

PITEM PROSOL SENIOR n°4128

Coordinare la salute e gli attori medico-sociali intorno alla persona anziana sul percorso assistenziale (Work Package 3.1)

WP3.1.2 Guida alla modellizzazione dell'organizzazione territoriale

WP3.1.2 Guida alla modellizzazione dell'organizzazione territoriale

WP3.1.2 Guida alla modellizzazione dell'organizzazione territoriale	1
PRESENTAZIONE.....	2
I. Regione Piemonte - ASL CN2	2
II. Regione Valle d'Aosta - USL	4
III. Consiglio Dipartimentale delle Alpi dell'Alta Provenza (04)	6
IV. Allegato:	9

PRESENTAZIONE

La zona transfrontaliera del progetto Alcotra (Alpes latines coopération transfrontalière) si troverà ad affrontare un problema demografico nel prossimo decennio: il 66% della popolazione di questo territorio avrà più di 65 anni.

Inoltre, l'accesso alle cure è sempre più difficile nelle aree rurali e montane, e questo pone seri problemi di continuità delle cure per gli anziani.

Come anticipare il rischio di non autosufficienza? Come si possono rilevare o individuare precocemente le situazioni di isolamento geografico e sociale? Come possiamo migliorare la leggibilità e l'uso dei sistemi di supporto per i caregiver familiari?

Lavorando su una logica di percorso, il progetto PROSOL Senior intende migliorare e ottimizzare l'assistenza fornita agli anziani che vivono a casa. L'obiettivo consiste nel definire un modello organizzativo territoriale che consenta a tutti gli attori sanitari e medico-sociali di lavorare in modo aperto. Questa dinamica implica inoltre il sostegno ai caregiver informali.

Gli strumenti innovativi utilizzati dal Regione Piemonte - ASL CN2, dal Regione Valle d'Aosta – USL, e dal dipartimento Alpes-de Haute Provence sono presentati nel presente rapporto (**WP3.1.2**). Contribuiscono alla definizione di un nuovo modello di organizzazione territoriale degli attori sanitari e medico-sociali per i senior.

Queste guide metodologiche hanno lo scopo di incoraggiare lo scambio di buone pratiche tra tutti i partner coinvolti nel progetto PROSOL Senior.

I. Regione Piemonte - ASL CN2

1. Stato dell'arte

Diversi sono i servizi attraverso cui l'Azienda Sanitaria e i Servizi socioassistenziali assicurano le funzioni di valutazione per la cura delle persone anziane non autosufficienti e dei soggetti i cui bisogni assistenziali e sanitari siano assimilabili ad anziani non autosufficienti. Con l'unità di Valutazione Geriatrica (U.V.G.), il Nucleo Centrale Socio-Sanitario, l'Ambulatorio delle Cronicità, ecc...

Tuttavia, gli anziani autosufficienti ma a rischio di fragilità, spesso sono lasciati a sé, con il rischio di una loro precoce ospedalizzazione e istituzionalizzazione. Sul territorio dell'A.S.L. CN2 si è lavorato in questi anni per perfezionare le procedure di raccordo fra servizi ospedalieri e territoriali ed Enti Gestori dei Servizi Socio-Assistenziali con l'obiettivo di rispondere in modo adeguato alla complessità dei problemi di salute a partire dall'analisi dei bisogni fino alle scelte di priorità di intervento, riconoscendo al Medico di Medicina Generale (MMG) un ruolo centrale e prioritario in questo contesto. Nello studio sperimentale dell'ASL CN2 è stato compito degli MMG identificare i soggetti potenzialmente arruolabili dalla propria base dati (Portale ECWEB dei MMG) e fornire l'elenco dei pazienti con livello di fragilità compreso tra 3-6 su scala CFS e senza deterioramento cognitivo, eleggibili dunque per lo studio.

2. Guida metodologica all'organizzazione territoriale

L'ASL CN2, insieme ai partner individuati sul territorio, ha messo in atto una sperimentazione con la quale creare le basi per un nuovo modello di assistenza territoriale ad intensità di cura, che ha previsto le seguenti azioni:

- l'allestimento di un appartamento didattico, una struttura sviluppata in modo da simulare una normale abitazione, progettata per garantire spazi di socializzazione dove gli anziani che vivono isolati possano ritrovarsi e svolgere diverse attività in gruppo, pensate per il miglioramento delle abilità manuali, di motricità fine e delle capacità mnemoniche
- la formazione di un'équipe multidisciplinare, che comprende gli infermieri di famiglia e comunità, il cui compito è quello di effettuare il monitoraggio dei parametri vitali degli anziani, verificare l'aderenza terapeutica, svolgere la tele-assistenza; l'assistente sociale, che propone attività di tipo sociale, differenziate sulla base dei bisogni della persona singola e del gruppo; il personale che si occupa di far praticare l'attività fisica adattata, con competenze tecniche, di modo da adattare l'esercizio fisico a seconda delle caratteristiche dell'anziano (età, patologie, condizioni generali); gli educatori, che presentano le tecnologie abilitanti e i presidi, informano e formano gli utenti e i loro caregiver sull'uso delle tecnologie stesse, stimolandone l'interesse e un loro utilizzo consapevole a domicilio
- la fornitura di devices per l'applicazione della tele-assistenza. Si tratta di dispositivi adatti alle caratteristiche della popolazione target, in quanto controllabili attraverso un telecomando direttamente sulla TV, che tramite decoder (o set-top-box) si trasforma in SmartTV.
- la proposta di interventi specialistici di formazione (e informazione), finalizzati alla promozione della salute e alla prevenzione secondaria (considerando la frequenza delle patologie riscontrate nel campione), oltre che allo sviluppo di competenze, a stimolare la fiducia in sé, al mantenimento di una vita indipendente, attiva e partecipata; a prolungare la permanenza al proprio domicilio nelle migliori condizioni; a incrementare l'autonomia dei soggetti
- la proposta di interventi di personale esterno, tra cui dietisti, cuochi e altri professionisti che si occupano di sicurezza alimentare, con il fine di diminuire la malnutrizione e promuovere una dieta sana e completa.

3. Conclusione

Per poter coinvolgere la popolazione anziana occorre considerare molti fattori che potrebbero precludere una loro partecipazione. I problemi di mobilità innanzitutto, cui occorre far fronte organizzando ad esempio servizi di trasporto dal domicilio alle strutture sanitarie (nel caso dell'appartamento didattico è stato attivato un pullmino, gestito dal Comune afferente alla struttura). Per rispondere al problema dell'isolamento, è necessario invece pensare al modo migliore per coinvolgere l'anziano. Strutturare la giornata in numerose attività di gruppo e trasformare un evento come il pranzo in un momento di socializzazione è quanto è stato fatto all'interno del progetto dell'ASL CN2. Con questo progetto si è lavorato "con la gente e per la gente" per arrivare a un fine comune, la salute. Non solo prestazione sanitarie, ma anche sociali e assistenziali. Contrastare la perdita di autonomia, fornire ai cittadini strumenti utili per restare in buona salute e al proprio domicilio il più a lungo possibile è ciò che il modello dell'appartamento didattico mira di fare.

II. Regione Valle d'Aosta - USL

1. Stato dell'arte

La Regione Valle d'Aosta è partner del progetto e ha incaricato l'Azienda USL Valle d'Aosta di svolgere il ruolo di soggetto attuatore.

Per l'Azienda USL Pro.Sol – Senior ha rappresentato un'opportunità per due principali motivi. Rispetto al contesto di intervento aziendale, il progetto si rivolge a un segmento della popolazione, gli anziani, sempre più importante dal punto di vista sia numerico che dei bisogni di salute. Rispetto, inoltre, alle priorità di salute alle quali l'Azienda ha inteso rispondere, nell'ambito del progetto è stato possibile mettere a punto interventi a favore degli anziani affetti da demenza e da neuropatologie degenerative sulla base dei dati rilevati con la stratificazione della popolazione per patologie (si veda il Report di contesto elaborato da IRES). Il fine è, quindi, rivolgersi a coloro che hanno già perso o stanno perdendo la propria autonomia, per fare in modo che possano restare a domicilio con interventi che sostengono direttamente loro, i loro caregivers, le famiglie e la comunità nella quale vivono.

La strategia di intervento del progetto

Con Pro.Sol-Senior, si è inteso migliorare e sistematizzare il processo di assistenza rivolta agli anziani con malattie neurodegenerative, per demenze degenerative, secondarie o forme miste, attraverso una diagnosi precoce e la riabilitazione neuropsicologica. In particolare, questo è stato possibile oltre che con una chiara definizione dei ruoli di tutti gli attori coinvolti nel percorso di cura e il loro coordinamento, anche con l'auspicato coinvolgimento delle associazioni del territorio. Gli otto sportelli sociali presenti sul territorio rappresentano un importante punto di raccolta e di intercettazione dei bisogni e dei segnali dell'inizio della malattia da parte delle persone o delle loro famiglie.

L'attenzione è stata rivolta ad aspetti di prevenzione e, parallelamente, a quelli di riabilitazione, in modo da contribuire al mantenimento delle capacità residue delle persone ammalate e permettere loro di apprendere le strategie che possono salvaguardare la loro autonomia, intervenendo nei luoghi di vita non sanitari e non solo nei tradizionali luoghi di cura.

Il CDCD

La DGR 267/2018 ha previsto l'istituzione del Centro regionale per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD).

Gli obiettivi del CDCD sono:

1. Aumentare le conoscenze della popolazione e dei professionisti circa la prevenzione, diagnosi tempestiva, trattamento e assistenza delle persone con disturbi cognitivi e demenze;
2. creare una rete integrata di servizi per le persone con disturbi cognitivi e demenze;
3. individuare ed attuare strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure;
4. aumentare la consapevolezza e ridurre lo stigma, al fine di migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.

2. Guida metodologica all'organizzazione territoriale

L'insieme delle attività svolte è inteso in un continuum che prende avvio dalla progettazione di percorsi riabilitativi, prosegue con la loro attuazione e giunge alla fase di capacitazione dei destinatari dell'intervento.

Attività di riabilitazione neuropsicologica

Valutazioni neuropsicologiche, definizione e realizzazione da parte di personale qualificato di percorsi riabilitativi individuali e/o di gruppo, tra i quali le “palestre delle mente”.

Attività di formazione – informazione – sensibilizzazione

1. Progettazione e realizzazione di incontri formativi tra peer rivolti al personale sanitario coinvolto nel percorso di cura dei pazienti destinatari del servizio in oggetto, in modo da condividere le fasi del percorso di cura stesso e lo specifico approccio e metodo seguiti per la riabilitazione neuropsicologica.
2. Incontri con il personale degli 8 sportelli sociali che rappresenteranno, anche dopo il periodo progettuale, dei punti di raccolta sul territorio dei bisogni informativi dei pazienti e delle loro famiglie.
3. Attività di coinvolgimento e sostegno ai familiari/care giver. La capacitazione del paziente avviene in modo diretto, ma anche indiretto attraverso le persone con le quali vive e se ne occupano. Il sostegno è volto a evitare anche il burn-out del caregiver e potrà svolgersi tramite momenti e spazi di ascolto e socializzazione.
4. Implementazione del lavoro di rete con gli attori presenti sul territorio, in particolare con le associazioni di volontariato che si rivolgono agli anziani con malattie neurodegenerative
5. Realizzazione e pubblicazione online di una mappa dei servizi per le persone affette da demenza e da neuropatologie degenerative.

Attività innovative

Progetti e/o iniziative con i soggetti terzi del territorio come musei e istituzioni culturali per sperimentare innovativi percorsi di riabilitazione neuropsicologica, la cui efficacia è stata dimostrata da significative buone pratiche già consolidate in Italia nella prospettiva del welfare culturale.

3. Conclusione

Per poter coinvolgere la popolazione anziana occorre considerare molti fattori che potrebbero precludere una loro partecipazione. I problemi di mobilità innanzitutto, cui occorre far fronte organizzando ad esempio servizi di trasporto dal domicilio alle strutture sanitarie (nel caso dell'appartamento didattico è stato attivato un pullmino, gestito dal Comune afferente alla struttura). Per rispondere al problema dell'isolamento, è necessario invece pensare al modo migliore per coinvolgere l'anziano. Strutturare la giornata in numerose attività di gruppo e trasformare un evento come il pranzo in un momento di socializzazione è quanto è stato fatto all'interno del progetto dell'ASL CN2.

Con questo progetto si è lavorato “con la gente e per la gente” per arrivare a un fine comune, la salute. Non solo prestazione sanitarie, ma anche sociali e assistenziali. Contrastare la perdita di autonomia, fornire ai cittadini strumenti utili per restare in buona salute e al proprio domicilio il più a lungo possibile è ciò che il modello dell'appartamento didattico mira di fare.

Come per la Regione Piemonte e l'ASL CN2, l'attenzione è stata posta a facilitare la partecipazione degli anziani con patologie neurodegenerative. Gli interventi volti a questo obiettivo sono stati di vario tipo. Due esempi. Il primo è stato l'attivazione di servizi per il trasporto per raggiungere le palestre della mente grazie al coinvolgimento di associazioni di volontariato del territorio per il tramite degli sportelli sociali. Il secondo è stato la scelta di svolgere le attività in sedi non sanitarie sul territorio, nel caso delle palestre della mente e delle iniziative di welfare culturale, in modo da avvicinare e rafforzare la relazione con le persone e le loro famiglie pur nel rispetto del ruolo degli operatori.

Il servizio ha funzionato perchè è stato « fluido » e « su misura », si è adattato alle esigenze dei propri destinatari con interventi, da un lato, mirati a domicilio, e dall'altro di gruppo in modo da favorire la condivisione dei bisogni di salute e le strategie possibili di riabilitazione. Si è esteso con più sedi sul territorio fino a arrivare non solo al domicilio dei pazienti ma anche in una microcomunità.

La risposta più importante per contrastare l'isolamento è stata quella di operare attraverso la cifra del welfare culturale, rivolgendosi non solo ai diretti interessati ma anche alla popolazione.

III. Consiglio Dipartimentale delle Alpi dell'Alta Provenza (04)

1. Inventario

In Francia ci sono quasi 11 milioni di badanti, il 90% delle quali si occupa di un familiare.

Queste persone desiderano che sia riconosciuto il loro status di caregiver, che siano meglio informate, che abbiano più tempo per svolgere questo ruolo e che possano usufruire di soluzioni di sollievo.

Il dipartimento delle Alpi dell'Alta Provenza ha la percentuale più alta di persone con più di 60 anni, con quasi il 31%.

Il territorio dipartimentale è prevalentemente rurale. Di conseguenza, i servizi sanitari e medico-sociali sono limitati in alcune aree e la distanza rende difficile organizzare l'assistenza domiciliare.

L'organizzazione territoriale è piuttosto incentrata sulla persona assistita, con un'offerta variegata ma poco sfruttata. Tuttavia, è necessario pensare questa organizzazione anche attorno ai caregiver, sostenendoli, informandoli sull'aiuto e sulle possibili soluzioni e orientandoli rispetto all'offerta disponibile sul territorio.

Il Consiglio Dipartimentale delle Alpi dell'Alta Provenza ha quindi scelto di sostenere e mettere in luce 2 progetti a favore dei caregiver:

- Una piattaforma di supporto e accompagnamento per caregiver, Espoir Aidant 04, gestita dall'associazione Espoir 04
- Una piattaforma digitale, Ma boussole aidants, una società cooperativa di interesse collettivo (SCIC)

2. Guida metodologica all'organizzazione territoriale

La creazione della piattaforma di supporto ai caregiver si è basata su 6 azioni importanti:

- **Individuazione dei bisogni, degli attori e dell'offerta:** L'associazione Espoir 04 ha dapprima condotto uno studio su un bacino d'utenza, che ha permesso di intraprendere azioni concrete a favore dei caregiver. Lo studio è stato poi esteso all'intero territorio dipartimentale con la creazione di un'unità di ascolto e aiuto e con visite a domicilio. L'associazione ha creato inoltre una banca dati per informare e orientare i caregiver.
- **Mobilizzazione di partnership finanziarie a medio e lungo termine:** È stata la mobilitazione di fondi europei attraverso il progetto PROSOL SENIOR a consentire l'avvio rapido della piattaforma. A lungo termine, un insieme di finanziamenti e la forte mobilitazione delle parti interessate rafforzeranno la sostenibilità di tale dispositivo.
- **Far conoscere la piattaforma e affidarsi ai professionisti per l'identificazione e l'orientamento:** La creazione della piattaforma ha richiesto un'importante fase di comunicazione, in particolare con i professionisti affinché indirizzassero i caregiver sofferenti alla piattaforma.
- **Garantire un supporto su misura per ottenere risultati concreti:** Una prima diagnosi viene effettuata nel corso di una visita a domicilio per comprendere il contesto e creare un rapporto di fiducia con il caregiver. Soluzioni su misura e reattività sono fattori di successo
- **Creare uno spazio di governance e animare la piattaforma:** Il networking è essenziale e consentirà alla piattaforma di integrarsi nel tessuto locale sviluppando visibilità e un rapporto di fiducia con tutti gli attori del settore sanitario, sociale e medico-sociale. Il ruolo dei caregiver nella governance continua a essere totale e meritevole di considerazione.
- **Riunire e guidare un'equipe multidisciplinare:** La piattaforma è composta da un'equipe di 4 persone che rappresentano 2,2 ETP (coordinatore, psicologo, supporto del direttore dell'associazione e supporto amministrativo). L'organizzazione del lavoro, la distribuzione e i tempi di discussione tra i membri sono importanti.

Il Dipartimento 04 ha inoltre voluto creare un sito informativo dedicato ai caregiver per completare la comunicazione e l'accesso alle informazioni. Si tratta della partnership con "Ma boussole aidants", una pagina dedicata sul sito web del Dipartimento delle Alpi dell'Alta Provenza.

3. Conclusione

La guida proposta, che plasma il nostro esperimento sull'implementazione di una piattaforma di supporto ai caregiver, non pretende di essere l'unica soluzione. Esistono altri modi per sviluppare questo tipo di strumento.

Tuttavia, siamo riusciti a individuare 3 fattori che ne garantiscono il successo:

- Una volontà comune e una mobilitazione organizzata di tutti gli attori (sanitari, sociali e medico-sociali)
- La competenza del responsabile di progetto in termini di ascolto, supporto psicologico e reattività

- Una dimensione realistica del territorio in relazione alla capacità di distribuzione geografica della piattaforma.

La guida completa è allegata.

IV. Allegato:

"Organizzazione territoriale e mobilitazione degli attori dipartimentali sul tema dei caregiver familiari"

Guida di modellizzazione della sperimentazione



Settembre 2022

Guida di modellizzazione della sperimentazione

WP3.1.2 Guida alla modellizzazione dell'organizzazione territoriale	1
PRESENTATION // PRESENTAZIONE	2
II. Consiglio Dipartimentale delle Alpi dell'Alta Provenza (04).....	6
III. Allegato:.....	9
Acronimi	11
Introduzione ed elementi di contesto:.....	12
Contesto e ambito di applicazione della guida metodologica	12
Il contesto dei caregiver non professionisti in Francia.....	13
La specificità dell'essere caregiver nelle zone rurali	14
Le sfide dell'organizzazione territoriale dei caregiver.....	15
Due iniziative dipartimentali per i badanti nelle Alpi dell'Alta Provenza	17
ESPOIR'AIDANTS.....	17
Ma boussole Aidants	17
Esperimenti simili come fonte di apprendimento per la modellizzazione.....	18
La piattaforma di Entente Locale pour le Soutien aux Aidants de l'Audomarois (ELSAA).	19
Piattaforma Seltzer des Aidants, Briançon in PACA	21
La piattaforma Marguerite e l'emergere del care management	22
Punti chiave per l'implementazione di una piattaforma di supporto ai caregiver.....	23
Individuare i bisogni, gli attori e l'offerta	24
Mobilitare partnership finanziarie a medio e lungo termine.....	26
Far conoscere la piattaforma e affidarsi ai professionisti per l'identificazione e l'orientamento	27
Garantire un supporto su misura per ottenere risultati concreti	28
Creare uno spazio di governance e animare la piattaforma	31
Riunire e guidare un'equipe multidisciplinare	32
Conclusioni	33

Acronimi

ARS: Agence Régionale de Santé

CARSAT: Caisse d'Assurance Retraite et Santé au Travail

CAS: Centre d'Accueil Spécialisé

CCAS: Centre Communal d'Action Sociale

CD 04: Conseil Départemental des Alpes de Haute-Provence

CD 62: Conseil Départemental du Pas de Calais

CLIC: Centre Local d'Information et de coordination

CMS: Centre Médico-Social

CNSA: Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CPTS: Comités de Prévention du parcours territorial de Santé

EA: ESPOIR'AIDANTS

EHPAD: Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (equivalente di RSA - residenza sanitaria assistenziale)

ELSAA: Plate-forme d'Entente Locale pour le Soutien aux Aidants de l'Audomarois

ETP: Equivalent Temps Plein (equivalente tempo pieno)

GCSMS: Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale

MDPH: Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

SAAD: Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SAMSAH: Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (servizio di assistenza e accompagnamento a domicilio)

SSIAD: Services de Soins Infirmiers à Domicile (servizi di assistenza Infermieristica a domicilio)

SSR: Soins de Suite et de Réhabilitation (trattamenti di follow-up e riabilitazione)

Introduzione ed elementi di contesto:

Contesto e ambito di applicazione della guida metodologica

Nell'ambito del programma europeo di cooperazione transfrontaliera Interreg ALCOTRA (Alpes latines coopération transfrontalière), il Consiglio dipartimentale delle Alpi dell'Alta Provenza partecipa al PI-TEM (piano tematico integrato) denominato PROSOL (proximité solidaire), e più in particolare al progetto semplice SENIOR.

L'obiettivo del progetto è quello di sviluppare e sperimentare servizi sanitari e sociali per gli anziani nel territorio transfrontaliero tra Italia e Francia.

Ha finanziato la piattaforma di sostegno e accompagnamento per assistenti familiari, ESPOIR'AIDANTS, presentata dall'associazione Espoir04 Haute-Provence, che si propone di sperimentare e sviluppare un servizio dedicato agli assistenti familiari nella regione delle Alpi dell'Alta Provenza.

Questa guida metodologica di organizzazione territoriale intende descrivere le metodologie impiegate nella sperimentazione per consentire ai partner del progetto di comprendere le specificità di queste azioni e di replicarle sul proprio territorio.

È previsto inoltre un sito di risorse per fornire un database aggiornato di contatti (Ma boussoles aidants), disponibile sul sito web del CD04. Al momento della stesura del presente documento, non è ancora stato messo online (il lancio è previsto per il 14 settembre 2022). Tuttavia, alcuni aspetti saranno descritti per alimentare la modellizzazione.

Infine, la guida utilizza occasionalmente il ritorno di esperienza della piattaforma Entente Locale pour le Soutien aux Aidants de l'Audomarois (EL-SAA), simile a quella di ESPOIR'AIDANTS e situata nella regione francese del Pas de Calais, in cui esiste da sette anni.

Per sviluppare la guida, la consulente ha raccolto informazioni attraverso diversi canali:

- Revisione approfondita delle risorse bibliografiche e web (Care management, Marguerite in particolare)
- Interviste con gli ESPOIR'AIDANTS (1 intervista ogni 4 settimane) e visita dei locali
- Interviste esterne (Ma Boussole Aidants e la piattaforma ELSAA)
- Riunioni di lavoro con il team CD04 incaricato del monitoraggio

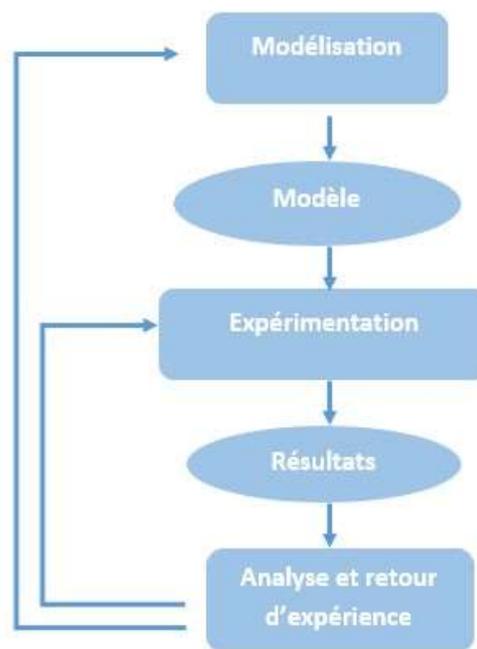


Schéma du processus d'une modélisation

La modellizzazione è il risultato di una sintesi e di un'analisi di tutte le informazioni raccolte nei cinque mesi di esistenza della piattaforma. La consulente desidera inoltre ringraziare l'intera équipe di ESPOIR'AIDANTS e il Consiglio dipartimentale delle Alpi dell'Alta Provenza per la loro continua dispo-

nibilità, i ricchi scambi e i ritorni di esperienza condivisi in totale trasparenza sul tema della modellizzazione. La guida è stata costruita essenzialmente su queste diverse testimonianze incrociate con contributi esterni.

Il contesto dei caregiver non professionisti in Francia

Definizioni:

"Sono considerati caregiver familiari di una persona anziana: il coniuge, il partner con cui ha stipulato un patto civile di solidarietà o il convivente, un genitore o un alleato, definiti come caregiver familiari, o una persona che risiede con loro o che mantiene con loro legami stretti e stabili, che li aiuta regolarmente e di frequente, a titolo non professionale, a compiere tutti o parte degli atti o delle attività della vita quotidiana". Articolo L113-1-3 del Codice dell'azione sociale e della famiglia.

"Ai fini dell'articolo L245-12, sono considerati assistenti familiari: il coniuge, il partner, la persona con cui il beneficiario ha stipulato un patto civile di solidarietà, l'ascendente, il discendente o il collaterale fino al quarto grado del beneficiario, o l'ascendente, il discendente o il collaterale fino al quarto grado dell'altro membro della coppia che fornisce assistenza umana come definita in applicazione delle disposizioni dell'articolo L245-3 del presente codice e che non è retribuito per tale assistenza." Articolo R245-7 del Codice dell'azione sociale e della famiglia.

In Francia ci sono 11 milioni di caregiver, il 90% delle quali lavora con un familiare, e fornisce un sostegno quotidiano a qualcuno che è diventato non autosufficiente a causa dell'età, della disabilità o della malattia. Nel 2019, la grande maggioranza degli assistenti familiari in Francia (81%) ha meno di 65 anni, **mentre il 44% dei caregiver familiari ha meno di 50 anni**. La popolazione dei caregiver rima-resta pertanto complessivamente giovane e lo sta diventando sempre di più (nel 2018, il 76% dei caregiver aveva meno di 65 anni). Tra la popolazione di caregiver, il 61% lavora, di questa il 53% è dipendente, il che può sollevare la questione della difficoltà di conciliare lavoro e assistenza e la spiegazione al datore di lavoro per il personale dipendente.

Il 93% dei caregiver si reca a casa dei propri assistiti almeno una volta alla settimana e il 73% più volte alla settimana.

La sovvenzione consiste generalmente in:

- acquisti e/o manutenzione della casa (81%),
- uscite (68%),
- organizzare la gestione quotidiana (66%),
- un aiuto più personale (salute, igiene, toilette) (55%).

Oltre la metà dei caregiver non è consapevole del ruolo importante che svolge per i propri cari (54%), ma è importante notare che il 46% dei caregiver (rispetto al 26% del 2015) è consapevole della propria condizione e si considera tale. Questo dato si sta muovendo nella giusta direzione grazie a una comunicazione regolare su questo tema, in particolare in occasione della Giornata nazionale dei caregiver, che si tiene ogni anno il 6 ottobre.

Il fatto di essere caregiver ha impatti variabili:

- Il 69% dei caregiver riferisce di un impatto reale sul proprio morale, il 60% sul tempo trascorso con la famiglia e il 57% sul tempo libero;
- Il 53% dei caregiver subisce effetti sulla propria salute;

- Il 33% dei caregiver fornisce assistenza finanziaria alla persona assistita, mentre il 90% dei badanti non riceve alcun compenso finanziario.

I caregiver devono affrontare diversi livelli di difficoltà:

- Il 50% a volte si sente talvolta solo e non supportato moralmente;
- Il 53% si ritiene mal informato in merito al proprio ruolo di caregiver;
- Il 61% dei caregiver lavora e il 44% dichiara di avere difficoltà a conciliare il proprio ruolo con la vita professionale;
- Il 62% si è trovato in uno stato di intensa stanchezza e il 74% dichiara di aver talvolta bisogno di una pausa per respirare.

Quali sono le loro aspettative?

- Veder riconoscere l'importanza del proprio ruolo (supporto)
- Essere meglio informati (e formati)
- Avere il tempo di esercitare il proprio ruolo
- Essere in grado di utilizzare le soluzioni di assistenza di sollievo

(Dati raccolti nella ["Guide proche aidant"](#))

La specificità dell'essere caregiver nelle zone rurali

Per quanto riguarda l'assistenza agli anziani, la particolarità delle aree rurali è che l'invecchiamento è più marcato rispetto alle aree urbane. In proporzione ci sono più pensionati nelle aree rurali isolate che nelle grandi città. Il dipartimento delle Alpi dell'Alta Provenza ha la più alta percentuale di persone con più di 60 anni (quasi il 31% e ben al di sopra della media nazionale che è del 24% secondo i dati INSEE 2013).

departement		Nb. plus de 60 ans	Nb. plus de 75 ans	population totale	% plus de 60 ans dans la pop. totale	% plus de 75 ans dans la pop. Totale
Alpes de Haute P.	04	50015	18900	161916	30,9	11,7
Hautes Alpes	05	39400	15303	139279	28,3	11,0
Alpes Maritimes	06	315876	130922	1080771	29,2	12,1
Bouches du Rhône	13	489012	186132	1993177	24,5	9,3
Var	83	315293	121221	1028583	30,7	11,8
Vaucluse	84	144325	53468	549949	26,2	9,7
Région	PACA	1353921	525947	4953675	27,3	10,6

Tabella delle percentuali di ultrasessantenni e settantacinquenni in PACA, Fonte RP INSEE 2013

Le ragioni sono molteplici: l'aumento della speranza di vita dovuto ai progressi della medicina, il ritorno nelle zone rurali di una popolazione urbana al termine della carriera professionale e la partenza di giovani che, dopo gli studi, pensano di trovare un lavoro migliore nelle zone urbane. Inoltre, i servizi di assistenza sanitaria nelle aree rurali possono essere carenti per gli anziani, come per il resto della popolazione, sia per la mancanza di personale, sia per la distanza dai principali centri di assistenza sanitaria. Le strutture di assistenza medica e sociale sono talvolta limitate: mancano medici, geriatri, posti per il servizio infermieristico domiciliare (SSIAD), assistenti o infermieri. La distanza complica l'organizzazione dell'assistenza domiciliare. L'aiuto alle persone che perdono la loro autosufficienza è talvolta più difficile da attuare perché gli operatori sanitari e sociali organizzano il proprio lavoro in una zona ben definita. Occorre inoltre considerare la questione di come organizzare il monitoraggio a distanza dei genitori fragili che restano a domicilio nelle zone rurali: come garantire che i servizi sanitari e sociali

si rechino regolarmente a domicilio e gestiscano i problemi sanitari, economici e amministrativi che possono presentarsi. La complessità dei percorsi possibili per gli assistiti è un altro problema importante. Questo percorso può essere medico (in quale ordine consultare gli specialisti, quali soluzioni mediche adattate e quali alloggi o cure), ma anche amministrativo (quali aiuti mobilitare, quale copertura, quale richiesta a quali organismi).

È sulla base di questa constatazione e di uno studio territoriale condotto da Espoir 04 che è stato costruito il progetto della piattaforma. Le conclusioni principali dello studio di fattibilità territoriale condotto da ESPOIR/AIDANTS sono state le seguenti:

"Il dipartimento delle Alpi dell'Alta Provenza è un'area con un'accessibilità diseguale. La questione della distanza e dell'isolamento geografico non deve essere confusa con l'isolamento relazionale.

La molteplicità di attori attorno alla persona assistita tra i settori sociale, medico e familiare, che è stata schematizzata di seguito da gruppi di prossimità valutati dagli intervenenti del dipartimento 04

L'identificazione è difficile, ancor più che nelle aree urbane, soprattutto a causa della mancanza di riconoscimento e dell'ignoranza del loro status da parte degli stessi caregiver.

Riprendono in larga misura le sfide individuate a livello nazionale.

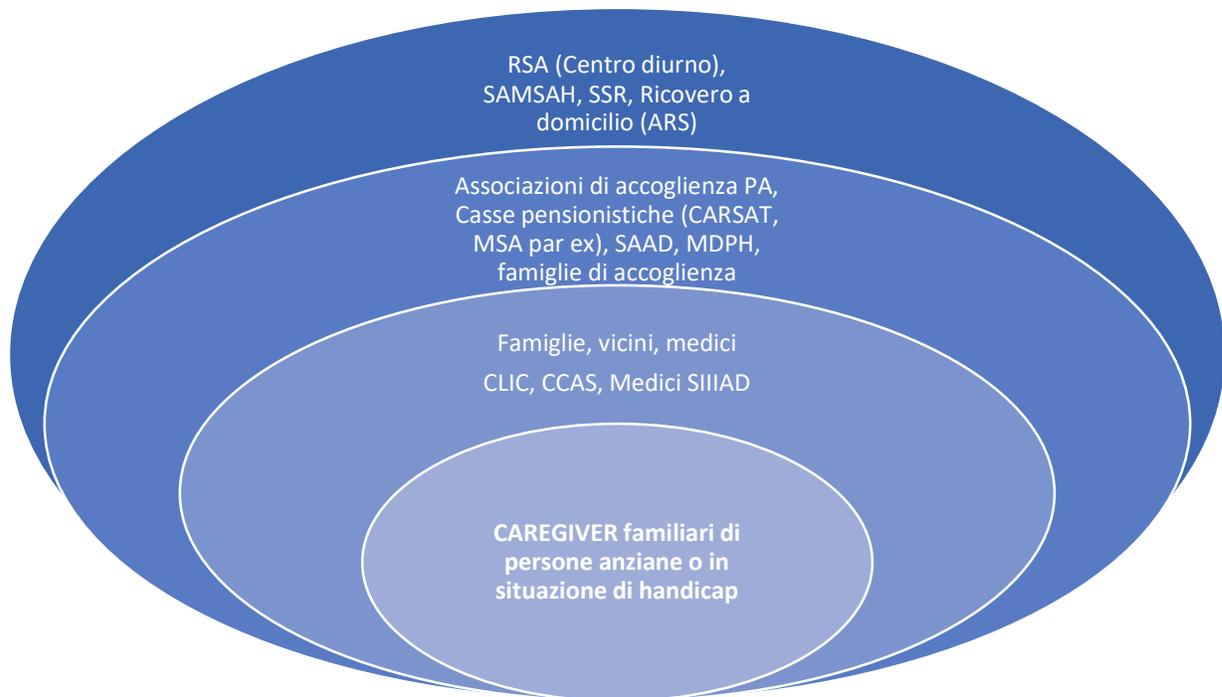
Le sfide dell'organizzazione territoriale dei caregiver

L'organizzazione territoriale è ora logicamente incentrata sulla persona assistita attraverso la messa in campo di un'offerta diversificata in base al tipo di dipendenza. L'offerta comprende assistenza, servizi, finanziamenti, alloggio e accoglienza, ecc. Sebbene possa essere migliorata, è ben fornita e talvolta poco utilizzata, come osservato dal Consiglio dipartimentale, ad esempio, per quanto riguarda la sovvenzione per la mobilitazione di una soluzione di sollievo per gli anziani.

Anche l'organizzazione territoriale intorno ai caregiver è necessaria e risponde a problemi e bisogni diversi e complementari a quelli delle persone assistite.

L'obiettivo è quello di accelerare l'acquisizione della consapevolezza dei caregiver sulla loro situazione. È essenziale che i caregiver comprendano l'impatto della loro situazione sulla loro vita, i rischi che questa può generare o quantomeno le difficoltà occasionali. Questa consapevolezza è un prerequisito importante per qualsiasi altra azione rivolta ai caregiver. Si tratta inoltre di aiutare i caregiver a uscire dall'isolamento e ad accettare il sostegno, a mobilitare il sollievo. Prima dell'idea di proporre una piattaforma per i caregiver, alcune azioni di sensibilizzazione erano già state messe in atto, come l'organizzazione di gruppi di discussione su iniziativa delle istituzioni, l'organizzazione di eventi in occasione della giornata del caregiver, ma nulla di realmente coordinato.

Una seconda sfida è quella di saper orientare i caregiver rispetto all'offerta del territorio, che non sempre conoscono o di cui hanno una percezione distorta o negativa (troppo complicato, non ammissibile, non necessario). Nell'ambito della modellizzazione, si è tenuta una riunione di lavoro collaborativa con il Consiglio dipartimentale delle Alpi dell'Alta Provenza per definire, dal punto di vista dei caregiver, **una mappatura percettiva e soggettiva** delle persone e delle organizzazioni a cui è più probabile che si rivolgano nell'ordine per cerchi concentrici (dal più frequente al meno frequente).



Mappatura percettiva e soggettiva della percezione da parte dei caregiver dei possibili ricorsi all'interno del territorio.

Questa mappatura riflette la tendenza naturale dei caregiver a cercare prima di tutto di "cavarsela", concentrandosi in primo luogo sulla vicinanza fisica ed emotiva. Riflette altresì le loro difficoltà e le barriere amministrative e finanziarie da superare per mettere in atto soluzioni più professionali. Infine, mostra la loro tendenza a ritardare il più possibile il ricorso a soluzioni di collocamento temporaneo per paura che diventi permanente.

Una terza sfida è il problema e la complessità per i caregiver di coordinare l'intervento di professionisti, assistenza e soluzioni. L'osservazione che ha portato alla creazione delle piattaforme per caregiver è che per quasi ogni situazione esiste un percorso diverso. L'energia richiesta per implementare le soluzioni per l'assistito e il necessario coordinamento tra le diverse soluzioni sembrano spesso fuori portata per i caregiver. È evidente la necessità di un coordinamento tra gli attori, ma anche di un ente in grado di fornire una visione d'insieme oggettiva (e quindi diversa dalla presente mappatura) delle diverse opzioni possibili.

Infine, l'organizzazione territoriale è necessaria per monitorare meglio i problemi delle badanti sul territorio e per alimentare le strategie degli enti locali e/o dei finanziatori in materia. Un'iniziativa come la piattaforma ESPOIR'AIDANTS **consente quindi anche una forma di osservatorio dei caregiver** sul territorio. La raccolta di testimonianze relative al sostegno fornito, che dimostrano le difficoltà riscontrate e la mancanza di risposta, in particolare nel caso di percorsi quasi-individualizzati, consente al Consiglio dipartimentale di valutare l'efficienza del sostegno che fornisce ed eventualmente di capire meglio perché alcuni di essi, in particolare nell'ambito del sollievo, sono molto poco utilizzati. Più in generale, ciò consente agli attori del settore di avere un feedback qualitativo sulle esigenze dei caregiver e sulla pertinenza delle soluzioni fornite.

Due iniziative dipartimentali per i badanti nelle Alpi dell'Alta Provenza

ESPOIR'AIDANTS

ESPOIR'AIDANTS è una piattaforma di supporto per caregiver nelle Alpi dell'Alta Provenza. È supportata dall'associazione Espoir 04 ed esiste dal 2020 come parte di uno studio. Già attiva grazie alla mobilitazione di Espoir 04, ha vissuto una nuova fase a partire dall'aprile 2022 con un finanziamento del Consiglio dipartimentale e dell'Unione europea che ha permesso l'assunzione e la fornitura di risorse umane dedicate alla piattaforma per un periodo di 16 mesi (luglio 2023)

La piattaforma ha tre missioni:

Informazione e sensibilizzazione

Lo studio dell'offerta disponibile sul territorio, raccolta in una banca dati delle risorse disponibile e utilizzabile, e l'analisi dei bisogni dei caregiver familiari devono consentire di informare le persone, diffondere l'offerta, individuare i bisogni da soddisfare e orientare gli attori e i caregiver familiari nelle rispettive problematiche. La prossimità deve essere privilegiata per entrare in contatto con le persone che non possono spostarsi.

Il supporto psicosociale

L'organizzazione di incontri collettivi e individuali favorisce il sostegno psicosociale per i caregiver familiari al fine di combattere l'isolamento e prevenire l'esaurimento: ascolto, consulenza, riconoscimento della propria situazione, condivisione tra pari, sostegno individuale in situazioni di crisi o di rischio. Con il supporto di assistenti volontari, la psicologa gestisce gli incontri, che sono organizzati in diverse sedi del dipartimento per renderli accessibili al maggior numero possibile di persone.

La comunicazione

Individuata sul territorio per suscitare l'interesse dei caregiver familiari, grazie a supporti di comunicazione, la piattaforma partecipa a tutte le azioni di sensibilizzazione e intesse forti partnership con gli attori, in un'ottica di prossimità e di logica territoriale. L'organizzazione di eventi collettivi ne promuove la visibilità, l'accesso al riconoscimento del ruolo di caregiver familiare e, in ultima analisi, all'aiuto proposto.

Ma boussole Aidants

Ma boussole aidants è un servizio web il cui obiettivo principale è mettere a disposizione dei caregiver informazioni su tutte le soluzioni di assistenza e finanziamento per la persona assistita. Questo servizio è offerto a livello nazionale e comprende un inventario preciso di tutti i servizi, visualizzati in uno strumento di localizzazione che consente agli assistenti di individuare i servizi ricercati in pochi clic. Il sito contiene inoltre testimonianze di caregiver e informazioni sulle sovvenzioni finanziarie. Può essere adattato a livello locale.

Nel 2017, AGIRC-ARCCO ha lanciato un programma di sperimentazione nazionale, con una sperimentazione di diversi progetti per i caregiver. Il punto di partenza di questa sperimentazione è stata la necessità di accesso alle informazioni per i caregiver. L'approccio collaborativo è stato favorito dall'uso del design thinking per i progetti che coinvolgono i caregiver, dalla creazione di gruppi di lavoro e dall'invio di questionari ai professionisti. Questo approccio "aperto e collettivo" si riflette ancora oggi nel funzionamento della piattaforma, che viene aggiornata da professionisti o associazioni partner che centralizzano le informazioni.

Il primo prototipo del sito è stato rilasciato nel 2019 e nel novembre 2020 Ma boussole aidants è stata resa permanente nel formato di una Società Cooperativa di Interesse Collettivo (SCIC). Questa scelta corrisponde alla volontà di aprire lo strumento anche a persone esterne ad Agirc Arcco e consente una governance più ampia e federativa degli attori, compresi i caregiver. La governance dello SCIC comprende quindi i rappresentanti degli assistiti (persone giuridiche e fisiche), delle organizzazioni para-pubbliche (Caisse de dépôt, CNSA, ecc.), delle entità fondatrici (Argic Arrco) e dei dipendenti.

Per illustrare lo strumento, è presente qui di seguito il motore di ricerca che compare quando il caregiver di un giovane adulto con disabilità cerca un'offerta di servizi.

Localisation: Digne-les-Bains, 04200 Digne-les-Bain X

Votre proche est: Un adulte ou un jeune adulte X

Il est concerné par :

<input type="checkbox"/> AVC, traumatisme crânien	<input type="checkbox"/> Cécité, déficience visuelle
<input type="checkbox"/> Epilepsie	<input checked="" type="checkbox"/> Handicap mental
<input checked="" type="checkbox"/> Handicap moteur	<input type="checkbox"/> Maladie dégénérative
<input type="checkbox"/> Polyhandicap	<input type="checkbox"/> Surdit�, d�ficience auditive
<input type="checkbox"/> Troubles du spectre de l'autisme	<input type="checkbox"/> Troubles dys et troubles de la communication
<input type="checkbox"/> Troubles psychiques	<input type="checkbox"/> Autre handicap ou maladie

VOIR MES SOLUTIONS

Vous  tes aidant familial et soutenez un proche au quotidien
et cette situation n'est pas toujours facile. Ma Boussole Aidants est l  pour vous faire gagner du temps et de l' nergie en vous aidant   trouver des informations fiables et des aides personnalis es disponibles autour de vous.

Aide   domicile pour personnes  g es ou handicap es, association de soutien, r sidence pour personnes  g es et lieu d'accueil pour personnes handicap es, aide financi re, droits de l'aidant... Ma Boussole Aidants vous guide pour trouver des r ponses selon la situation de votre proche.

Revenez Ma Boussole Aidants

Ma boussole Aidants sta sviluppando sempre pi  partenariati con le autorit  locali per mettere a disposizione i suoi servizi a livello locale, con la possibilit  di trasferire la gestione del servizio alle autorit  locali. Ad esempio, sono state create pagine dedicate a Ma boussole aidants nel dipartimento Seine Saint Denis (<https://www.aidant.seinesaintdenis.fr/>), e nell'Aude (<https://moiaidant.aude.fr/>).

Per tale ragione il Consiglio Dipartimentale delle Alpi dell'Alta Provenza ha voluto istituire questa partnership per una versione locale del servizio web. L'idea   di avere un approccio complementare alla piattaforma ESPOIR' AIDANTS, proponendo uno strumento virtuale. Entro l'ultimo trimestre del 2022, sul sito web del Conseil d partemental sar  presente una pagina di ricerca dedicata ai caregiver. L'ente locale potr  aggiungere contenuti propri (per esempio, testimonianze di assistenti).

Esperimenti simili come fonte di apprendimento per la modellizzazione

Per fornire input alla piattaforma ESPOIR' AIDANTS, nell'ambito della guida metodologica   stata effettuata una revisione di una serie di iniziative, con interviste di supporto in alcuni casi (Audomarois e Ma boussole aidants). L'obiettivo   stato quello di trarre insegnamenti e lezioni che potrebbero essere trasposte o almeno essere fonte di ispirazione per la regione delle Alpi dell'Alta Provenza.

La piattaforma di Entente Locale pour le Soutien aux Aidants de l'Audomarois (ELSAA).



Calais (CD 62).

Con sede negli Hauts de France, a Pas de Calais, la piattaforma ELSAA accoglie, ascolta e fornisce sostegno e risposte a tutti i caregiver che accompagnano un parente malato, disabile o non autosufficiente.

Copre il territorio dell'Audomarois, che, come suggerisce il nome, è incentrato sulla città di Saint-Omer e nel territorio dell'Audomarois.

Si basa su un gruppo di cooperazione medico-sociale composto da 16 strutture medico-sociali, tra cui il Consiglio dipartimentale di Pas de

Calais (CD 62).
Creato nel 2015 con il finanziamento del CD 62, permette di contrastare l'isolamento dei caregiver e di beneficiare delle soluzioni proposte dal territorio. **L'osservazione iniziale del CD è stata che tutti fornivano aiuto ai caregiver, ma che non c'era un coordinamento territoriale.** Sono state regolarmente segnalate situazioni di esaurimento del caregiver, che hanno portato a crisi e persino a maltrattamenti. L'idea era quella di rafforzare la situazione di prevenzione con i caregiver piuttosto che intervenire in caso di emergenza.

La strategia iniziale del CD 62 prevedeva che i nove territori che lo compongono, compreso l'Audomarois, sviluppassero delle piattaforme, con una dotazione iniziale di 50.000 € messa a disposizione di ciascuno di essi attraverso il finanziamento del CNSA.

Solo l'Audomarois ha proposto finalmente una piattaforma e ottenuto un finanziamento. Il CD62 ha chiesto che un gruppo di cooperazione medico-sociale (GCSMS) presenti la domanda e porti la piattaforma per garantire l'impegno degli attori attraverso le persone giuridiche. È stata creata nel 2014.

L'Audomarois è un'area rurale di 96 comuni. Riscontra problemi di deserti medici e, all'inizio dell'esperimento, aveva soluzioni di assistenza di sollievo poco utilizzate, in particolare l'assistenza diurna e gli alloggi temporanei per gli anziani. Questa situazione iniziale è ragionevolmente paragonabile a quella del dipartimento delle Alpi dell'Alta Provenza, con la significativa differenza che il territorio è molto più piccolo geograficamente nel caso di ELSAA.

La cultura della cooperazione tra strutture sanitarie, sociali e medico-sociali era già presente prima della creazione della piattaforma. Questo contesto è stato molto favorevole al rapido successo di ELSAA grazie alla mobilitazione di questi attori.

Infine, occorre notare che l'APEI-les Papillons Blancs de Saint Omer (Associazione dei genitori e dei bambini inadatti) è stata una forza trainante del progetto fin dall'inizio, ad esempio fornendo un alloggio per il primo dipendente e mettendo a disposizione l'indirizzario dell'associazione. Tra il 2015 e il 2018 (al momento del pensionamento), l'allora Direttrice ha contribuito in modo determinante a far conoscere la piattaforma, mobilitando la sua rete e la sua legittimazione locale.

Ancora oggi, l'APEI fornisce supporto logistico alla piattaforma, i cui fondi vengono convogliati attraverso l'associazione, e solo dal 2022, in seguito all'ottenimento di un finanziamento dell'ARS, ELSAA dispone di propri locali di accoglienza.

Dopo una fase di incubazione di 18 mesi, la piattaforma è ora, e da più di 5 anni, attiva con un modello economico che dipende certamente dai finanziamenti pubblici, ma per la maggior parte da un accordo pluriennale (tra cui CD Pas de Calais e ARS).

La sua governance è composta da 32 rappresentanti (2 per struttura fondatrice, 1 voto per struttura all'AG). Ci sono tra le 3 e le 4 Assemblee generali all'anno.

ELSAA si sposta a domicilio. I suoi obiettivi principali sono:

- Offrire ascolto e sostegno individuale e/o collettivo.
- Informare e sostenere i caregiver sulla malattia, sulle cure e sui servizi disponibili.
- Orientare il caregiver verso soluzioni di sollievo adatte alla sua situazione e a ciò che è disponibile nella zona.
- Condividere attività di svago sotto la supervisione di personale qualificato con o senza il proprio familiare assistito.

La piattaforma è composta da un team di 4 persone che rappresentano 3,5 equivalenti a tempo pieno (FTE), vale a dire una coordinatrice, un'ascoltatrice, una persona dedicata al sollievo e uno psicologo part-time. Quest'ultimo riceve o visita i caregiver in una serie di 5 sessioni durante un periodo difficile (annuncio di una malattia, lutto, ecc.).

Il suo budget di funzionamento annuale è stato di 70.000 € all'anno dal 2016 fino a quando ha ricevuto un finanziamento dall'ARS nel 2022 (100.000 € all'anno dal 2022) in seguito alla risposta a un invito a presentare progetti sul tema del sollievo per chi assiste persone con disabilità. Il finanziamento dell'ARS ha permesso di assumere una persona dedicata al sollievo che fornisce da 2 a 10 ore di sollievo al giorno alle famiglie che non dispongono di soluzioni di sollievo. Ciò riguarda in particolare le famiglie con bambini autistici di età inferiore ai 6 anni, per i quali non è ancora possibile un'assistenza diurna.

La piattaforma ha ora un doppio status: piattaforma per tutti i caregiver (CD 62) e piattaforma per i caregiver di persone con disabilità (ARS).

Ciò che emerge nella modellizzazione è l'importante dimensione collettiva del progetto, che riunisce 16 attori medico-sociali. Interessante è anche l'esplicita condivisione delle funzioni tra i membri dell'equipe, con una posizione denominata "ascoltatrice" che viene mostrata come totalmente dedicata all'ascolto dei caregiver.

Di seguito verranno sviluppati ulteriori elementi per alimentare la modellizzazione in base ai suoi temi.



ELSAA

ce sont aussi des groupes d'échanges et de discussion, dans une ambiance chaleureuse et conviviale, où vous trouverez du soutien et de l'écoute :



- " La Parenthèse d'ELSAA "
 - Soutien au deuil
 - Solutions de répit

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à contacter
Julie DECLERCQ
 au 06 70 73 70 35

... VOUS AIDER À RESTER AIDANTS !

Nous sommes là pour vous :
 tél. 06 70 73 70 35
 plateforme.elsaa@apei-saint-omer.fr
 www.plateformeelsaa.com

Siège social :
 127 rue de Dunkerque
 62500 Saint Omer

GCMS
 " Plateforme ELSAA " Entente Locale pour le Soutien aux Aidants de l'Audomarois.

PFR PH
 Plate-forme de Répit pour les aidants de Personnes en situation de Handicap

Avec le soutien financier de l'Agence Régionale de la Santé, du Département du Pas-de-Calais et de la Communauté d'Agglomération du Pays de Saint-Omer.


 Agence Régionale de Santé
 Hauts de France


 Le Département


 CAPSO
 Centre d'Appui aux Personnes en Situation de Handicap

Vous êtes AIDANTS ?

Vous prenez soin d'un proche, fragilisé par la maladie, le handicap ou en perte d'autonomie?

ELSAA est là pour vous !



ELSAA
 " Être soutenu pour mieux soutenir "

Plateforme d'aide aux aidants de l'Audomarois (Région de Saint-Omer)

Ne pas jeter sur la voie publique svp... donnez-le à un autre aidant plutôt !

Volantino di presentazione ELSAA

Piattaforma Seltzer des Aidants, Briançon in PACA

La piattaforma è sostenuta dalla Fondazione Edith Seltzer e copre la regione delle Alte Alpi (05). Si rivolge ai caregiver non professionisti che forniscono assistenza quotidiana a una persona che ha perso la propria autonomia a causa di una disabilità o di una malattia, indipendentemente dalla sua età. Si rivolge anche ai professionisti che desiderano attuare progetti di sostegno individualizzati.



Gli obiettivi della piattaforma sono numerosi:

Alcuni sono comuni agli ESPOIR'AIDANTS:

- Rispondere alle esigenze di informazione, ascolto e consulenza dei caregiver: contatti telefonici e/o visite a domicilio.
- Formare e supportare i caregiver: café des aidants®, ciclo di formazione per i caregiver

- Promuovere la vita sociale e relazionale: attività "un momento per sé" (uscite, visite a musei, sessioni di relax, ecc.).

Altri sono specifici e legati al sollievo e al sostegno del percorso di salute della persona assistita.

- Offrire diversi servizi di assistenza di sollievo: Assistenza diurna, alloggio temporaneo, assistenza familiare, soggiorni di sollievo per l'Alzheimer®.
- Offrire tempo libero o accompagnato a domicilio: messa a disposizione di un badante per mezza giornata, una giornata, un fine settimana
- Essere l'interlocutore privilegiato per i medici di riferimento

Ciò che spicca nella modellizzazione è l'attenzione della piattaforma per i giovani caregiver, con un programma di animazione dedicato nel 2021 guidato da un artista.

La piattaforma Marguerite e l'emergere del care management

È sembrato interessante, nell'ambito della modellizzazione, ritornare al care management e alla piattaforma Marguerite, che illustra il suo attuale sviluppo in Francia.

Il care management è un servizio di supporto amministrativo e logistico che offre a caregiver o persone assistite soluzioni adeguate per facilitare l'assistenza domiciliare in seguito a una perdita di autosufficienza. Questo servizio è emerso solo di recente in Francia, ma è stato sviluppato in altri Paesi per un periodo più lungo. In genere inizia con una diagnosi della situazione per esaminare le varie opzioni di accompagnamento. Il care manager svolge il ruolo di consulente e propone una soluzione adatta alle esigenze specifiche di ogni situazione, tenendo conto dei finanziamenti da reperire e selezionando i fornitori di servizi. Il care manager coordina pertanto i vari contributi dei servizi di assistenza e cura a domicilio e, in questo senso, svolge in qualche modo il ruolo di caregiver. Parallelamente, il servizio di care manager identifica un database di professionisti che vengono messi in contatto con la persona assistita. L'etica del care management è una sfida essenziale, sia in termini di ascolto e rispetto delle scelte di vita della persona assistita, sia nella capacità di fornire consigli e indicazioni "neutrali" nei confronti dei professionisti. Infine, dopo aver messo la persona interessata o il suo caregiver in contatto con i professionisti adatti, il Care Manager effettua anche un follow-up per controllare il livello di soddisfazione.

Diversi Paesi, come Svezia (1990), Canada (1996), Giappone (2000), Germania (2009) e Danimarca (2010), hanno sviluppato sistemi di care management. Questi sistemi consentono di coordinare e verificare i servizi ricevuti dagli anziani non autosufficienti. La differenza principale in questa funzione tra alcuni di questi Paesi è il datore di lavoro. Mentre il care manager è un dipendente comunale in Svezia, Giappone e Danimarca, lavora per un ente pubblico in Canada e per il fondo assicurativo in Germania.

In Francia, tutto porta a credere che stiamo assistendo a una privatizzazione di questa funzione, con l'emergere di nuovi attori che stanno professionalizzando il servizio. I primi sviluppi del care management fanno parte di quella che oggi è nota come Silver Economy, che si riferisce a tutti i mercati, le attività e le questioni economiche legate alle persone con un'età superiore ai 60 anni.

La fatturazione di un servizio di care management segue quindi il ciclo di implementazione del servizio. Una prima fase di avvio di soluzioni su misura a domicilio o in struttura, e una seconda fase di

coordinamento, spesso sotto forma di abbonamento mensile. In genere, **la fase di consulenza, ricerca della soluzione migliore e del/i fornitore/i**, a seconda delle esigenze e della complessità della richiesta, varia tra i **200 e gli 800 €**. Il prezzo dipenderà anche dalla natura dell'intervento (telefonico o con visita diagnostica a domicilio). Il monitoraggio e il coordinamento nella fase 2, sempre a seconda del livello di coordinamento e della natura degli interventi, saranno inclusi in **un abbonamento mensile che varia da circa 60 € a circa 500 €**. Attualmente, questa prestazione non è riconosciuta dall'APA e dal PCH e pertanto non viene rimborsata. Tuttavia, **beneficiano del credito d'imposta del 50%**.

Un corso di formazione in care management è stato avviato nel 2021 su iniziativa di Marguerite (vedi sotto) e CENTR'AD (centro di formazione). L'obiettivo di questo programma di formazione è di sviluppare la postura, le conoscenze e le competenze necessarie per svolgere le funzioni di Care Manager su scala nazionale.

Creata nel 2019, Marguerite è una piattaforma di supporto remoto emblematica e pionieristica nel care management. Marguerite orienta e accompagna le persone fragili e i loro famigliari in tutta la Francia per mantenere la loro autosufficienza ed essere consigliati quotidianamente. In Marguerite, il care manager svolge una missione di monitoraggio e accompagna gli assistenti o le persone assistite a distanza per comprendere la loro situazione o quella del loro caro e fornire soluzioni adeguate. Marguerite sostiene le persone in tutto il loro percorso, scegliendo un piano di vita, cercando aiuti finanziari, trovando e selezionando professionisti qualificati, prendendo provvedimenti e attuando soluzioni.

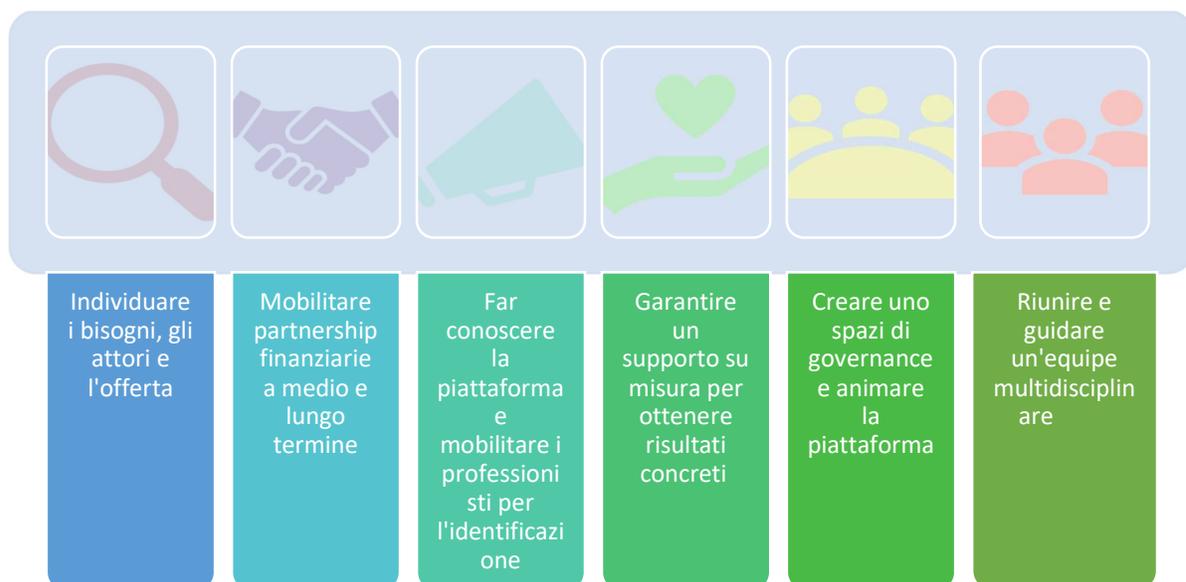
L'aspetto interessante nel contesto della modellizzazione è che questo servizio corrisponde a una professione che sta emergendo in Francia e che segue logiche economiche non ancora consolidate. L'esempio della piattaforma Marguerite sembra rivolgersi a una popolazione consapevole dell'onere mentale rappresentato dal coordinamento del percorso e pronta a finanziare e pagare questo sollievo gestionale. Questo differisce dall'obiettivo di ESPOIR'AIDANTS, che si rivolge a tutti i caregiver ed è pensato per aiutarli a prendere coscienza del problema e per fornire un supporto gratuito nell'impostazione del percorso. Per Marguerite, si può ipotizzare che si tratti di un servizio particolarmente adatto alle persone i cui accompagnatori sono geograficamente lontani o inesistenti e che non hanno altra scelta che rivolgersi alla piattaforma.

Tuttavia, in una logica di continuità del servizio, è interessante notare che il care management potrebbe alla fine diventare un servizio a pagamento, per una categoria di popolazione che potrebbe permetterselo. Il servizio dovrebbe restare gratuito per le persone che si trovano in situazioni molto precarie o in situazioni di emergenza e disagio che richiedono un intervento rapido. Questo potrebbe essere oggettivato con criteri di reddito (reddito fiscale di riferimento) e di urgenza.

Punti chiave per l'implementazione di una piattaforma di supporto ai caregiver

Questa sezione si basa principalmente sull'esperienza di ESPOIR'AIDANTS (EA). Si basa altresì sull'esperienza di altre iniziative, in particolare della piattaforma ELSAA. Richiama periodicamente il riscontro di altre iniziative, in particolare della piattaforma ELSAA.

Ripercorre i punti chiave da visualizzare per qualsiasi territorio e per i suoi attori che desiderano creare questo tipo di piattaforma.



Individuare i bisogni, gli attori e l'offerta

La sperimentazione è iniziata con uno studio-azione condotto dall'associazione Espoir 04, che si è concentrata su un territorio del dipartimento, il DLVA, che corrisponde a un'area di vita coerente in termini di servizi e attività sanitarie.



Il DLVA all'interno del dipartimento (Fonte Wikipedia)

Lo studio si è svolto da ottobre 2020 ad aprile 2021 e intendeva realizzare azioni concrete rivolte ai caregiver per far conoscere l'iniziativa, provarla e stabilire i primi partenariati. Ad esempio, è stato firmato un accordo con l'ADMR per l'organizzazione di gruppi di discussione da parte di ESPOIR'AIDANTS. Tra settembre e dicembre 2021 si sono tenuti 4 incontri su 4 temi a Digne les Bains. Tra settembre e dicembre 2021 si sono tenuti 4 incontri su 4 temi a Digne les Bains.

Sono stati organizzati incontri con i rappresentanti eletti del territorio, che comprende 15 comuni, per continuare a sensibilizzare sul tema e incoraggiare l'identificazione. Un questionario per la raccolta di

testimonianze e aspettative è stato condiviso con i caregiver, seguito dalla creazione di un gruppo di lavoro per caregiver e assistiti guidato dall'associazione Espoir 04. Tre riunioni si sono tenute tra ottobre 2020 e aprile 2021. Il gruppo di lavoro ha il vantaggio di mobilitare una varietà di attori. Tuttavia, ha perso slancio dopo 6 mesi a causa della scomparsa dei caregiver che avevano partecipato ai primi due incontri e che non hanno potuto impegnarsi a lungo termine.

Lo studio è stato presentato internamente all'associazione e ha confermato i problemi osservati a livello nazionale. Il documento illustra le ulteriori sfide legate alla ruralità: la mancanza di veicoli per i caregiver o i lunghi tempi di trasporto, la scarsità di professionisti medici che non si recano più a domicilio e la riluttanza a ricorrere alle istituzioni, in particolare per gli anziani. Le testimonianze raccolte mostrano inoltre un deterioramento della qualità e della disponibilità dei servizi di assistenza personale osservati dai caregiver. Questo peggioramento si spiega con la mancanza di personale qualificato e motivato, unitamente allo scarso interesse per queste professioni, alla necessità di avere un veicolo proprio e una patente di guida, al basso livello di retribuzione e alle vaccinazioni obbligatorie.

Allo stesso tempo, l'associazione ha deciso di iniziare a sostenere i caregiver dall'inizio del 2022, in attesa di finanziamenti, e con risorse proprie, ovvero la mobilitazione della sua direttrice. Le prime azioni sono state la creazione di un'unità di ascolto, le visite a domicilio e l'assistenza nel mettere in contatto le persone con l'assistenza domiciliare. L'attività ci ha consentito di continuare a capire i problemi, di restare vicini alla persona, fino a quando non abbiamo ottenuto i finanziamenti.

Infine, la piattaforma ha identificato tutte le offerte dei professionisti e creato un database. Si avvale di questi dati per orientare tutte le richieste che riceve dagli assistenti. Utilizzerà inoltre queste informazioni per alimentare il database di Ma boussole aidants, che propone una mappa interattiva sul web che l'utente può consultare operando una selezione in base al tipo di servizio richiesto (vedi sotto).

Ritorno di esperienza "Prefigurazione della piattaforma e portabilità".

Il formato "studio-azione" adottato da ESPOIR/AIDANTS ha permesso di creare una dinamica interessante sin dall'inizio del progetto. La formalizzazione di un **gruppo di lavoro nella fase di studio-azione** ha il vantaggio di far conoscere l'iniziativa e, coinvolgendo tutte le persone interessate, di garantire che le risposte che saranno fornite siano pertinenti e in linea con quanto osservato dai professionisti e con le aspirazioni dei caregiver.

Nel caso della piattaforma ELSAA, all'inizio del progetto è stata realizzata una mappatura delle iniziative per i caregiver da parte del Consiglio dipartimentale (tirocinante) e sono stati organizzati gruppi di lavoro per prefigurare la piattaforma e il suo stato di raggruppamento.

Anche la portabilità della piattaforma all'avvio è un elemento essenziale. Confrontando le due piattaforme, si può notare che due fattori influenzeranno fortemente l'assetto istituzionale della piattaforma e la sua futura governance:

i) lo storico delle dinamiche degli attori: Nel caso di EA, sono il dinamismo e la volontà dell'associazione Espoir 04 che hanno deciso di coinvolgere questo soggetto e realizzare uno studio determinante per avviare una dinamica. La dinamica è stata poi trasmessa dal CD04, che ha previsto

di finanziare l'installazione di tale piattaforma nella sua strategia territoriale. Nel caso di ELSAA, il fatto che esistesse già una cooperazione tra gli attori ha facilitato la creazione di un gruppo e di una dimensione collettiva della piattaforma. Per ELSAA, la mobilitazione dell'APEI che, come quella di Espoir 04, è stata decisiva all'inizio.

ii) **il metodo di finanziamento e quindi anche il finanziatore:** Nel caso del Pas de Calais, la condizionalità dei fondi alla creazione di un raggruppamento di persone giuridiche ha permesso all'iniziativa di essere sostenuta direttamente da più attori e ha escluso un unico sostegno che avrebbe potuto essere quello dell'APEI, ad esempio, che è stato molto attivo fin dall'inizio.

Mobilitare partnership finanziarie a medio e lungo termine

Il sostegno ai caregiver è un tema importante della politica sanitaria e sociale. La fornitura di mezzi adeguati per l'implementazione di soluzioni è sempre più presente nella pianificazione degli enti locali. Ad esempio, il dipartimento aveva previsto, attraverso il suo Schéma Départemental de l'Autonomie 2019-2023 (SDA), di creare una piattaforma per i caregiver.

È la mobilitazione di fondi europei da parte del Consiglio dipartimentale tramite ALCOTRA, sostenuta da fondi propri dell'ente locale, che ha permesso di cambiare scala alla piattaforma, il cui finanziamento è garantito fino a maggio 2023. Nella fase di lancio, le risorse stanziare sono significative e sembra difficile immaginare che saranno sostenibili alla fine del periodo previsto o almeno allo stesso livello. Allo stesso modo, l'associazione Espoir 04 non è destinata a finanziare progetti di pubblica utilità a lungo termine.

Il ritorno di esperienza della piattaforma dell'Audomarois fornisce una prospettiva interessante e complementare. Pertanto, la combinazione di finanziamenti provenienti da un'alleanza di attori medico-sociali, ma anche dalle autorità locali (Conseil départemental e Communauté de communes) e dall'ARS, che si impegnano a lungo termine, rafforza la sostenibilità. La governance solida della piattaforma, con enti che rappresentano il territorio e le tematiche (assistenza, assistenza domiciliare, vecchiaia e disabilità), garantisce il finanziamento e la mobilitazione continua degli attori. Inoltre, la piattaforma ELSAA non beneficia solo di finanziamenti per il suo funzionamento, ma presenta anche richieste per azioni specifiche su base ad hoc (ad esempio, test di sensibilizzazione per giovani caregiver).

Ritorno di esperienza sulla "sostenibilità finanziaria"

Il sostegno pubblico a lungo termine per le piattaforme di supporto ai caregiver sembra essere indispensabile in tutti i casi, poiché forniscono un servizio alla popolazione e contribuiscono alle politiche sociali territoriali rafforzando indirettamente l'autonomia di anziani e disabili.

Oltre al Conseil Départemental, che resta il principale attore come autorità locale nel campo della solidarietà, della vecchiaia e dell'inclusione, è interessante studiare come **questo sostegno possa essere diversificato con la partecipazione degli enti locali**. È il caso di ELSAA, che è sostenuta dalla comunità dell'agglomerato di Saint Omer.

La possibilità di prevedere un servizio di Care Management a pagamento, come Marguerite, è anche un modo per raggiungere una parziale sostenibilità finanziaria, anche se l'attuazione non sembra così semplice. Questo perché implica tutte le precauzioni relative all'etica della piattaforma e al suo obiettivo finale. Se quest'ultimo si rivolge solo a persone in situazione di precarietà, il servizio a pagamento non è auspicabile. Pertanto, la piattaforma ELSAA, che fornisce un servizio di gestione dell'assistenza per una parte del suo sostegno, non ha studiato questa opzione, ritenendo che sarebbe stato troppo dispendioso in termini di tempo cercare di differenziare tra i beneficiari che hanno diritto ai servizi gratuiti e quelli che non lo sono. È stata mantenuta la scelta della completa gratuità.

Far conoscere la piattaforma e affidarsi ai professionisti per l'identificazione e l'orientamento

La fase di studio dell'azione ha permesso inizialmente di pubblicizzare la piattaforma mobilitando i gruppi di lavoro e raccogliendo testimonianze.

Non appena il finanziamento è stato assicurato dal Consiglio dipartimentale, ESPOIR'AIDANTS ha avviato una campagna di comunicazione più ampia nel maggio 2022, distribuendo volantini, partecipando a un programma televisivo locale (DICI TV), distribuendo un comunicato stampa e partecipando a eventi legati alla disabilità e all'invecchiamento (ad esempio, la Giornata dei caregiver), per pubblicizzare l'iniziativa.

Sono stati creati inoltre strumenti di comunicazione web con l'integrazione di una pagina dedicata sul sito web di Espoir 04 e la creazione di una pagina Facebook attiva con un post ogni settimana.

La comunicazione è rivolta al pubblico in generale per la parte di sensibilizzazione del suo ruolo di caregiver familiare. Si rivolge anche al pubblico medico-sociale, che sarebbe la principale fonte di contatto per EA come prescrittore. L'idea della piattaforma è quindi che gli operatori sanitari e sociali identifichino i caregiver sofferenti e suggeriscano loro di contattare l'EA per trovare soluzioni.

Il dipartimento voleva anche creare un sito web informativo dedicato ai caregiver per integrare la comunicazione e l'accesso alle informazioni. Il Consiglio dipartimentale ha avviato una collaborazione con Ma boussole aidants e EA per creare una pagina dedicata sul sito web del Consiglio dipartimentale.

L'obiettivo è rafforzare la comunicazione utilizzando uno strumento esistente, efficace e riconosciuto, valorizzando una banca dati regolarmente aggiornata.

Ritorno di esperienza sulla "comunicazione dell'offerta e della piattaforma"

Nel caso della piattaforma ESPOIR'AIDANTS, è stata l'associazione Espoir 04 a influenzare fortemente la scelta del nome e la comunicazione intorno alla piattaforma. La piattaforma non ha un sito web dedicato. Questa è stata anche la scelta della piattaforma Audrey Seltzer. A lungo termine, sarebbe interessante utilizzare la pagina creata con Ma boussole aidant per unificare la comunicazione istituzionale intorno a ESPOIR'AIDANTS e per mettere meglio in evidenza la partnership con il consiglio dipartimentale per rafforzare il carattere istituzionale di ESPOIR'AIDANTS.

La comunicazione locale e la sensibilizzazione attraverso professionisti o eventi locali sono essenziali per l'identificazione e il monitoraggio individuale effettuato dalla piattaforma. Rimangono appannaggio di EA. La recente comparsa di 4 o 5 situazioni di accompagnamento da parte di EA nello stesso comune di Saint Etienne les Orgues, dimostra che il passaparola sta funzionando attivamente.

Le informazioni digitali fornite da un sito web come Ma Boussole Aidants possono essere un primo passo per gli assistenti che si trovano fuori dal dipartimento e che cercano informazioni a distanza. Il virtuale è anche più leggero: "Non prometto niente a nessuno quando consulto un sito". Le informazioni digitali possono anche essere preferite dai caregiver più giovani e più connessi.

Garantire un supporto su misura per ottenere risultati concreti

L'identificazione delle situazioni da parte di ESPOIR'AIDANTS è effettuata da professionisti (assistenti sociali, medici, assistenti domiciliari) o parenti (vicini di casa, famiglie) che trasmettono i dati di contatto della piattaforma ai caregiver.

La visita a domicilio consente una prima diagnosi e può avvenire in collaborazione con altri attori (assistenza domiciliare, servizi sociali) che sono concentrati sulla persona assistita e che notano le difficoltà del caregiver senza avere un mandato di risposta. Il passaparola o le campagne pubblicitarie portano talvolta gli assistenti a contattare direttamente la piattaforma. Nell'ambito del sostegno individuale ai caregiver, la piattaforma EA offre ascolto, supporto logistico (solievo attraverso la mobilitazione di soluzioni locali), supporto amministrativo e supporto psicologico.

La constatazione è che la prima richiesta è spesso di tipo amministrativo o logistico (quale sovvenzione finanziaria, quale professionista per questo) ed è anche un modo per creare un legame di fiducia con i caregiver. Tuttavia, altre questioni più difficili da verbalizzare per i caregiver sono regolarmente alla base della situazione e vengono identificate dalle piattaforme: l'accettazione del proprio stato, la difficoltà di esprimere il bisogno di prendere fiato e di avviare una soluzione che lo consenta, le difficoltà relazionali con la persona assistita, ecc. Il supporto psicologico viene proposto e generalmente avviato dai caregiver una volta stabilito un rapporto di fiducia con la piattaforma. Inoltre, aiuta a lavorare su queste questioni inesprese e a fare progressi sul benessere dei caregiver, come illustrato dagli studi di caso.

Il periodo di intervento va generalmente da poche settimane a diversi mesi per gli ESPOIR'AIDANTS (18 mesi in media per ELSAA).

La modellizzazione ha permesso di raccogliere diversi casi di studio che illustrano l'azione della piattaforma. NB: le situazioni sono state leggermente modificate (luoghi, tipo di dipendenza) per preservare l'anonimato delle persone.



Studio di caso n. 1: A Malmoisson, ESPOIR'AIDANTS ha potuto contribuire a organizzare 3 giorni e 3 notti di sollievo per consentire a un caregiver di sottoporsi a un'operazione programmata da tempo e necessaria per mantenere la propria salute. Questo caregiver si prende cura della moglie, che presenta un significativo deterioramento cognitivo e non è più autosufficiente. Non voleva lasciare la sua casa in assenza del marito. L'EA ha mobilitato tre diverse organizzazioni per intervenire: Una società di teleallarme, l'APAJH, il CCAS e la piattaforma di accoglienza (Notre Dame du Bourg). Notre Dame du Bourg gestiva le notti, l'APAJH ha i giorni, il CCAS gestiva i momenti compresi tra la fine della notte e l'inizio dell'assistenza diurna. Il teleallarme lanciava un allarme in caso di caduta per l'ora giornaliera in cui la persona era sola. Il ruolo di EA era quello di coordinare tutti i servizi, informarsi sulle due piattaforme di assistenza e contattare tutte le organizzazioni. Questa operazione ha coinvolto principalmente la coordinatrice di EE04. È stato il Centre d'Accueil Spécialisé de Forcalquier (CAS, disabilità), che segue la persona assistita, a indirizzare il caregiver verso EA.

Studio di caso n. 2: Una persona di Peyruis ha contattato la piattaforma perché si stava occupando del marito che ha "delle assenze" per due settimane e cercava soluzioni a casa per avere un cambio. Ha redatto un calendario delle visite e restano ancora alcune fasce orarie non coperte. La sua richiesta è di trovare ulteriori interventi. EA le ha consigliato di trovare qualcuno da assumere autonomamente perché ha capacità di gestione e di reclutamento e ha effettivamente trovato delle soluzioni dopo il confronto con la piattaforma. Durante i primi scambi, non aveva mai parlato di Alzheimer, anche se questa malattia era stata diagnosticata. EA le ha suggerito di parlare con lo psicologo, che l'ha aiutata ad accettare la situazione e la malattia del marito e a rendersi conto di quanto fosse difficile per lei e dei suoi limiti come caregiver. In seguito alla discussione con la psicologa dell'EA, ha deciso di creare un centro diurno. La piattaforma l'ha messa in contatto con il centro diurno specializzato per l'Alzheimer di Manosque. La coordinatrice le ha consigliato di integrare l'assistenza domiciliare in modo regolare e non solo in previsione di una sua assenza temporanea.

Studio di caso n. 3: Un caregiver familiare si occupa della moglie colpita da ictus. I vicini hanno chiamato la piattaforma EA per avvisare che il marito deve essere ricoverato per un'operazione, mentre la moglie non può essere lasciata sola. EA trova un supporto per le prime 24 ore, prima del ricovero in ospedale. Infine, l'assistente rifiuta la soluzione proposta alla persona assistita e preferisce chiedere a vicini e parenti. I vigili del fuoco sono intervenuti più volte perché la donna è caduta. Questa situazione, tuttora seguita dall'EA, mostra a volte anche la difficoltà dei caregiver ad accettare un aiuto esterno.

Studio di caso 4: EA ha effettuato una visita domiciliare congiunta con il CLIC di Malijai, su richiesta di quest'ultimo, che ha chiesto all'EA di valutare un livello di assistenza domiciliare finanziata dalla CARSAT per un anziano la cui moglie è affetta da Alzheimer. Il CLIC ha individuato una difficoltà del marito nel gestire la situazione della moglie e ha suggerito l'intervento dell'EA per aiutarlo a pensare a un possibile centro diurno per la moglie. Gli assistenti domiciliari avevano effettivamente allertato il CLIC e sospettavano un rischio di maltrattamenti da parte del caregiver. L'intervento di EA ha permesso al coniuge di avere diversi colloqui con lo psicologo e di decidere per il centro diurno. Un colloquio è stato inoltre intrapreso con la sorella della persona assistita, che aveva segnalato il rischio di maltrattamento.

Studio di caso n. 5: Una coppia di anziani (83 anni) di Manosque il cui figlio di 56 anni è autistico, è al CAS e torna a casa ogni 15 giorni. La moglie ha un deambulatore e non può occuparsi di alcune parti della cura del figlio. La loro richiesta era di trovare un'infermiera a domicilio per la cura del figlio. L'EA ha contattato la Plate-Forme Territoriale d'Appui (PTA) per richiedere un operatore socio-sanitario e la piattaforma ha indicato che non c'era personale disponibile (una volta ogni 15 giorni, non interessante, "potrei dimenticarmene"). C'è stato un coordinamento tra il CAS di Forcalquier e l'EA, in modo che il Centre d'Accueil Spécialisé (CAS) si occupasse della toilette il lunedì mattina al suo ritorno. EA ha fatto intervenire l'educatore specializzato con i genitori per farli sentire meno in colpa per la situazione.

Ritorno di esperienza "accompagnamento individuale"

Soluzioni su misura e reattività sono fattori di successo essenziali della piattaforma ESPOIR'AIDANTS, così come della piattaforma ELSAA. La reattività presuppone l'esistenza di una linea telefonica aperta e una persona di contatto costante durante tutto il processo di assistenza, per evitare che gli assistenti debbano ripetere il loro problema più volte.

È essenziale avere una visione globale della situazione caregiver-assistito per proporre soluzioni adeguate. **È importante dare un feedback al caregiver in ogni fase** delle indagini svolte dalla piattaforma.

Questo approccio su misura implica un massimo di cento accompagnamenti individuali all'anno per ELSAA, che possono sembrare pochi rispetto alla popolazione totale di caregiver sul territorio o grandi rispetto ai risultati qualitativi ottenuti. **EA sembra seguire la stessa tendenza dopo alcuni mesi di implementazione.**

Le visite domiciliari all'inizio della fase di contatto e diagnosi sembrano essere essenziali per creare un legame di fiducia con il caregiver e per comprendere il contesto.

La fase di ascolto, svolta da un ascoltatore nel caso di ELSAA, appare fondamentale. Permette al caregiver di scaricare il proprio peso, la rabbia o l'eventuale frustrazione su una terza persona. Nel caso della piattaforma ELSAA, si tratta di un servizio identificato offerto ai caregiver, talvolta in modo regolare, per disciplinare la relazione caregiver-assistito. È anche integrato negli approcci di EA che iniziano sempre con questa fase di ascolto e di non giudizio.

Il ruolo di coordinamento e di interlocutore unico, la visione globale garantita dalla piattaforma è un enorme valore aggiunto per i caregiver, come testimoniato dalle 2 piattaforme, soprattutto da coloro che si sentono "impantanati e impotenti" di fronte alla complessità dell'assistenza e degli attori. Questo è particolarmente vero per gli assistenti stanchi, che a loro volta sono alle prese con l'aspetto amministrativo. Questo ruolo non sostituisce in alcun modo un altro attore del territorio, quando presente. Quando la piattaforma ritiene che il caregiver sia in grado di svolgere questo coordinamento, interviene in un altro luogo o semplicemente incoraggia l'assistente a farlo.

La piattaforma ESPOIR'AIDANTS svolge anche azioni collettive quali ad esempio:

Al momento della stesura di questa guida si stavano organizzando corsi di formazione per caregiver. Il contenuto di questi corsi verte su vari argomenti: la posizione del caregiver, il rapporto quotidiano con il familiare, trovare il proprio posto con i professionisti, come gestire il familiare nella vita quotidiana, come conciliare la vita da caregiver con la vita professionale e familiare.

Sono stati creati gruppi di discussione con l'EPHAD di Malijai. In collaborazione con il centro sanitario di Manosque si stanno organizzando workshop per caregiver e assistiti per sedute di sovrologia.

Queste azioni sono menzionate a titolo informativo, in quanto erano appena iniziate al momento della stesura della guida. Non c'è abbastanza tempo per integrarli nella modellizzazione.

Creare uno spazio di governance e animare la piattaforma

Per ESPOIR'AIDANTS, il coinvolgimento delle parti interessate è iniziato con lo studio iniziale attraverso i gruppi di lavoro. Non appena è stato ottenuto il finanziamento da parte del Consiglio Dipartimentale, è stato istituito un Copil per monitorare l'esperimento, che ora comprende rappresentanti del Consiglio Dipartimentale (rappresentanti eletti e tecnici), Provence Alpes Agglomération (P2A) come capofila del progetto europeo, e rappresentanti dell'Associazione Espoir 04 e della piattaforma ESPOIR'AIDANTS.

La piattaforma ESPOIR'AIDANTS si integra il più possibile con le azioni esistenti. È in contatto con l'ARS per i Comitati di prevenzione del percorso sanitario territoriale (CPTS), per lavorare su percorsi sanitari complessi. Ha sostenuto gli eventi dipartimentali per la giornata nazionale dei caregiver e ha creato un collegamento con i Fondi pensione. Questo inserimento permette inoltre l'organizzazione di eventi collettivi e moltiplica l'azione della piattaforma sul territorio.

La piattaforma ELSAA è ora pienamente integrata nella rete di attori, riconosciuta e regolarmente interpellata. I suoi oltre 6 anni di esistenza hanno consentito di confermarne la legittimità. La sua direttrice, presente fin dalla creazione della piattaforma, ricorda alcune incomprensioni in merito al suo ruolo da parte dei professionisti all'inizio, a volte con un senso di competizione. È stato svolto regolarmente un grande lavoro di spiegazione e comunicazione. La piattaforma ha affermato il suo desiderio di essere al servizio degli attori e non viceversa, al fine di facilitare la loro attività con un focus specifico sui caregiver. Per esempio, nella regione dell'Audomarois si tengono riunioni di coordinamento una volta al mese con la Maison de l'autonomie e la piattaforma per l'assistenza agli anziani per discutere di alcune situazioni problematiche. Ciò consente inoltre lo scambio di informazioni (decreti, nuovi aiuti).

Infine, il ruolo dei caregiver continua a essere totale e meritevole di riflessione. Nel caso della piattaforma EA, ciò è stato possibile durante lo studio iniziale grazie ai processi di consultazione. Non è ancora stato affrontato ora che l'esperimento è iniziato. È una domanda che la piattaforma ELSAA si sta ponendo e vorrebbe istituire un Conseil de la Vie Sociale (CVS) al suo interno. Sono costituiti da accompagnatori per integrarli negli orientamenti e far sentire la loro voce.

Ritorno di esperienza su "governance e organizzazione territoriale"

Il lavoro di networking della piattaforma è essenziale, in quanto garantirà una buona integrazione nel tessuto locale. Il principio **delle riunioni mensili di coordinamento** istituite da ELSAA è interessante per alimentare il controllo e comunicare determinate situazioni.

L'avvio di un'iniziativa collettiva fin dall'inizio rafforza la legittimità della piattaforma. È il caso di ELSAA ed è stata una richiesta del CD62, che voleva finanziare solo gruppi, non singole associazioni, durante il suo bando per i progetti.

Il posto degli assistenti nella piattaforma nella fase di implementazione è una questione reale da affrontare, anche se la loro disponibilità non è garantita a lungo termine.

Riunire e guidare un'equipe multidisciplinare

Nel caso di ESPOIR'AIDANT04, la piattaforma è gestita da un piccolo team polivalente di 4 persone che rappresentano 2,2 equivalenti a tempo pieno (FTE). L'equipe comprende il supporto strategico del direttore di Espoir 04 (0,2 FTE), un coordinatore a tempo pieno (1 FTE), uno psicologo part time (0,5 FTE) e un supporto amministrativo a tempo parziale (0,5 FTE) con il supporto della segreteria di Espoir 04.

Si ricorda che l'ELSAA è composta anche da 4 persone che rappresentano 3,5 FTE, ovvero un coordinatore a tempo pieno (1 FTE), un ascoltatore (1 FTE), una persona dedicata alla staffetta a metà tempo (1 FTE) e uno psicologo part-time (0,5 FTE).

L'organizzazione del lavoro tra i membri della piattaforma è importante. Per quanto riguarda ESPOIR'AIDANT, ogni venerdì mattina si tiene una riunione di squadra per fare un bilancio della settimana. Questa riunione consente di rivedere l'ordine del giorno, il monitoraggio dei caregiver e l'offerta. Inoltre, copre il tema della comunicazione della piattaforma, tra cui i social network. Una parte della riunione è dedicata ai partner istituzionali, per individuare quelli da contattare e gli accordi di partenariato da stipulare.

Ritorno di esperienza sulle "competenze richieste dall'equipe"

Il successo della piattaforma dipende dalla qualità e dalla diversità dell'equipe che la gestisce, con un fattore umano preponderante e quindi anche dalle competenze attese in termini di capacità

interpersonali (benevolenza, ascolto, supporto). È importante che l'equipe sia multidisciplinare e comprenda anche una buona conoscenza dei sistemi e degli attori sociali, sanitari e medico-sociali.

La funzione di ascolto è essenziale nell'**equipe ed è stata sviluppata con la formazione all'ascolto attivo ed empatico in particolare.**

La supervisione con uno psicologo e/o la partecipazione a gruppi di analisi della pratica sembrano essere importanti per condividere le situazioni e adattare la pratica, nonché per mettere nero su bianco le cose difficili di cui l'equipe è stata testimone.

La gestione dell'equipe e una comunicazione fluida sono essenziali anche per garantire che le informazioni sulle situazioni monitorate siano complete e aggiornate.

Conclusioni

Alla luce dei primi risultati ottenuti per la piattaforma ESPOIR'AIDANTS, è già stata stabilita la rilevanza della trasposizione dello strumento ad altri territori. L'esigenza di un'interfaccia dedicata ai caregiver e alla risposta ai loro problemi è forte e ancora troppo parzialmente coperta in molte aree della Francia, anche se la situazione sta evolvendo rapidamente.

Come dimostra questa esperienza di modellizzazione, non esiste un unico modo per implementare questo tipo di piattaforma.

In conclusione, proponiamo di identificare i fattori di successo che possono comunque facilitare una rapida insorgenza e promuovere un certo grado di sostenibilità:

Un desiderio comune tra il mondo del sanitario, sociale e medico-sociale e i partner finanziari per consentire la mobilitazione organizzata degli attori. Una piattaforma ha necessariamente un costo al momento del lancio, che può essere ridotto durante il normale funzionamento. Senza un avviamento finanziario che consenta la mobilitazione di una piccola equipe e quindi di risorse umane, non è in grado di distribuire il suo servizio, che rimane su misura.

Competenze in termini di ascolto, supporto psicologico e reattività, che consente di ottenere risultati rapidi e spettacolari per i caregiver beneficiari. I primi risultati e i racconti dei viaggi dei caregiver attraverso le piattaforme mostrano talvolta una situazione di grande disagio, nonostante tutte le soluzioni teoricamente disponibili. L'orientamento personalizzato fornito dalle piattaforme per caregiver aiuta a uscire dalle situazioni di crisi, sebbene sia auspicabile che funzioni anche la prevenzione e che alla fine queste situazioni diventino minoritarie.

Le dimensioni del territorio devono essere realistiche in relazione alla capacità di distribuzione geografica della piattaforma e, in caso contrario, è importante cercare partnership con strutture che abbiano una presenza locale a lungo termine. Il territorio del dipartimento delle Alpi dell'Alta Provenza non è molto denso, ma è vasto e poco accessibile su alcune vie di comunicazione. La divisione per territorio operata dal CD 62 per garantire la mobilitazione locale degli attori è interessante da conservare. Inoltre, consente di diversificare le partnership finanziarie mobilitando gli enti locali interessati.