approfondire tali effetti positivi e connetterli con gli studi sul rapporto tra volontariato ed invecchiamento attivo, in modo anche da promuovere una maggior consapevolezza dei volontari rispetto al loro ruolo e alle ricadute positive della loro attività, sia per sé stessi sia per la comunità.

5.7 Sviluppo dei servizi

Per concludere, le interviste hanno permesso di raccogliere le opinioni dei volontari dei Centri Sollievo sul futuro del servizio offerto e su come intervenire per migliorare la qualità di vita delle persone con demenza.

I volontari sono fiduciosi che il servizio possa continuare e migliorare nel futuro, soprattutto per le ricadute che ha sulla comunità (*"Spero tanto che possa continuare perché dà un servizio non indifferente alla comunità."* F_Tre_P10)

Per prima cosa, individuano la necessità di reclutare nuovi volontari, perché è questa l'essenza del servizio. Gli operatori sono persone di una certa età, quindi è necessario un ricambio nell'arco di pochi anni.

"Perché il volontariato, non ci sono giovani che fanno volontariato di questo genere. Siamo tutti di una certa età e non andiamo mica avanti per sempre" (F_Tre_P1)

"Ho sempre pensato che... per i Centri ci vogliono volontari: se non ci sono quelli, non si va avanti" (F_Mon_P3)

Gli intervistati sono generalmente disponibili a suggerire ad amici e conoscenti di diventare volontari del Centro, riconoscendo che il passa parola è un buon modo per trovare nuove persone disponibili:

"Consiglio spesso di venire a fare il volontario al Centro Sollievo. Per quello che ne abbiamo tante, certo che sì. Ma non solo io, anche le altre cercano di coinvolgere."
(F_Tre_P14)

La volontà di coinvolgere nuove persone c'è, ma non sempre risulta efficace: alcuni volontari ritengono che nella società odierna vi sia poca solidarietà da parte sia dei giovani che degli adulti.

"Io vedo che tutti quanti dicono "Bisogna fare questo e quell'altro" però non sempre è detto che ci debba essere un servizio, qualcosa. Invece, son cose che dovremmo essere noi a mettere a disposizione del tempo, tutti quanti! Poco tempo in tanti riesci a far le cose. E invece..." (F_Mon_P7)

"Perché non ci sono giovani che vengono avanti. Se non gli insegniamo certe cose basilari, i giovani non ci sono, non ci sono, non ci sono!" (M_Seg_P22)

Secondariamente, lo sviluppo del servizio è visto in termini di aumento e miglioramento delle strutture, perché si prevede che in futuro ci sarà sempre più bisogno di Centri come questi.

"Penso che continuerà, anche perché... non so, andando avanti, cioè ce ne sono tanti che... c'è tanta gente che ha bisogno, di più di una volta" (F_Tre_P8)

"Penso che ci saranno più ospiti e anche noi volontari... in una bella stanza, poter... sì, poterli sostenere, guardare, che siano felici ... e anche poter avere un pulmino, magari!" (F_Tre_P19)

C'è infine consapevolezza dei tabù e dei pregiudizi che circondano la demenza e, di conseguenza, anche dell'importanza di favorire la sensibilizzazione delle comunità locali attraverso le attività del Centro.

"Andare a sensibilizzare persone tra virgolette normali vuol dire far conoscere, accettare e magari lavorare meglio insieme, magari recuperare volontari o magari lavorare più insieme per un discorso di accettazione delle problematiche e anzi una prevenzione della problematica" (F_Mon_P12)

Al termine dell'intervista è stato chiesto ai volontari di immaginare di poter fare qualcosa di veramente significativo per migliorare la qualità di vita di tutte le persone che convivono con la demenza. La domanda è stata posta per dare la possibilità di offrire idee, opinioni e speranze personali sulle strategie per affrontare la demenza, per poi confrontarle con le reali traiettorie di welfare e gli approcci istituzionali e politici.

Gli intervistati individuano la necessità imprescindibile di aiutare le famiglie, in termini di servizi e di aiuti economici.

"La prima cosa che farei è rendere più semplice la vita delle famiglie che possono più stare insieme, di agevolare... le famiglie, di potersi dedicare al malato, di aiutarli nell'assistenza" (F_Seg_P20)

"Darei aiuto alle famiglie. Ma non aiuto di soldi dai... no! Cioè, proprio gli darei aiuto fisico, manderei là, non so, 3-4 ore al giorno qualcuno che faccia un po' quello che facciamo noi al Centro, oppure che li aiuti anche nelle cose semplici, elementari della vita" (F_Tre_P18)

"Aiutare di più i familiari. Perché tante volte sono lasciati a loro stessi. Aiutare di più i familiari con più assistenza... [...] Assistenza può essere anche in denaro o... anche qualcuno che passa più spesso in famiglia, nelle case." (F_Tre_P25)

Auspicano che la ricerca medico-scientifica trovi una cura risolutiva alle demenze (*"Se ci fosse un modo di poter trovare rimedio a questa malattia... quello mi auguro."* F_Mon_P2) e che, nel frattempo, ci siano sempre più Centri Sollievo o ambienti e servizi in cui socializzare: *"Farei che in tutti i paesi, cioè, ci fosse un Centro Sollievo. Questo lo farei di corsa. Ogni Comune deve avere il suo Centro Sollievo."* (F_Tre_P16).

Viene ancora una volta sottolineata l'importanza di far conoscere la malattia e il suo impatto per poterla affrontare con consapevolezza e per creare comunità *dementia-friendly*.

"Una campagna di informazione, però, non tanto il discorso passivo, perché poi ci si dimentica di quello che si ascolta, ma proprio una cosa pratica. Organizzare proprio incontri con la comunità, organizzare tipo un pranzo... dove i protagonisti siano appunto gli ospiti, ma che coinvolga anche il resto della comunità." (F_Tre_P17)

I suggerimenti e le speranze dei volontari per un futuro migliore per le persone con demenza riflettono alcune delle traiettorie intraprese e promosse dalle politiche dagli interventi nazionali e sovranazionali.

Alzheimer's Disease International (ADI) negli ultimi rapporti annuali sottolinea che l'impatto delle demenze è sempre più drammatico, con conseguenze negative sulla qualità di vita dei malati, delle famiglie e ripercussioni sulle comunità, sui servizi e sull'economia. Per arginare l'impatto del fenomeno, bisogna investire risorse sulla ricerca di cure risolutive, sulla diagnosi precoce e sul supporto post diagnostico costituito principalmente da interventi di tipo psico-sociale, vista la loro efficacia (ADI, 2015 e 2021).

La stessa organizzazione ha studiato e diffuso dati mondiali sulle attitudini verso la demenza, evidenziando pregiudizi e tabù che la circondano. Per questo insiste sulla promozione della consapevolezza del fenomeno, sulla sensibilizzazione di tutte le fasce di popolazione e sulla creazione delle già citate *dementia friendly communities* (ADI, 2019).

Le ricerche sul fenomeno delle demenze hanno influenzato i principali organismi internazionali che si occupano di diritti umani, di salute e promozione della coesione sociale (Cap. 1) e, di conseguenza, numerosi Stati, compresa l'Italia, si stanno dotando di politiche e piani per affrontare il fenomeno

delle demenze e fornire servizi orientati in particolare al supporto della domiciliarità della persona anziana non autosufficiente (Cap. 3).

In particolare, nel Piano Nazionale per la Non Autosufficienza (PNNA) 2022-2024 vengono indicati tra i Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali in materia di non autosufficienza e disabilità (LEPS) l'assistenza domiciliare sociale e l'assistenza sociale integrata con i servizi sanitari, i servizi sociali di sollievo e di supporto per le persone anziane non autosufficienti e le loro famiglie.

Questi obiettivi prevedono interventi di cura a domicilio, sostegno psico-socio-educativo e l'attivazione e l'organizzazione mirata dell'aiuto alle famiglie valorizzando la collaborazione volontaria delle risorse informali di prossimità e quella degli enti del Terzo settore nonché sulla base delle esperienze di prevenzione, di solidarietà intergenerazionale e di volontariato locali.

Si vede quindi che anche i più recenti orientamenti politici si muovono verso l'implementazione dei servizi di sollievo strutturati a partire da una co-progettazione tra istituzioni pubbliche, soggetti del Terzo Settore e la società civile, come auspicato dai volontari che hanno partecipato a questa indagine.

Conclusioni

Il fenomeno delle demenze rappresenta una sfida sociale riconosciuta dalla comunità scientifica e politica. Il presente studio si è concentrato sulla relazione tra volontariato e demenza: i Centri Sollievo in Veneto hanno offerto l'opportunità di indagare quest'ambito così specifico.

Le interviste ai volontari dei Centri sono state orientate a comprendere in profondità il loro vissuto all'interno di un servizio dotato di caratteristiche specifiche che si inserisce in un sistema di welfare centrato su assistenza e cura fornite da caregivers informali.

L'analisi del punto di vista dei volontari rispetto alle proprie motivazioni, alle pratiche e ai servizi ha fatto emergere le risorse da valorizzare e gli aspetti problematici in un'ottica di miglioramento del Centro Sollievo e più in generale degli interventi sociali dedicati alle persone più fragili.

Nelle conclusioni, vorrei tentare un ulteriore sforzo interpretativo per evidenziare l'utilità di questa ricerca e i possibili sviluppi futuri, concentrando tutti i risultati appena descritti in quattro macro categorie esposte qui di seguito.

“Lo faccio perché è quello che conta” (titolo di questa tesi) condensa in poche parole le principali evidenze emerse nella ricerca: il dinamismo dei volontari, il fine di utilità sociale, il valore del tempo e le risorse umane e materiali che strutturano il servizio.

Dinamismo. Il “fare” e la motivazione continua a mantenersi attivi caratterizzano i volontari. Il dinamismo è un tratto della personalità del volontario ed orienta le sue scelte. Serve a combattere la noia e la solitudine, condizioni che possono connotare l'età anziana, specialmente dopo il pensionamento.

Tenersi occupati aiuta a coltivare i propri interessi e le relazioni sociali: promuove quindi la crescita personale e la socializzazione. Socializzare è il movente che più caratterizza i volontari dei Centri Sollievo e che può essere considerato l'elemento distintivo del volontariato nell'ambito delle demenze rispetto agli altri tipi di volontariato.

Le categorie semantiche del “dinamismo/mantenersi attivi” e della “comunicazione/socializzazione” sono rintracciabili in molti codici e citazioni all'interno delle interviste. Studi e ricerche dimostrano che socializzare e coltivare interessi e passioni sono strumenti per stimolare le abilità cognitive ad ogni età.

Le interviste sono state un'occasione utile per i volontari per riflettere sulla propria esperienza e per sviluppare una maggior consapevolezza sul tema della prevenzione: fare volontariato al Centro Sollievo può essere considerata un'attività che favorisce l'invecchiamento attivo e di successo.

Si è visto che i volontari percepiscono notevoli benefici personali derivanti dall'esperienza al Centro Sollievo: sarebbe interessante approfondire tali effetti positivi e conmetterli con gli studi sul rapporto tra volontariato ed invecchiamento attivo.

Utilità sociale. I volontari sono consapevoli della portata del fenomeno delle demenze e, in particolare, del carico assistenziale che grava sulle famiglie. L'esperienza personale diretta con i propri cari, l'attività al Centro Sollievo, la sensibilità e i valori maturati individualmente, l'empatia e la vicinanza d'età con le persone con demenza fanno capire ai volontari quanto sia socialmente utile l'attività che svolgono.

Tali consapevolezze favoriscono il superamento dello stigma che circonda le demenze e rendono i volontari dei Centri Sollievo soggetti attivi nella comunità ai fini della sensibilizzazione di altri cittadini, in una prospettiva *dementia-friendly*.

Il sistema di welfare centrato sulla cura informale ha conseguenze sull'assistenza delle persone con demenza e anche sull'esperienza dei volontari che dimostrano un elevato senso di responsabilità nei confronti dell'anzianità più fragile. Il confronto con culture nordeuropee sottolinea come la vecchiaia, la non autosufficienza e i relativi servizi sono considerati e organizzati in modo diverso dal nostro.

Ai volontari è ben chiara la finalità sociale di un servizio che offre, da un lato, socializzazione e stimolazione cognitiva per i partecipanti e, dall'altro, sollievo alle famiglie che vivono un'esperienza faticosa e totalizzante. Il Centro Sollievo è considerato una risorsa: un anello di collegamento tra vari soggetti della comunità per costruire solidarietà, per non far sentire sole le famiglie, per aumentare la consapevolezza della malattia e per favorire la creazione di comunità amiche delle persone con demenza.

Grazie all'intervento delle organizzazioni internazionali e della Comunità Europea, i più recenti orientamenti politici si stanno muovendo verso l'implementazione dei servizi di sollievo strutturati a partire da una co-progettazione tra istituzioni pubbliche, soggetti del Terzo Settore e la società civile, come auspicato anche dai volontari che hanno partecipato all'indagine.

Alcuni volontari riescono a riconoscere anche le possibili risorse insite nel fenomeno della demenza. In un'epoca in cui i rapporti sociali non possono più essere dati per scontati, uno dei principali obiettivi del Servizio Sociale è quello di creare e mantenere nuovi legami di solidarietà.

Riconsiderare la demenza e vederne non solo gli aspetti negativi ma anche le opportunità è un segnale di lungimiranza e resilienza. Sarebbe interessante approfondire in che modo la crisi generata dall'invecchiamento della popolazione può essere vista come un'occasione per stimolare solidarietà e aiuto reciproco.

Tempo. Il volontariato al Centro Sollievo "conta" anche perché ha a che fare con la dimensione temporale. C'è consapevolezza della necessità e dell'importanza del tempo che i volontari donano alle persone con demenza e ai caregivers, impegnati in una assistenza di tipo continuativo che non lascia pause. Anche se il Centro è aperto poche ore a settimana, questo tempo è visto come preziosissimo e i volontari, per lo più in pensione, sanno il valore che ha il loro tempo libero e lo mettono a disposizione senza remore: *"Noi abbiamo tempo, siamo qua per far questo."* (F_Seg_P20)

Il tempo è un elemento che riguarda anche la conciliazione vita-volontariato: se da un lato il pensionamento è una condizione che permette di avere tempo libero, dall'altro questo tempo non viene sprecato ma viene canalizzato in attività socialmente utili grazie alle caratteristiche di personalità e ai valori dei volontari (dinamismo, disponibilità e affidabilità).

Nella società contemporanea i valori dominanti sono la competitività e l'individualismo e le condizioni prevalenti sono la velocità e la pervasività del lavoro e degli impegni anche all'interno di tempi e spazi personali.

In tale contesto la cura di una persona con demenza che necessita di attenzioni continue, calma, calore, valorizzazione e comprensione sembra essere una missione impossibile. Se questo poi si inserisce all'interno di un sistema di welfare che di fatto attribuisce la responsabilità della cura alla famiglia, si capisce come il tempo offerto da volontari che si pongono a fianco dei caregivers familiari acquisti un valore fondamentale.

La dimensione del tempo collega i fruitori e gli organizzatori del servizio in una dinamica di reciprocità e assume forse il ruolo di risorsa principale in gioco all'interno dei Centri Sollievo.

Un tema da approfondire potrebbe essere quanto incide il tempo libero nella conciliazione vita-volontariato: se questo rappresenta un'esclusiva, allora solo le persone senza attività lavorativa

possono dedicarsi a questo tipo di volontariato. Quali potrebbero essere le condizioni favorevoli per un ingaggio di altre “categorie” di volontari, diversi da quelli tipicamente impiegati nei Sollievi?

Risorse. Ciò che conta, oltre all'utilità sociale e al tempo, è anche la disponibilità, la formazione e l'organizzazione delle risorse umane e materiali. Dall'analisi sullo sviluppo storico dei Centri Sollievo e dei servizi analoghi, è emerso che la comunità si è attivata direttamente per rispondere a dei bisogni per sopperire alla carenza di aiuti pubblici.

Per anni i Centri sono stati gestiti direttamente dalla società civile che si è organizzata per affrontare la sfida della demenza. Solo in tempi recentissimi c'è stato il riconoscimento formale della risorsa del volontariato, sia in termini normativi che in termini di fondi investiti per favorire questo tipo di organizzazione e servizi.

Per gli intervistati l'organizzazione generale garantisce un buon andamento delle attività e c'è soddisfazione per quanto riguarda la formazione e la supervisione dei professionisti.

Dai racconti emerge che le abilità relazionali dei volontari nei confronti delle persone con demenza che frequentano i Centri sono coerenti con i principali modelli di cura che pongono al centro la persona e il suo benessere.

Si può dedurre che grazie alla pratica continua e alla formazione ricevuta i volontari possano acquisire consapevolezza e competenza relazionale.

Anche se l'attenzione dei volontari è concentrata sull'operatività a contatto con i partecipanti, sono emerse difficoltà che riguardano i vincoli esistenti con le istituzioni sanitarie e regionali, gli scarsi rapporti con i medici di base e le dinamiche tra volontari che non sempre risultano funzionali.

Quindi la ricerca evidenzia come il funzionamento specifico del Centro abbia un impatto sulle risorse umane coinvolte nel servizio.

La struttura organizzativa costituita dal sistema di enti e istituzioni che collaborano per il funzionamento dei Centri, le collaborazioni con i professionisti esterni specialmente per quanto riguarda la formazione e il monitoraggio, la gestione delle attività e della relazione con i partecipanti e le dinamiche di gruppo tra volontari sono tutti elementi da attenzionare perché possono influenzare positivamente o negativamente il coinvolgimento delle risorse umane e di conseguenza l'andamento del Centro Sollievo.

Infine, dalle interviste emerge l'amara consapevolezza che "non c'è un servizio per tutto" (F_Mon_P7) e che le comunità devono mobilitarsi autonomamente: *"Perché, oggettivamente, il Centro funziona, ma per farlo funzionare ci vogliamo, ci vogliamo noi volontari!"* (F_Seg_P20).

Il volontario riconosce che il sistema di welfare non è in grado di garantire risorse umane, materiali e relativi interventi per rispondere ai tutti i bisogni dei cittadini, tra i quali sono compresi i bisogni delle persone con demenza e delle loro famiglie. Perciò si sente investito della responsabilità di contribuire con i propri mezzi ai servizi sociali all'interno della propria comunità.

Quest'ultima considerazione apre a tutta una serie di sviluppi che riguardano il coinvolgimento sempre più forte del Terzo Settore nella progettazione e realizzazione dei servizi sociali e il Centro Sollievo potrebbe offrire un interessante ambito in cui ricercare le dimensioni che caratterizzano il rapporto pubblico-privato nel mondo delle demenze.

Appendici

Appendice 1. Consenso informato all'intervista

Progetto di ricerca: L'esperienza dei volontari nei Centri Sollievo in Veneto - CONSENSO INFORMATO

Per l'Alzheimer e gli altri tipi di demenza non esistono terapie farmacologiche che possano modificare il decorso della malattia. La ricerca sul supporto post-diagnostico per le persone con demenza e le loro famiglie ha evidenziato l'efficacia degli interventi ambientali e psicosociali.

In Italia, il Piano Nazionale Demenze del 2014 fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore delle demenze. Il **volontariato**, dedicato alle persone con demenza e alle loro famiglie, è una risorsa riconosciuta come tale a livello istituzionale solo in tempi recentissimi.

I **Centri Sollievo** sono servizi pionieristici in tale ambito: nati in Veneto dal 2006, grazie all'iniziativa ad una associazione di volontariato di Riese Pio X (TV), sono poi diventati un vero e proprio progetto Regionale con deliberazione di Giunta Regionale 1873 del 15 ottobre 2013.

In Italia, la letteratura sul volontariato che opera nel fronteggiare il fenomeno delle demenze è carente, mancano riflessioni sul valore di questo tipo di volontariato e quindi relative opportunità per valorizzarlo e comprenderne la portata a livello sociale.

Il presente **progetto di ricerca** si occupa di comprendere in profondità il significato del volontariato nella gestione dei Centri Sollievo in Veneto, dando visibilità al vissuto dei volontari stessi.

Tali aspetti verranno studiati attraverso l'ascolto, la raccolta e l'analisi del punto di vista dei volontari stessi, grazie all'uso di **interviste** rivolte ai volontari dei Centri. L'intervista durerà circa 45 minuti.

La ricerca è condotta da **Giorgia Golfetto** con la supervisione della **professoressa Barbara Da Roit** ai fini della stesura di una **tesi magistrale del Corso di Studi Lavoro, Cittadinanza sociale, Interculturalità**.

Comprendere il vissuto dei volontari è **rilevante** perché può far emergere aspetti di grande soddisfazione e motivazione e, contemporaneamente, aspetti critici legati all'organizzazione, alla formazione e alla gestione: tutto ciò può portare ad individuare delle traiettorie per rinforzare le risorse già presenti e per migliorare la qualità del servizio.

Il lavoro potrebbe inoltre dare luogo ad una o più pubblicazioni o presentazioni a convegni e seminari.

Ai partecipanti è **assicurata la privacy**: i dati saranno infatti pseudo-anonimizzati e non sarà possibile risalire all'identità dei partecipanti.

La partecipazione alla ricerca è volontaria. L'adesione alla ricerca può essere revocata in qualunque momento contattando: 892071@stud.unive.it

MODALITÀ DI TRATTAMENTO DEI DATI E PRIVACY

Le interviste saranno audio registrate. Le registrazioni saranno trascritte e tutti i dati personali saranno pseudo-anonimizzati, cioè saranno eliminati tutti i riferimenti (nomi, date, ecc.) che permettano l'identificazione dei rispondenti. Le registrazioni saranno distrutte immediatamente dopo la trascrizione. Le trascrizioni saranno conservate per il tempo necessario al completamento della ricerca e comunque non oltre 1 anno dalla loro raccolta.

Il Titolare del trattamento è l'Università Ca' Foscari Venezia con sede legale in Dorsoduro 3246, 30123 Venezia, rappresentata dal Magnifico Rettore *pro tempore*.

L'Università Ca' Foscari Venezia ha nominato il "Responsabile della Protezione dei Dati", che può essere contattato scrivendo all'indirizzo di posta elettronica dpo@unive.it o al seguente indirizzo: Università Ca' Foscari Venezia, Responsabile della Protezione dei Dati, Dorsoduro n. 3246, 30123 Venezia (VE).

CONSENSO

Sulla base delle informazioni ricevute, il/la sottoscritto/a _____ nato/a a _____ il _____

acconsente

non acconsente

al trattamento delle informazioni con le modalità e le finalità sopra descritte nell'ambito del progetto L'esperienza dei volontari nei Centri Sollievo in Veneto

Data, Luogo _____

Firma di chi dà il consenso _____

Firma del ricercatore _____

Appendice 2. Traccia dell'intervista

Con questa intervista, come le accennavo, le chiedo di raccontarmi le sue esperienze relativamente al suo ruolo di volontario del Centro Sollievo di Montebelluna/Trevignano/Segusino. Proprio perché le chiedo di raccontarmi le sue esperienze, non ci sono risposte giuste o sbagliate, soltanto racconti. Non le fornirò un elenco di risposte tra le quali scegliere: sarà lei a guidarmi nei vari momenti della sua esperienza; io cercherò soltanto di suggerirle, ogni tanto, qualche aspetto sul quale concentrare la sua attenzione. Quanto più mi racconterà aneddoti, episodi e situazioni specifiche, tanto più mi sarà d'aiuto: i dettagli della sua esperienza sono importanti.

Tutto quello che ci diremo rimarrà tra lei e me e verrà utilizzato in modo da preservare la sua privacy. Poiché voglio ascoltarla il più attentamente possibile, non prenderò appunti, ma le chiedo gentilmente di poter registrare la nostra intervista ai fini della ricerca, per poterla riascoltare e poter annotare correttamente ciò che mi ha raccontato. È d'accordo?

Grazie, allora possiamo iniziare.

IL PERCORSO DEL VOLONTARIO (motivazioni iniziali)

- Per cominciare, le chiedo una breve **presentazione** di sé (nome, età, residenza, lavoratore o pensionato, se pensionato qual è stata la professione svolta).
- Mi può raccontare **come è arrivato a diventare volontario** del Centro Sollievo di Montebelluna/Trevignano/Segusino?

IL CENTRO SOLLIEVO

- Conosce la **storia** del Centro Sollievo? Come è nato? Che **associazione** lo gestisce? Ci sono stati degli importanti **cambiamenti** nel tempo? Conosce che rapporti ci sono con la **Regione Veneto** e con l'azienda **Ulss** di riferimento?
- Mi può raccontare una "**giornata tipo**" al Centro Sollievo? (Orari, attività svolte, fasi della giornata, persone coinvolte, luoghi...)
- Mi può descrivere gli **spazi** in cui si svolgono le attività del Centro Sollievo?

IL RUOLO DEL VOLONTARIO

- Pensando al suo **ruolo** di volontario, mi può dire quali sono i suoi **compiti e le attività** che svolge normalmente al Centro Sollievo?
- Qual è l'attività che svolge che la **gratifica** di più? E quella che le **piace di meno**?

I PARTECIPANTI

- Vorrei che mi raccontasse un po' delle **persone che frequentano** il Centro Sollievo: mi racconta com'è **relazionarsi con persone affette da demenza**? C'è un aneddoto che ricorda con piacere e un aneddoto che invece l'ha messa in difficoltà?
- Secondo lei, **partecipare** al Centro Sollievo è **positivo per le persone con demenza**? Le viene in mente un episodio in cui ha notato che uno o più anziani sono stati proprio bene grazie alle attività svolte al Centro Sollievo?
- Ci sono stati dei casi in cui i **partecipanti non si sono trovati bene** al Centro Sollievo? Se sì, mi racconta cosa è successo?

IL GRUPPO DI VOLONTARI

- Passiamo ora al gruppo di volontari che contribuiscono alla gestione del Centro Sollievo: come sono i **rapporti tra voi volontari**?
- Cosa significa per lei far parte di un gruppo e di una associazione che realizza un servizio così particolare per i cittadini più fragili? Le viene in mente un episodio positivo e un episodio critico della sua esperienza?

FAMILIARI E PROFESSIONISTI

- Le capita di **relazionarsi con i familiari** degli anziani partecipanti?
- Se sì, ha mai sentito un **familiare ringraziare o lamentarsi** del servizio Centro Sollievo? Mi può raccontare come è andata?
- Se **non le capita di relazionarsi con i familiari, qual è il motivo**? Secondo lei sarebbe utile avere più rapporti con i familiari? In che modo/di che tipo?
- Ci sono dei **professionisti esterni** che collaborano con il Centro Sollievo (assistente sociale, psicologo, educatore, altro)?
- Se sì, mi racconta un aspetto positivo e un aspetto negativo che riguarda la collaborazione con queste figure/personone?
- Se no, sa il motivo per cui non ci sono le collaborazioni? Pensa che potrebbero essere utili? In che modo?

PRESENTE E FUTURO

Torniamo a lei: **come concilia** la sua attività di volontariato con la vita di tutti i giorni?

- Quali sono **cose che la aiutano/spingono a continuare** a fare il volontario? Ci sono delle condizioni che la agevolano in questa sua esperienza?
- Ci sono delle cose che ogni tanto le fanno pensare di sospendere o interrompere la sua attività di volontario? Ci sono stati degli **episodi che l'hanno messa in crisi**?
- Le è capitato di **consigliare ad altre persone di diventare volontario** del Centro Sollievo? Se sì, cosa ha detto? “Ti consiglio di diventare volontario anche tu perché...” Se no, come mai non ha mai consigliato ad altri questa esperienza? *
- Le ricerche dicono che **fare volontariato aiuta ad invecchiare bene**, a prevenire malattie del corpo e della mente, perché mantiene attivi e sempre in contatto con le altre persone. Cosa ne pensa?
- Come immagina il Centro Sollievo **tra 10 anni**?
- Per concludere, le chiedo una sua opinione in generale sul tema della demenza: lei cosa farebbe per **migliorare la condizione delle persone malate** di demenza?

La ringrazio moltissimo per suo prezioso contributo e per questa condivisione. Vorrebbe aggiungere qualcosa su questi temi?

*A questo punto è stata inserita la domanda aggiuntiva:

- Secondo lei, **per fare il volontario** del Centro Sollievo bisogna avere qualche **caratteristica particolare**?

Bibliografia

Addati L., Cattaneo U., Esquivel V., Valarino I., 2018. *Care work and care jobs for the future of decent work*. Ginevra: International Labour Organization.

https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_633135.pdf

Alzheimer's Disease International, 2015. *World Alzheimer Report 2019. The Global Impact of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International.

Alzheimer's Disease International, 2019. *World Alzheimer Report 2019. Journey through the diagnosis of Dementia*. London: Alzheimer's Disease International.

Alzheimer's Disease International, 2021. *World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia*. London: Alzheimer's Disease International.

Alzheimer Europe, 2020. *European Dementia Monitor Report 2020. Comparing and benchmarking national dementia strategies and policies*. Luxembourg: Alzheimer Europe.

Applewhite A., 2016. *Il bello dell'età. Manifesto contro l'ageismo*. Milano: Corbaccio.

Ascoli U., Pavolini E., 2017. *Volontariato e innovazione sociale oggi in Italia*. Bologna: Il Mulino.

Belloni E., 2019. *Alzheimer, badanti, caregiver e altre creature leggendarie*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.

Berloto S., Longo F., Notarnicola E., Perobelli E., Rotolo A., 2022. I piani regionali demenze: quale stato dell'arte? *I luoghi della cura online*, n. 1-2022.

Boffelli S., Berruti N., Li Bassi P., 2014. Gli Alzheimer Café: un'esperienza in crescita. *I luoghi della cura*. Anno XII – N. 1 – 2014.

Borsani G., Costantini E., Lautieri M., 2022. *Barometro Alzheimer: riflessioni sul futuro della diagnosi e del trattamento della malattia di Alzheimer*. Milano: Deloitte Consulting.

Borsje P., Hems M.A.P., Lucassen P.L.B.J., Bor H., Koopmans R.T.C.M., Pot A.M., 2016. Psychological distress in informal caregivers of patients with dementia in primary care: course and determinants. *Family Practice*, Vol. 33, No. 4, 374-381. DOI: 10.1093/fampra/cmw009

- Braun V., Clarke V., 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*; 3:77-101.
- Brescia V., 2020. Bibliometrix analisi: volontariato e community-based. *European journal of volunteering and community-based project*, n. 1.
- Brooker D., Evans S., Evans S., Watts M. Dries R.M., 2017. *Meeting Centres Support Programme UK: Overview, evidence and getting started*. Worcester: Association for Dementia Studies.
- Cardano M., 2011. *La ricerca qualitativa*. Bologna: Il Mulino.
- Cheng S.-T., 2017. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatry Rep*, 19:64.
- Chiao C.-Y., Wu H.-S., Hslao C.-Y., 2015. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62, 340-350.
- Corchia L., 2011. Rassegna bibliografica sul volontariato italiano (1991-2010). *Sociologia e Ricerca sociale*, n. 108.
- Da Roit B., 2017. Quarant'anni di politiche di «long-term care» in Italia e in Europa. *Autonomie locali e servizi sociali*, 3/2017, 593-608. DOI: 10.1447/89544.
- Da Roit B., Sabatinelli S., 2013. Nothing on the Move or Just Going Private? Understanding the Freeze on Child- and Eldercare Policies and the Development of Care Markets in Italy. *Socpol: Social Politics*, fall 2013, 430–453. DOI: 10.1093/sp/jxs023.
- Da Roit B., 2010. *Strategies of Care. Changing Care Policies and Practices in Italy and the Netherlands*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Da Roit B., Sabatinelli S., 2005. Il modello mediterraneo di welfare tra famiglia e mercato. *Stato e mercato*, 2/2005, 267-290. DOI: 10.1425/20483.
- Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117, *Codice del Terzo Settore*.
- De Jong-Gierveld, J., Van Tilburg, T., Dykstra, P. A., 2006. Loneliness and social isolation. *Cambridge handbook of personal relationships*, 485-500.
- De Leo, D., Trabucchi, M., 2021. *Io sono la solitudine*. Milano: Edizioni Gribaudò.

- Della Porta D., 2014. *Methodological Practices in Social Movement Research*. Oxford: Oxford University Press.
- Dow B., Haralambous B., Hempton C., Hunt S., Calleja D., 2011. Evaluation of Alzheimer's Australia Vic Memory Lane Cafés. *International Psychogeriatrics*, 23-2, pp. 246-255.
- Droes R.M., Breebaart E., Meiland F.J.M., van Tilburg W., Mellenbergh G.J., 2004. Effect of Meeting Centres Support Program on feelings of competence of family carers and delay of institutionalization of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 8:3, 201-211. DOI: 10.1080/13607860410001669732
- Droes R.M., van Rijn A., Dacier S., Meiland F., 2019. Utilization, effect, and benefit of the individualized Meeting Centers Support Program for people with dementia and caregivers. *Clinical Interventions in Aging*, 2019:14.
- Evans S., Evans S., Brooker D. et al., 2020. The impact of the implementation of the Dutch combined Meeting Centres Support Programme for family caregivers of people with dementia in Italy, Poland and UK. *Aging & Mental Health*, 24:2, 280-290, DOI: 10.1080/13607863.2018.1544207
- European Commission, 2020. *The 2021 Ageing Report. Underlying Assumptions & Projection Methodologies*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- European Union, 2019. *Act on Dementia. Understanding Dementia Friendly Communities through the testing of best practice models*, in “Act on Dementia” Joint Action.
- Feil N., 2003. *Validation: il Metodo Feil*. Bologna: Minerva.
- Ferrera, Maurizio. 1996. The ‘Southern Model’ of Welfare in Social Europe. *Journal of European Social Policy*, 6 (1), 17 –37.
- Gallucci M., Mazzetto M., Spagnolo P. et al., 2016. Mild Cognitive impairment, from theory to practical intervention: “Camminando e leggendo...ricordo” (Walking and reading...I remember), an action plan. The Treviso Dementia (TREDDEM) Registry. *Ann Ist Super Sanità*, Vol 52, No. 2, 240-248.
- Gauthier S., Rosa-Neto P., Morais JA., & Webster C., 2021. *World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia*. London: Alzheimer’s Disease International.

GBD Dementia Forecasting Collaborators, 2022. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health* 2022; 7: e105-25. doi.org/10.1016/ S2468-2667(21)00249-8.

Grinshteyn E. G., 2021. Active Aging through Volunteerism: A Longitudinal Assessment of Perceived Neighborhood Safety as a Predictor among Older Adults, 2008-2018. *BioMed Research International*, Volume 2021, Article ID 5185264, 13 pages. <https://doi.org/10.1155/2021/5185264>

Guerra S.R.C., Demain S.H., Marques De Sousa L.X., 2012. Being a Volunteer: Motivations, Fears, and Benefit of Volunteering in an Intervention Program for People With Dementia and Their Families. *Activities, Adaptation & Aging*, 36:55-78. DOI: 10.1080/01924788.2011.647538

Henderson C. S., 2002. *Visione parziale: un diario dell'Alzheimer*. Milano: Federazione Alzheimer Italia.

Hung L., Hudson A, Gregorio M., Jackson L., Mann J., Horn N, Berndt A., Wallsworth C., Wong L. and Phinney A., 2021. Creating Dementia-Friendly Communities for Social Inclusion: A Scoping Review. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7, pp. 1-13. DOI: 10.1177/23337214211013596

Hurst A., Coyne E., Kellett U., Needham J., 2019. Volunteers motivations and involvement in dementia care in hospitals, aged care and resident homes: an integrative review. *Geriatric Nursing*, 40 (2019) 478-486.

Innocenti E., Vecchiato T., 2013. *Volontariato e invecchiamento attivo*. Firenze: Cesvot Edizioni.

Istat, 2018. *Conciliazione tra lavoro e famiglia. Anno 2018*. <https://www.istat.it/it/files//2019/11/Report-Conciliazione-lavoro-e-famiglia.pdf>

Istat, 2019. *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*. <https://www.istat.it/it/archivio/236301>

Istat, 2019. *Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia. Anno 2019*. <https://www.istat.it/it/files/2021/07/Report-anziani-2019.pdf>

Istat, 2021. *Censimento permanente istituzioni non profit. Anno 2019*. <https://www.istat.it/it/files//2021/10/Report-nonprofit-2019.pdf>

Istat, 2022. *Popolazione residente e dinamica demografica Anno 2021*. <https://www.istat.it/it/files//2022/12/CENSIMENTO-E-DINAMICA-DEMOGRAFICA-2021.pdf>

Istat, 2023. *Censimento permanente istituzioni non profit. Anno 2021.*
<https://www.istat.it/it/archivio/284942>

Jones M., 1996. *Gentle Care: Changing the experience of Alzheimer's Disease in a positive way.* Canada: Moyra Jones Resources, Burnaby BC.

Kitwood Tom, 1997. *Dementia Reconsidered: The Person Comes First.* Londra: Open University Press.

La Mendola S., 2009. *Centrato e aperto. Dare vita a interviste dialogiche.* Novara: UTET Università.

Lara, E., Martín-María, N., De la Torre-Luque, A., Koyanagi, A., Vancampfort, D., Izquierdo, A., Miret, M. (2019). Does loneliness contribute to mild cognitive impairment and dementia? A systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. *Ageing Research Reviews*, 52, 7–16.

Lorenz W., 2010. *Globalizzazione e servizio sociale.* Roma: Carocci.

Madrugá M., Gozalo M., Prieto J., et al., 2020. Psychological symptomatology in informal caregivers of persons with dementia: Influences on health-related quality of life. *Int J Environ Res /Public Health* 2020; 17:1078.

Manni B., Baglieri A., Bevilacqua P., Fabbo A., 2020. Cogs Club e Meeting Center: interventi psicosociali integrati le persone con demenza ed i caregivers. *I luoghi della cura online.* Numero 1-2020

Merlo P., Devita M., Mandelli A., Rusconi M.L., Taddeucci R., Terzi Al., Arosio G., Bellati M., Gavazzeni M., Mondini S., 2018. Alzheimer Café: an approach focused on Alzheimer's patients but with remarkable values on the quality of life on their caregivers. *Aging Clin Exp Res*, 30, 767–774. DOI 10.1007/s40520-017-0844-2.

Miesen B., Jones G.M.M., 2004. *The Alzheimer Cafe? Concept – Caregiving in dementia – Research and applications.* London: Taylor & Francis Group.

Network Non Autosufficienza, 2017. *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia 6° Rapporto 2017/2018. Il tempo delle risposte.* Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.

Network Non Autosufficienza, 2021. *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia 7° Rapporto 2020/2021. Punto di non ritorno.* Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.

Nichols E., Szoeki C.E.I., Vollset S.E., 2016. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol* 2019; 18: 88–106.

Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2014. Piano nazionale demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore demenze. Roma: Rep. atti n. 135/CU del 30 ottobre 2014.

Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2020. Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche delle persone con demenza". Roma: Rep. atti n. 17/CU del 20 febbraio 2020.

Prince M., Wilmo A., Guerchet M., Ali G. C., Wu Y. T., Prina M., 2015. *World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of dementia*. London: Alzheimer's Disease International.

Pritchard E., Sph S., Morello R., 2021. Volunteer Programs Supporting People With Dementia/Delirium in Hospital: Systematic Review and Meta-Analysis. *The Gerontologist*, Vol. 61, N 8, 421-434.

Razetti F., Maino F., 2019. Long-Term Care e innovazione sociale: riflessioni e spunti dall'Unione europea. *I luoghi della cura online*, n. 4-2019.

Regione del Veneto, 2013. Deliberazione della giunta regionale n. 1873 del 15 ottobre 2013. Approvazione del Progetto regionale "Sollievo" a favore delle persone affette da demenza da realizzarsi presso ogni ambito territoriale di Azienda ULSS del Veneto.

Salvini A., 2015. *Percorsi di analisi dei dati qualitativi*. Novara: Utet Università.

Saz-Gil I., Gil-Lacruz I., Gil -Lacruz M., 2019. Active Aging and Happiness: European Senior Citizen Volunteers. *Sociologický ústav - Slovenská akadémia*, 51/3, pp 290-312.

Schwandt, T. A. (1994). *Constructivist, Interpretivist Approaches to Human Inquiry*, in Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (Eds.). London: Handbook of Qualitative Research.

Smith R., Drennan V., Mackenzie A., Greenwood N., 2017. Volunteer peer support and befriending for carers of people living with dementia: an exploration of volunteers' experiences. *Health and Social Care in the community*, June 2017. DOI: 10.1111/hsc.12477

Soderhamn U., Landmark B., Aasgaard L., Eide H., Soderhamn O., 2012. Volunteering in dementia care – a Norwegian phenomenological study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 61-67. DOI: 10.2147/JMDH.S28240

Tavolo per il monitoraggio e implementazione del Piano Nazionale delle Demenze, 2020. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19*. Versione del 23 ottobre 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità. (Rapporto ISS COVID-19, n. 61/2020).

Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze, 2017. *Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze*. Roma: Ministero della Salute.

Teahan A., Lafferty A., McAuliffe E., 2020. Psychosocial interventions for family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Journal Aging Health*; 32:1198- 213.

Tokovska M., Nour M. M., Sorensen A., Smatland Goth U., 2022. Informal caregivers and psychosocial support. Analysis of European Dementia Policy documents. *Journal of Public Health Research*, 11:2416. DOI10.4081/jphr.2021.2416.

Trabucchi M., 2012. *Alzheimer Caffè, la ricchezza di un'esperienza*. Verona: Unicredit Foundation Ed.

Trabucchi M., 2022. *Aiutami a ricordare. La demenza non cancella la vita. Come meglio comprendere la malattia e assistere chi soffre*. Milano: Edizioni San Paolo.

United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2022). *World Population Prospects 2022: Summary of Results*. UN DESA/POP/2022/TR/NO. 3.

Vandepitte S., Van Den Noortgate N., Putman K., Verhaeghe S., Verdonck C., Annemans L., 2016. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of person with dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*; 31: 1277–1288.

Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S., Wilson, M., 2017. Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Frontiers in Psychology*, 8.

- Victor, C. R., Rippon, I., Quinn, C., Nelis, S. M., Martyr, A., Hart, N., Lamont, R., Clare, L., 2021. The prevalence and predictors of loneliness in caregivers of people with dementia: Findings from the IDEAL programme. *Aging & Mental Health*, 25(7), 1232–1238.
- Withmore K. E., 2016. The Concept of Respite Care. *Nursing Forum*; Volume 52, No. 3, July-September 2017.
- World Health Organization, 2012. *Dementia: a public health priority*. Geneva: WHO Document Production Services.
- World Health Organization, 2017. *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Geneva: WHO Document Production Services.
- Wu, S., Huang, H., Chiu, Y., Tang, L., Yang, P., Hsu, J., Liu, C., Wang, W., & Shyu, Y. L., 2019. Dementia-friendly community indicators from the perspectives of people living with dementia and dementia-family caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 75(11), pp. 2878–2889. DOI: 10.1111/jan.14123.