



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

Sviluppi del progetto “Diamante”

Il progetto “Diamante – Il valore dei caregiver: raccontarlo, misurarlo, riconoscerlo” prosegue con gli incontri con le famiglie in molte regioni d’Italia. Gli esperti dott.ssa Sabrina Banzato e dott. Gabriele Zen stanno incontrando le famiglie per effettuare una valutazione dei bisogni innovativa, centrata su un ascolto reale della loro esperienza e che tiene in considerazione diversi aspetti che spesso vengono sottovalutati o non considerati nelle tradizionali valutazioni dei bisogni.

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, 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 concluso 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 si fa un passo 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.

COSA È STATO FATTO FINORA?

Il progetto è attivo dalla seconda metà del 2017. Nel primo periodo è stata costituita un’équipe specialistica che ha elaborato gli strumenti con cui effettuare la valutazione dei bisogni delle famiglie. Si è trattato di un lavoro prevalentemente di ricerca ed elaborazione molto innovativo perché si intende misurare l’esperienza dei caregiver con strumenti mai utilizzati prima d’ora che consentono di rilevare: le conoscenze e le competenze maturate dai caregiver e quelle su cui ci sono dei bisogni formativi; la copertura assistenziale che ciascuna famiglia riceve da servizi pubblici o privati e quella di cui ci sarebbe bisogno; l’impatto dell’attività di cura sull’identità delle per-



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

sone. Perché è importante misurare l’esperienza dei caregiver? Innanzitutto, perché i servizi devono essere basati sui bisogni delle famiglie, e dunque bisogna conoscere bene questi bisogni, e poi, perché occorre comunicare all’esterno il valore dell’esperienza dei caregiver familiari affinché sia riconosciuta a livello politico e sociale. Solo in questo modo sarà possibile ottenere diritti sia a livello nazionale che regionale da cui possano discendere servizi permanenti per le famiglie che si trovano in questa situazione.

Nei primi mesi del 2018 gli esperti del progetto hanno incontrato numerose famiglie in diversi territori, incontri che sono proseguiti fino a maggio. In questo percorso le famiglie beneficiano di un accompagnamento sociale alla loro situazione e di una definizione dei loro bisogni che può diventare vera

e propria progettazione di interventi per migliorare la situazione. Il progetto Diamante consente inoltre di supportare il lavoro degli educatori che accompagnano i ragazzi durante gli incontri associativi e di sostenere il lavoro di Debora Pitruzzello e Valentina Laface come referenti 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 possono essere realizzati gli incontri con il prof. Lucio Moderato a Cagliari (4 e 5 giugno), a Coredò – TN (14 e 15 settembre) e a Bologna (21 e 22 settembre). Inoltre sono stati realizzati nel mese di maggio incontri con il dott. Gabriele Zen con gruppi di familiari in Veneto, Sicilia e Marche. Altri gruppi si stanno attivando per organizzare incontri simili. Si tratta di un contributo determinante per riattivare quella dimensione territoriale che emerge come fondativa per l’esperienza in associazione, e che spesso risulta complicata da portare avanti se non ci sono risorse dedicate all’organizzazione e alla conduzione degli incontri. Per questo, progetti come Diamante sono fondamentali per sostenere il lavoro dei delegati regionali nell’organizzare incontri, contattare le famiglie, coordinare le risorse.

COSA SI FARÀ NEI PROSSIMI MESI?

Nella parte finale del progetto, che si concluderà a novembre 2018, verranno elaborate le informazioni raccolte negli incontri con le famiglie per ipotizzare degli interventi sperimentali da attivare in alcuni territori sulla base dei bisogni rilevati, anche coinvolgendo la rete dei servizi locali.

Per maggiori informazioni, per organizzare colloqui o incontri di gruppo, si può contattare l’équipe specialistica che sta coordinando l’attività del progetto Diamante scrivendo alla mail astcaregiver@gmail.com oppure contattando la segreteria AST.