

# IL PROGETTO

## I CARGIVER

- 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
- 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 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:**
  - **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.
  - **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.

# IL PROGETTO

## AZIONI

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.  
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 questi focus si associano eventuali tavole rotonde territoriali con in azione 1 specificato
  - 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;
  - Sollievo alle famiglie, attraverso la messa a disposizione a livello nazionale di interventi di sollievo (educatori ecc.)
  - 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)

## INCONTRO NAZIONALE famiglie e affetti ST del servizio EsseTi Caregiver

Incontro tra operatori e consulenti con le  
famiglie e gli affetti di Sclerosi Tuberosa

### Data e orario

15 ottobre 2016 ore 9.00/13.00 - 14.00/18.00  
16 ottobre 2016 ore 9.00/13.00

### Sede

Grand Hotel Mediterranée  
Lungomare di Pegli, 69 16155 Genova

