



Francesca Macari
Presidente Nazionale A.S.T. onlus
presidente@sclerosituberosa.org

Fase finale del “Diamante”!

Il progetto “Diamante – Il valore dei caregiver: raccontarlo, misurarlo, riconoscerlo” è nella sua fase finale. Proseguono gli incontri con le famiglie con gli esperti dott.ssa Sabrina Banzato e dott. Gabriele Zen, mentre si procede con l’analisi di quanto emerso dalla valutazione svolta dagli stessi esperti con i caregiver incontrati nel corso del progetto.

Cos’è il progetto Diamante?

Facciamo un passo indietro. “Diamante” è un progetto ideato e gestito dall’Associazione Sclerosi Tuberosa, e co-finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali,

ulteriore, verso un approfondimento specifico e personalizzato della situazione di alcune famiglie, in modo da avere una valutazione del bisogno della famiglia utile alla progettazione di interventi che possano migliorare la condizione delle persone con sclerosi tuberosa e delle loro famiglie. Sono state coinvolte 41 famiglie in 9 regioni d’Italia.

Cosa è emerso dal percorso con le famiglie?

I risultati del percorso di valutazione svolto con le famiglie verranno discussi e approfonditi durante l’evento finale del progetto, previsto per il 12 ottobre a Napoli. Si riportano qui alcuni risultati preliminari:



Diamante

IL VALORE DEI CAREGIVER MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

ai sensi dell’art. 12, comma 3, lettera f della Legge 383/2000, che regola il funzionamento delle Associazioni di Promozione Sociale. È la naturale prosecuzione del progetto “EsseTi Caregiver – Prendersi cura di chi si prende cura”, finanziato anch’esso dallo stesso Ministero, che si è chiuso a giugno 2017. Il progetto EsseTi Caregiver ha permesso di raccogliere molti dati sui bisogni dei caregiver di persone con sclerosi tuberosa attraverso la somministrazione di circa 100 questionari in tutta Italia e la realizzazione di più di 10 focus group con gruppi di familiari appartenenti ad AST. I risultati di questa importante ricerca sono riportati in un report pubblicato sul sito internet dell’associazione, e rappresentano la base da cui ripartire per il progetto Diamante.

Con Diamante è stato fatto un passo

seguito alla malattia; possibilità di trovare nuovi amici nei circuiti della cura; possibilità in alcuni casi di organizzarsi alternandosi nelle cure per avere un tempo personale libero dalla cura.

Si riscontra un bisogno di formazione e informazione su: norme e diritti, gestione della persona con ST in adolescenza, gestione della sessualità della persona con ST, gestione della relazione con e tra fratelli.

L’assistenza alle persone con sclerosi tuberosa è garantita in gran parte dai familiari: i servizi coprono in media solo il 22% circa del bisogno assistenziale.

La situazione è particolarmente evidente nel weekend e la sera, quando non si registra praticamente nessuna copertura assistenziale extra familiare. La quantità e qualità dell’assistenza ricevuta è molto frammentata e dipende dal territorio di residenza. Questo accade per l’organizzazione territoriale del sistema di welfare italiano ma anche perché manca un riconoscimento diffuso e condiviso delle caratteristiche della sclerosi tuberosa e in particolare della sua multiformità e scarsa prevedibilità.

Gli incontri di gruppo e il supporto educativo

Il progetto Diamante consente

inoltre di supportare gli educatori che accompagnano i ragazzi durante gli incontri associativi e di sostenere il lavoro di Debora Pitruzzello e Valentina Laface come coordinatrici degli interventi educativi con i ragazzi. Altri interventi sostenuti da Diamante sono gli incontri di gruppo che coinvolgono familiari e altri caregiver. Grazie al progetto sono stati realizzati gli incontri con il prof. Lucio Moderato a Cagliari (4 e 5 giugno), a Trento (14 e 15 settembre) e a Bologna (21 e 22 settembre). Inoltre si stanno riunendo gruppi di familiari con il dott. Gabriele Zen in Lazio e Marche. I lavori in Lazio e Marche sono seguiti dal regista Maurizio Rigatti che sta preparando un video di racconto dell’esperienza da condividere durante il convegno finale del progetto Diamante previsto per il pomeriggio del 12 ottobre a Napoli. Un simile

incontro di gruppo verrà proposto a tutti i familiari che vorranno partecipare durante la mattina di sabato 13 ottobre, sempre a Napoli.



Si tratta di un contributo determinante per riattivare quella dimensione di gruppo territoriale che emerge come fondativa per l'esperienza in associazione, ma è anche complicata da portare avanti, se non ci sono risorse dedicate all'organizzazione e alla conduzione degli incontri.

Per maggiori informazioni sull'evento finale e sulle altre attività del progetto si può contattare l'équipe specialistica che sta coordinando l'attività del progetto Diamante scrivendo alla mail astcaregiver@gmail.com, oppure la segreteria AST.

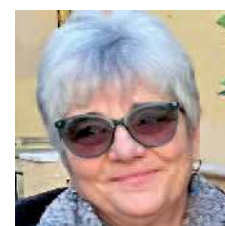


Il progetto "STautonomy"

Il progetto "STautonomy - Laboratori di Autonomia per l'inclusione attiva di giovani/adulti con disabilità" è ideato e realizzato dall'AST con il finanziamento del Dipartimento per le Pari Opportunità, che darà la possibilità di realizzare 3 laboratori di circa 3 giornate ciascuno per lo sviluppo delle autonomie e di competenze sociali di persone con sclerosi tuberosa. Si tratta di un'importante occasione per svolgere attività nuove, conoscendo persone e realtà diverse, rafforzando le relazioni con i propri pari e sviluppando capacità che difficilmente possono essere messe alla prova così intensamente nei normali con-

testi di vita. Il primo laboratorio si svolgerà in Campania nel mese di ottobre 2018, gli altri due laboratori sono previsti nella prima metà del 2019 e le sedi verranno definite e comunicate nei prossimi mesi. Ai laboratori parteciperanno gruppi di giovani con ST che vivranno per 3 giorni presso una cooperativa sociale ospitante partner del progetto per un'esperienza di reale autonomia, in cui potranno svolgere attività progettate insieme ai tutor delle cooperative partner. Ad esempio la Cooperativa Social Future, che ha sede in provincia di Salerno, ospiterà ad ottobre 2018 il primo laboratorio; si tratta di una cooperativa che già

svolge numerose attività creative e laboratoriali per persone con disabilità in ambiti quali: arte pittorica, ceramica, fashion design, gastronomia, agricoltura sociale. I giovani con ST che svolgeranno il laboratorio di autonomia verranno inclusi in queste attività in base ad una programmazione concordata. Si tratta di un'occasione unica per acquisire conoscenze e competenze specifiche relative ad un settore, e trasversali, oltre che di un'opportunità di trascorrere alcuni giorni in autonomia dalla famiglia. Durante i laboratori i giovani saranno guidati da un accompagnatore del progetto e da tutor, messi a disposizione dalle cooperative ospitanti, che insegneranno ai partecipanti le competenze necessarie per svolgere le attività laboratoriali. Grazie ai fondi del progetto le trasferte per i giovani partecipanti sono spese, inclusa la presenza di un accompagnatore.



Francesca Macari
Presidente Nazionale A.S.T. onlus
presidente@sclerosituberosa.org