

## **Descrizione sintetica del progetto**

“Curacari in rete: il sostegno ai caregiver di persone con demenza in FVG”

*Per l'accesso ai contributi di cui all'art. 8, commi da 31 a 33 bis della L.R. 24/2019, per i progetti di cui al regolamento emanato con DPRReg n. 0102/Pres. del 31 luglio 2020*

1.

Il progetto si propone di costituire un servizio unificato di presa in carico dei caregiver di persone con demenza, da parte delle associazioni che operano nell'ambito della regione FVG. Ciascuna associazione ha una propria identità e un proprio repertorio di servizi, ma si coglie questa occasione per un lavoro di collegamento dei propri interventi, con una vera e propria condivisione di risorse. Fare rete significa promuovere e consolidare relazioni e partenariati tra microsistemi che condividono gli stessi interessi e perseguono gli stessi obiettivi, al fine di identificare e definire delle linee guida comuni. Mettersi in rete significa amplificare il messaggio di vicinanza ai caregiver, aiutarli a trovare più velocemente e con maggior precisione il sostegno di cui hanno bisogno.

I caregiver delle persone con demenza sono particolarmente esposti a stress psico-fisico ed esaurimento. Per questo, è importante che abbiano accesso a diverse forme di sostegno, che siano facili da reperire e da utilizzare: cercare aiuto non può diventare un'ulteriore fonte di stress. Muovendo da queste considerazioni, coscienti della funzione sociale del proprio lavoro e per favorire altresì l'attuazione del DPCM 27/10/20, un gruppo di associazioni del FVG ha deciso di promuovere un'analisi di processo che porterà alla definizione di una rete di servizi con punto di accesso unico, a sostegno del caregiver di persone con demenza.

Gli elementi dell'analisi saranno i seguenti:

1. Caratteristiche dei destinatari (i caregiver di persone con demenza)
2. I servizi attualmente erogati dalle associazioni aderenti
3. I fattori critici di successo, ovvero ciò che contribuisce alla soddisfazione dei bisogni dei caregiver

1. Conoscere per aiutare meglio: un osservatorio per i caregiver. Questa fase del progetto consisterà nella raccolta e nella sistemazione di dati sulle caratteristiche del caregiver e sui suoi bisogni. Benchè i dati di questo tipo siano già parzialmente in possesso delle diverse associazioni, necessitano di

sistematizzazione e di continuità. Si stabilirà congiuntamente quali metodi di rilevazione e quali strumenti utilizzare. La raccolta dei dati potrà essere affidata alle singole associazioni, affiancate da un ricercatore. I dati così ottenuti rimarranno in possesso di ciascuna realtà, permettendole di sviluppare interventi su misura rispetto al profilo dei suoi utenti, ma soprattutto saranno condivisi allo scopo di ottenere un quadro più completo sulla realtà dei caregiver in regione. Nello specifico, per questa fase identifichiamo i seguenti passaggi:

- creazione di un modello unico di rilevazione dei dati e dei bisogni dei caregiver, basato sull'analisi della letteratura e sulla discussione all'interno di un gruppo di lavoro che si occuperà anche di specificare gli strumenti di inserimento e analisi
- rilevazione e inserimento dei dati, da parte di ciascuna associazione, con la supervisione di un responsabile della raccolta
- analisi dei dati, a cura dell'associazione capofila e condivisione dei risultati

2. I nodi della rete: la mappatura dei servizi per il sostegno dei caregiver nelle associazioni aderenti.

Oltre alle caratteristiche dei caregiver è necessario avere un'idea chiara delle possibilità di sostegno già presenti nel territorio ad opera delle diverse associazioni, allo scopo di non replicare servizi pre-esistenti e di aggiungere invece novità, dove serve. La rilevazione dei servizi che ciascuna associazione è in grado di fornire costituisce un essenziale punto di partenza, attraverso:

- la creazione di una scheda per la mappatura dei servizi
- la raccolta e l'analisi dei dati relativi ai servizi
- la discussione congiunta sui risultati

3. Servizi in rete. La terza fase è costituita dalla progettazione di una messa in rete efficace dei servizi a sostegno dei caregiver. Ciascuna associazione mantiene la sua autonomia di azione e di indirizzo, sceglie quali risorse mettere a disposizione della rete e con quale modalità, all'interno di un percorso di progettualità condivisa. Sulla base dei risultati delle fasi precedenti, verranno sviluppate proposte che consentano un accesso rapido a servizi precisi, che potranno essere erogati in presenza o con soluzioni da remoto (videochiamata, videoconferenza, telefono, piattaforma digitale). La tempestività della risposta è molto importante, perchè i caregiver arrivano spesso a chiedere aiuto quando la capacità di far fronte alle richieste assistenziali è già compromessa. Immaginiamo diverse soluzioni possibili – uno sportello informativo unico, un centralino, una piattaforma digitale, un numero verde sono solo esempi – ma la scelta dovrà essere fatta sulla base dell'evidenza e della concertazione, valutandone anche la

sostenibilità.

2.

Risultati attesi in favore dell'utenza. Il lavoro che proponiamo va in direzione della creazione di un sistema innovativo, in grado di offrire un sostegno più efficace ai caregiver di persone con demenza che abitano nel territorio regionale.

La raccolta dei dati sulle caratteristiche dei caregiver e sui loro bisogni permetterà di precisare gli interventi da creare, nonché di aggiustare quelli già in essere, per farli aderire meglio alle necessità. La condivisione dei risultati con la comunità favorirà una presa di coscienza maggiore delle problematiche associate al caregiving e alla demenza, nell'ottica di una cultura dementia-friendly.

A livello più concreto, il lavoro qui presentato si tradurrà in:

- un accesso facilitato per i caregiver alle risorse presenti nel territorio
- un ricorso più adeguato ai servizi, compresi quelli di emergenza
- una sensibilità maggiore da parte delle comunità nei confronti delle persone con demenza e delle loro famiglie.

LA PRESENTE SEZIONE DEL MODULO DEV'ESSERE PUBBLICATA SUL SITO INTERNET ISTITUZIONALE – SE ESISTENTE – DELL'ENTE RICHIEDENTE NONCHÈ DI OGNI EVENTUALE PARTNER