



ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA
ONLUS

EsseTi Caregiver

Prendersi cura di chi si prende cura

*Progetto finanziato dal Ministero del
Lavoro e delle Politiche Sociali
ai sensi della lett. f) della L. 383/2000
– linee di indirizzo annualità 2015*

I caregiver

- Coloro che **si prendono cura** in maniera informale di persone ad alto bisogno (disabili, malati, anziani...)
- **L'80% dei servizi di cura in Europa** è fornito da coniugi, genitori, figli, parenti e amici, nella stragrande maggioranza dei casi in maniera gratuita

I caregiver

- Il **valore economico** di questo sistema di cura informale rappresenta **almeno il 50%** (in alcuni paesi arriva al 90%) **dei costi complessivi dell'offerta formale di cura** a lungo termine.
- In Italia **manca un riconoscimento formale** a questa figura, che di conseguenza è anche priva di un sistema integrato di supporto dedicato.

I caregiver

I caregiver familiari, ossia coloro che a livello informale si prendono cura di questi soggetti nella quotidianità, sopportano un peso gravoso, che ha spesso **conseguenze negative in termini di:**

I caregiver

- **Salute e benessere psico-fisico:** i caregiver soffrono spesso di estrema stanchezza fisica e mentale, senso di isolamento, frustrazione, ansia.
- **Vita sociale:** le possibilità di coltivare relazioni sociali e di partecipare alla vita della comunità sono minate dalla necessità di affiancare costantemente il soggetto malato.

I caregiver

- **Finanze:** la famiglia deve sostenere spese (mediche, di adattamento della casa, di trasporto, per servizi vari) che impattano sensibilmente sulla sua situazione economica.
- **Lavoro:** è molto difficile per i caregiver conciliare tempi di vita, tempi di cura e tempi di lavoro, il che ha un impatto sulla loro possibilità di partecipare al mercato del lavoro. Molti devono **rinunciare al loro lavoro** e questo li rende ancora più fragili dal punto di vista economico e sociale.

Azioni

Il progetto si colloca all'interno di questo quadro **proponendo le azioni di seguito specificate:**

Azione 1 - RETI TERRITORIALI

Il progetto si colloca all'interno di questo quadro **proponendo le seguenti azioni:**

- L'attivazione di **reti territoriali di caregiver** in tutte le regioni italiane. **Il quadro dei servizi presenti**, in termini ad esempio di assistenza domiciliare o sostegno scolastico, o di altre risorse (ad esempio associazioni di volontariato) **varia molto da territorio a territorio**, per questo è importante attivare reti territoriali che possano esprimere bisogni e trovare risposte contestualizzate
- L'organizzazione di **tavole rotonde in almeno 5 regioni** con la partecipazione delle reti di caregiver e di policy maker per la presentazione dell'analisi dei bisogni, locale e nazionale, e del servizio di sostegno nazionale.

Azione 2 – Servizio Nazionale EsseTi Caregiver

Il progetto intende attivare un **servizio nazionale di sostegno ai caregiver familiari** di soggetti affetti da sclerosi tuberosa:

- Raccolta e analisi dei bisogni e delle risorse dei caregiver

Questionario alle famiglie e focus territoriali di approfondimento realizzati dagli operatori STCG presso alcune regioni– a cura di Colombo + Zen e Banzato –

A questi focus si associano eventuali tavole rotonde territoriali con in azione 1 specificato

Azione 2 – Servizio Nazionale EsseTi Caregiver

- Fornitura di informazioni rispetto ad aspetti legali ed economici (assegni, indennità, agevolazioni ecc.), rispetto alla conciliazione tra tempi di vita, tempi di cura e tempi di lavoro .. (vedi az. Successive)
- Ascolto e orientamento, guida agli strumenti (permessi, congedi, flessibilità ecc.);
- Counseling e supporto psico-sociale di base;

A cura del personale di STCG – Zen e Banzato in collaborazione con i referenti territoriali e le famiglie più attive ...

Azione 2 – Servizio Nazionale EsseTi Caregiver

- Sollievo alle famiglie, attraverso la messa a disposizione a livello nazionale di interventi di sollievo (educatori ecc.) –

Saranno progettati in dettaglio in itinere con la Dott.ssa Valentina Laface in collaborazione con gli operatori di STCG Zen e Banzato e Colombo

Azione 3 e 4 - Diffusione

- La produzione di materiale **video di documentazione del lavoro** e di disseminazione dei risultati del progetto sia territoriali che attraverso il web (youtube – facebook – sito AST)

Saranno ridefiniti e potenziati ulteriormente gli strumenti di comunicazione in essere anche realizzando e mettendo a disposizione su YouTube video informativi specialistici es. Legge 104/92 – benefici e modalità di accesso

Si chiede per questo che anche i referenti regionali mettano a disposizione del nazionale info utili sul livello locale che solo loro possono conoscere vista la diversità di funzionamento dei servizi nelle varie regioni e comuni, da rielaborare per essere messe a disposizione dei propri associati regionali

Recapiti

- Segreteria Nazionale – TEL. 338 67 47 922 / 366 57 05 821
email info@sclerosituberosa.org
 - Arianna – resp. Amministrativo progetto
 - Liliana – resp. Comunicazione progetto
- STCG - Tel. 338 67 47 922 / 366 57 05 821 email astcaregiver@gmail.com
 - Sabrina Paola Banzato – coord. STCG – AS specializzata
 - Gabriele Zen – AS e counselor
 - Fabio Colombo – ricercatore resp. Indagine e diffusione informazione
 - Prof. Lucio Moderato – specialista disagi del comportamento e supporto alle famiglie
- Interventi di sollievo – Valentina Laface e operatori specializzati