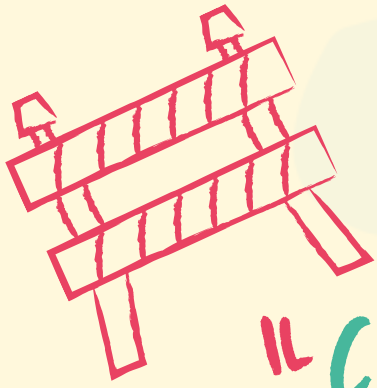
LE PASSEGGIATE DI AGATA

CAREGIVER DAY 2024

UN MANIFESTO DEI BISOGNI E DELLE RICHIESTE DEI GENITORI CAREGIVER

DEL DISTRETTO CENTRO NORD DELLA PROVINCIA DI FERRARA



IL CANTIERE DEI "GENITORI-CAREGIVER"

Con il patrocinio del
COMUNE DI FERRARA
Città Patrimonio dell'Umanità

Con il patrocinio del
COMUNE DI COPPARO

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara

CSV TERRE ESTENSI odv
Centro di Servizio per il Volontariato di Ferrara e Modena

C.D.S. CULTURA OdV
Centro Ricerche Documentazione e Studi Economico Sociali

ANS
Anziani e non solo
società cooperativa sociale

Questo Manifesto, redatto tra gennaio e aprile 2024, è la sintesi di un **lavoro condiviso** tra 45 genitori Caregiver e 10 facilitatori/facilitatrici appartenenti al mondo del Terzo Settore ferrarese. Raccoglie ed esplicita quanto è emerso nel corso degli incontri dedicati ai genitori caregiver del Distretto Centro Nord di Ferrara, i loro bisogni e le loro richieste nei mesi di marzo e aprile 2024.

Il Manifesto, presentato sabato 4 maggio 2024 durante un Seminario e' stato discusso insieme a partner qualificati (soggetti istituzionali e del terzo settore).

L'intento è di continuare ad arricchire ed integrare il Manifesto presentandolo negli altri distretti della provincia di Ferrara ma anche oltre i confini ferraresi ed invitare caregiver, Enti del Terzo Settore, Enti pubblici e privati, la cittadinanza, ad integrarlo, condividerlo e diffonderlo.

1 GENITORI-CAREGIVER: CHI SIAMO?

Siamo un gruppo di genitori che abitano nel territorio del Distretto Centro Nord di Ferrara. I/Le nostr* figl* sono nati o hanno acquisito una – o più – disabilità e la nostra esperienza di genitori è segnata in maniera irreversibile e in tutte le dimensioni della vita (lavoro, salute, bisogni, interessi, passioni, desideri ecc…) dall'essere anche Caregiver.

Se di norma, la nascita di un/una figli* è un evento gioioso, la nostra esperienza di genitori, nella maggior parte dei casi, è stata ed è anche dolorosa. Siamo stati letteralmente scaraventati in una realtà a noi del tutto sconosciuta, che ci ha disorientati e immobilizzati: quella della disabilità.

Abbiamo sperato, invano, che qualcuno ci venisse incontro, che ascoltasse le nostre innumerevoli domande e che avesse per noi delle risposte, ma soprattutto che fosse presente per noi e per nostr* figl*. Nel nostro Paese, siamo conosciuti come il **popolo degli invisibili** e, spesso, siamo invisibili anche a noi stessi.

Grazie al **Progetto 'Caregiver allo sbaraglio'** e ad altri recenti progetti dedicati a noi genitori caregiver, promossi principalmente da Enti del Terzo Settore, siamo diventati consapevoli di essere caregiver – oltre che genitori – e, soprattutto, di non essere soli.

Perché è così importante per noi genitori riconoscerci come caregiver familiari? In primo luogo, per migliorare la qualità di vita, nostra e della nostra famiglia. Siamo persone con una responsabilità di cura che non ha termine e questo ruolo comporta bisogni da soddisfare e diritti da esercitare. Ed in questo senso vanno le nostre richieste.

In particolare, grazie al Progetto 'Caregiver allo sbaraglio', siamo venuti a conoscenza della **Legge Regionale dell'Emilia-Romagna**, n. 2/2014, che riconosce come fondamentale la figura dei Caregiver familiari che riserva loro diritti ampiamente e dettagliatamente descritti. In questi mesi ci siamo incontrati e confrontati con l'aiuto di espert*-facilitatrici/facilitatori, che ci hanno supportato nella riflessione ed esplicitazione dei nostri bisogni. Infatti, per poter riflettere sui propri bisogni al fine di avanzare delle richieste, servono tempo ed energie, che a noi caregiver, in costante apnea, mancano proprio come l'aria. Allo stesso modo ci manca il tempo per prenderci cura di noi, rimandato a data da destinarsi, anche da chi ormai ha figl* più che maggiorenni e mentre la vita scorre, aumentano i dolori e le occhiaie si fanno sempre più profonde.

2 LE NOSTRE VITE

Le conseguenze della disabilità di un/una figli* sulle nostre vite intaccano tutte le sfere della quotidianità.
In primis, quella del **lavoro**. La maggior parte di noi genitori caregiver è costretta a cambiare lavoro, alcuni lo perdono. Interrompiamo carriere, chiediamo riduzioni dell'orario di lavoro, in modo da racimolare ogni giorno più tempo e accompagnare i/le nostr* figl* nelle loro attività quotidiane o per dedicare loro energie e presenza di qualità, che non sempre trovano nei Servizi a loro dedicati. Tutto ciò succede perché **non siamo sufficientemente tutelati** e, nonostante la Legge 104, molti datori di lavoro disincentivano o criticano apertamente o in maniera subdola la possibilità di poter usufruire di diritti in essa contenuti.

Diritti che non sono speciali, ma il minimo indispensabile per garantire la sopravvivenza dei caregiver.

Persino le/i colleghe/colleghi si lamentano delle nostre esigenze. Alcuni genitori caregiver omettono di poter beneficiare della L.104 per timore di non superare i colloqui di lavoro.

In secondo luogo, **la povertà**. Diventiamo poveri perché guadagniamo meno e investiamo ogni risorsa residua per ottenere ausili, supporti e cure che dovrebbero essere garantiti gratuitamente dallo Stato, ma non lo sono. Povertà che non è solo economica, ma anche sociale. Strada facendo **si perdono amici e parenti**, che per varie motivazioni si trovano in difficoltà a frequentare noi e i/le nostr* figl*, a vivere nelle nostre complesse quotidianità. Oltre alle relazioni amicali, spesso la disabilità di un/una figli* intacca anche quella di **coppia**, che non resiste. Ci si separa, si resta soli e senza risorse: nella stragrande maggioranza dei casi l'unico genitore caregiver che rimane è la madre.

Ci sentiamo **stanchi**, o meglio, **esausti, disorientati, angosciati, soli, spesso inadeguati, ci sentiamo allo sbaraglio.** Dormiamo poco, trascuriamo la nostra salute fisica e mentale, non ascoltiamo i nostri bisogni primari né tantomeno quelli secondari. Le vacanze non sappiamo cosa siano perché organizzarle è spesso un ulteriore impegno e fonte di stress, ed il lavoro di cura continua. Pensiamo e agiamo senza sosta e senza tregua per programmare e gestire la complessa vita de* nostr* figl* e viviamo costantemente nell'immediato, nel presente – salvo qualche rapida e fugace alzata di sguardo verso il futuro che per noi comporta la fatidica domanda: ***Cosa succederà a mi* figl* dopo di me? Dopo di noi?***

Per non parlare poi del contesto socioculturale in cui siamo immersi.

3 IL PROGETTO 'CAREGIVER ALLO SBARAGLIO': COME ABBIAMO LAVORATO

Con il supporto di espert* e facilitatrici/facilitatori, abbiamo approfondito la Legge regionale 2/2014, ci siamo ascoltati e confrontati sui **bisogni** che ci accomunano.
Abbiamo individuato i Servizi attualmente attivi e quelli carenti o inesistenti e abbiamo redatto questo Manifesto che raccoglie le nostre considerazioni e le nostre richieste in qualità di beneficiari di tali Servizi, ma anche di ***'esperti per esperienza'***.

Di seguito, viene condiviso quanto emerso dai nostri dialoghi e **tali considerazioni non intendono avere alcuna aspirazione di completezza e di universalità. Sono il frutto delle esperienze dei partecipanti coinvolti nel progetto, in riferimento al nostro territorio.**

Abbiamo immaginato e percorso questa strada come un cantiere: i lavori sono solo all'inizio sotto tanti punti di vista. In particolare, vorremmo portarli avanti in termini di condivisione delle nostre esperienze con altri genitori caregiver di territori diversi, invitandoli ad integrare e a sottoscrivere questo Manifesto.

4 LE NOSTRE RICHIESTE CONCRETE AI SERVIZI

Premettiamo che se i/le nostr* figl* non ricevono cure, trattamenti e servizi adeguati, noi genitori non possiamo pensare alla nostra Cura. Vorremmo percepire i Servizi (Scuola, Ausl, Servizi sociali) come luoghi di confronto con espert* competenti, rispettosi ed empatici, con i quali poter trovare soluzioni efficaci e coerenti.

Quello che noi chiediamo è un cambiamento sostanziale, principalmente in termini di capacità di ascolto, di lavoro comune (specialisti delle diverse Istituzioni, genitori e Terzo Settore), di proattività, innovazione e flessibilità.

Siamo disposti a metterci in gioco per trovare insieme nuove strade, strategie e strumenti validi, a patto di confrontarsi con interlocutori presenti e riconoscibili, a partire dalla condivisione dei seguenti assunti:

- È INDISPENSABILE CHE VENGA PRESA IN CARICO E SUPPORTATA TUTTA LA FAMIGLIA
- I SERVIZI PER I NOSTRI FIGLI E I LORO DIRITTI SONO PRIORITARI

Di seguito, le nostre richieste concrete ai Servizi:

1. ESSERE COINVOLTI NEL PERCORSO DI CURA

Come genitori caregiver, ci sono solo buoni motivi per essere coinvolti quali attori del percorso di Cura, di riabilitazione e di sviluppo delle competenze e talenti de* nostr* figl*. La Legge Reg. 2/2014 ci definisce una risorsa e non possiamo essere lasciati a margine delle scelte su* nostr* figl*.

2. LA PROGETTAZIONE E LA REALIZZAZIONE DI PROGETTI E INTERVENTI SOCIALI-SANITARI PERSONALIZZATI E IN PICCOLO GRUPPO

I servizi devono sicuramente essere personalizzati, ma riteniamo utile che i/le nostr* bambin* e ragazz* lavorino sempre più in due o in piccolo gruppo e che anche noi genitori veniamo messi in contatto. Insieme possiamo aiutarci a vicenda!

3. ESSERE FORMATI

La Legge Regionale afferma che noi genitori dobbiamo essere formati. Anche noi desideriamo esserlo per fare un buon lavoro di genitori-caregiver, essenziale per i/le nostr* figl* con cui trascorriamo molto tempo. Chiediamo di essere coinvolti, tramite le Associazioni, per parlare dei nostri bisogni formativi.

La formazione rivolta a noi genitori è sempre un'occasione per metterci in relazione tra noi e con le Istituzioni, ma va programmata con un'azione sinergica pubblico-privato, va tenuta traccia di chi partecipa e i materiali vanno condivisi online. Incontri informativi/formativi devono vedere sempre la partecipazione dei servizi e devono coinvolgere tutti i genitori a cadenza regolare, in modo piacevole e sempre interattivo.

4. REDAZIONE DEL PROGETTO DI VITA

Vorremmo un aiuto concreto per la redazione del Progetto di Vita de* nostr* figl* secondo le Legge n. 328 del 2000. Ciò ci aiuterebbe ad essere sereni e non disperdere le nostre energie. Serve una formazione diffusa su questo argomento, per i Servizi e per i genitori.
Progetto di vita deve diventare una frase chiave. Sarebbe utile uno Sportello/Servizio/personale dedicato al Progetto di Vita a cui riferirsi come genitori nelle varie fasi della vita de* nostr* figl*.

5. ISTITUZIONI CHE LAVORANO INSIEME COINVOLGENDO I GENITORI CAREGIVER

I bisogni, nostri e de* nostr* figl*, vengono soddisfatti solo grazie ad un lavoro comune e coordinato svolto dalle diverse Istituzioni: Ausl, Scuola, Ospedali, Comuni, Asp, Terzo Settore. Divisioni e carenza di coordinamento tra Enti o Assessorati vanno a nostro scapito e a quello de* nostr* figl*.

6. SUPPORTARE E FARE RETE NEL TERZO SETTORE

Il Terzo Settore è un elemento vitale del Welfare del Distretto Centro Nord: è spesso fonte di innovazione e di proposte che integrano le offerte del pubblico per noi e per i/le nostr* figl*. È anche uno strumento di partecipazione civica e i progetti a cui prendiamo parte ci permettono di metterci in contatto con altri genitori, di conoscere nuove realtà e opportunità per noi e per i/le nostr* figl* oppure di costruirle, se non esistono. Le Associazioni vanno supportate, aiutate ed indotte a collaborare. Più la rete si qualifica e si amplia, più attività e progetti possono essere promossi per i/le nostr* figl* e per noi genitori.
A volte, le Associazioni sono uno strumento per mettere a disposizione di tutti tutte/i quanto abbiamo imparato nei nostri anni di vita di genitori-caregiver.

7. VALUTAZIONE DEI SERVIZI

È necessaria una valutazione di quanto viene proposto a nostr* figl* e a noi, non in termini di recriminazione ma come modo per innovare e adeguare i Servizi ai bisogni delle famiglie.

8. GLI ASSEGNI DI CURA

Gli assegni di cura sono un ottimo supporto, ma vorremmo sapere in modo trasparente i criteri di accesso. Se sono condivisi e motivati è meglio per tutti.
Gli assegni di cura devono essere accompagnati da un valido tutoraggio, altrimenti è delegato a noi genitori il lavoro di ricerca di professionisti e servizi a cui rivolgerci, compito faticoso e per cui spesso non siamo qualificati.

9. DIAGNOSI E DINTORNI

Dopo la diagnosi o anche quando la diagnosi non c'era, ma noi genitori caregiver avevamo capito che 'qualcosa non andava bene', siamo piombati in un mondo che non conoscevamo per nulla, del tutto estraneo. Abbiamo dovuto cominciare a CERCARE, informazioni e non solo. Ad esempio, moltissimi di noi non hanno ricevuto alcun supporto psicologico. È possibile istituire un luogo/servizio/persona deputata a parlare con i Caregiver a seguito della diagnosi? E garantire incontri periodici, successivamente, nei primi due anni dopo la diagnosi?

5 LE NOSTRE PROPOSTE AI SERVIZI

- **GRUPPI DI PROGETTAZIONE FAMIGLIE/SERVIZI/TERZO SETTORE E CONSULTE/SPORTELLI DI GENITORI FORMATI AFFIANCANTI I SERVIZI**

- **FORMAZIONE E COLLABORAZIONE TRA SERVIZI e CAREGIVER ESPERTI PER L'ACCOGLIENZA DEI GENITORI** – È necessario che il personale operante nei Servizi sia formato per dialogare e accogliere i genitori caregiver. In parte, lo possono fare anche i caregiver stessi con apposita formazione.
- **ADOZIONE DI STRUMENTI FACILMENTE ACCESSIBILI PER FORNIRE INFORMAZIONI VITALI, SEMPLICI, ORDINATE, COORDINATE E EFFICACI AI GENITORI CAREGIVER** - Noi genitori caregiver sprechiamo troppo tempo, spesso inutilmente, ad informarci sulle opportunità del

territorio per rispondere ai bisogni de* nostr*figl* – che sono tutti diversi e che non sono per nulla omologati dalle loro disabilità – e ai nostri, di genitori.
Durante i nostri incontri, tutti i genitori hanno affermato di ricevere le informazioni utili esclusivamente da altri genitori, ma questo non garantisce che tutt* abbiano accesso alle medesime informazioni almeno per quanto riguarda i diritti di base.

Come fare in modo che le informazioni possano circolare efficacemente tra i genitori caregiver?
LE NOSTRE PROPOSTE:

ONLINE
Raccogliamo le informazioni rivolte ai Caregiver in un unico portale. Informazioni 'semplici che le possa capire anche un bambino di 5 anni' - dice Silvia- con link a moduli, domande, fac-simili e tutto ciò che può servirci per l'accesso ai Servizi per i nostri bambini e ragazzi, dalla diagnosi al Progetto di Vita.

SPORTELLO FACCIA A FACCIA
Un unico sportello che raccolga tutte le informazioni utili e che sia luogo per essere ascoltati in quanto genitori caregiver.

CHIAMATECI VOI
Un servizio che invia le informazioni via mail, via Whatsapp, che comunica e che si propone di raccogliere quanti più indirizzi mail e numeri di telefono possibile; che ci coinvolge, che ci chiama. Perché spesso abbiamo bisogno di qualcuno che ci parli e che ci indirizzi.

- **ADATTAMENTO E ADOZIONE BUONE PRATICHE GIÀ PRESENTI SUL TERRITORIO** – Abbiamo scoperto che la Cooperativa Cidas si è dotata di almeno un ***Case Manager*** che ascolta, parla e orienta i Caregiver di anziani con disabilità verso i Servizi. Vorremmo capire se questo tipo di figure professionali possono essere formate anche per noi genitori caregiver di bambin* e ragazz*.

- **MIGLIORAMENTO DELLA COMUNICAZIONE NEL TERZO SETTORE** - Il Terzo Settore integra e offre numerose proposte rivolte a* nostr* figl* (in particolare per l'extra-scuola) e a noi come Caregiver. Si tratta spesso di luoghi ricchi di proposte di qualità diffuse sul territorio, ma non adeguatamente comunicate perché spesso le Associazioni usano tutte le loro risorse per realizzare i progetti e non per comunicarli.

COERENTEMENTE CON LE NOSTRE PROPOSTE, RICHIEDIAMO E DESIDERIAMO PARTECIPARE INSIEME AI SERVIZI ALLA COSTRUZIONE DI:

Un **PORTALE ONLINE** dove selezionare le informazioni dedicate ai genitori-caregiver costruito insieme a noi. Noi abbiamo cominciato con il sito del nostro progetto *www.caregiverallosbaraglio.it*

SPORTELLI INFORMATIVI E DI ORIENTAMENTO CONFORTEVOLI E ACCOGLIENTI nei luoghi dove i/le nostr* figl* accedono a servizi socio-sanitari e dove fanno sport, dove noi genitori passiamo il tempo ad attendere – spesso luoghi.

Una **RICERCA** sulle proposte che provengono dal Terzo Settore suddivise per età, per tema e per territorio.
La ricerca può includere anche il supporto alla Comunicazione delle Associazioni, in modo da integrare il portale.

Una **RETE**, attraverso le recensioni di altri genitori caregiver, di professionisti sanitari (ginecologi, dentisti, ottici...) e non solo (parrucchieri, estetisti...) in grado di rapportarsi con alcune specifiche disabilità. I protocolli per muoverci nella Sanità con i nostri figli NON sono soddisfacenti. Serve personale formato.

6 IL RUOLO DELLA SCUOLA, LE NOSTRE RICHIESTE E PROPOSTE

La Scuola – inclusi i nidi comunali – è il nostro punto fermo, la base di tutto. L'Istituzione scolastica è **la nostra salvezza**. I nostri figli entrano in un mondo fatto di relazioni positive, nuove conoscenze, opportunità. Ma la scuola ci fa anche paura, è un luogo dove i nostri figli stanno a lungo, staccandosi da noi che, peraltro, sentiamo di essere gli unici a sapere tutto di loro, ogni dettaglio che determini il loro benessere.

Per questi motivi, alla scuola chiediamo:

- Come genitori, di **ESSERE ACCOLTI** a parole e nei fatti. **ESSERE ASCOLTATI** senza fretta ed essere **CONSIDERATI UNA RISORSA**, non un peso, dai dirigenti e dagli insegnanti.

- Di interagire **CON TUTTE E TUTTI GLI INSEGNANTI** non solo con gli insegnanti di sostegno.

- Di **RACCONTARCI** cosa fanno i nostri figli, soprattutto coloro che non ce lo possono raccontare dalla loro viva voce.

- Di avere **INSEGNANTI DI SOSTEGNO SPECIALIZZATI**, che desiderino davvero fare questo mestiere.

- Che la scuola rimanga **APERTA PER PIÙ TEMPO** in estate, almeno fino a fine giugno e dall'inizio di settembre, organizzando attività laboratoriali, sportive, all'aperto e nel territorio. **L'estate e la fine dei cicli scolastici sono, per noi genitori caregiver e per i/le nostr* figl*, momenti di estrema solitudine.** Non possiamo restare soli per così tanto tempo. Anche le terapie vengono sospese per molte settimane. Man mano che crescono i/le nostr* figl* hanno sempre meno possibilità di qualità e restano sempre più spesso a casa con noi, da soli. **Nessuna famiglia con minori con disabilità può trascorrere più di due settimane a casa senza Servizi di nessun tipo in estate, a meno che non sia la famiglia a richiederlo esplicitamente.** Chiediamo l'istituzione, per i motivi indicati sopra, di un **GRUPPO DI PROGETTO INTERISTITUZIONALE 'ESTATE'** con l'obiettivo che ogni minore con disabilità venga incluso in un programma di attività, svago, amicizie, vacanze costruito insieme al GLO.

7 L'ATTIVITA' DOMICILIARE

L'attività domiciliare è un servizio fondamentale per noi genitori caregiver. Spesso la casa è un luogo sicuro per i/le nostr* figl* con disabilità e con il supporto di personale specializzato a domicilio si possono svolgere molte attività ricreative, educative, di vita e di promozione dell'autonomia. Nelle nuove linee guida regionali riferite alla Legge regionale 2/2024 per il biennio 2024/2025, l'assistenza a domicilio è ritenuta un punto essenziale da sviluppare, ma vengono sempre portati ad esempio i caregiver che si occupano di anziani.

I/le bambin* con disabilità, per un motivo o per l'altro, passano molto tempo a casa. Il tempo che i genitori trascorrono insieme a* figl* con disabilità in solitudine è eccessivo e non è funzionale. Mentre normalmente l'autonomia dei bambini aumenta, sino ad arrivare ad un punto in cui la vita sociale dei preadolescenti e degli adolescenti prende il sopravvento su quella familiare, per moltissimi nuclei familiari con figl* con disabilità non è così. L'attività di educatori/operatori o ragazzi alla pari (nel caso di adolescenti e giovani adulti) è un servizio essenziale per le famiglie. Le ore settimanali devono essere sufficienti affinché i genitori possano uscire e fare qualcosa per sé o per la famiglia.

Anche il weekend deve essere considerato in questi servizi. L'assistenza domiciliare, se ben strutturata, può diventare un autentico spazio di libertà per i genitori. **È necessario quindi considerare l'attività domiciliare come un diritto di base per le famiglie con bambin* e ragazz* con disabilità** e, per questi motivi:

- Proponiamo di cominciare costruendo un **DATABASE DI PROFESSIONISTI** (educatori, operatori sociali, terapisti occupazionali, Oss...) con una formazione di base e validati da una Commissione mista pubblico-privata, retribuiti adeguatamente, per svolgere attività domiciliari a supporto del nucleo familiare durante la settimana, nei weekend e che possano anche rendersi disponibili ad accompagnare le famiglie per le vacanze estive con progetti appositi.

.

8 I GENITORI CAREGIVER, ESPERTI DI CURA, SI PRENDONO CURA DI SÉ?

L'ultimo punto del Manifesto è una domanda la cui risposta, ampia e complessa da mettere a fuoco, è rintracciabile in modo diffuso in tutto quanto detto sinora e che può essere sintetizzata in una frase pronunciata più volte dai genitori: ***"Se mi* figli* sta bene, io sto bene".***

La presentazione di questo fondamentale punto non la affidiamo ai genitori caregiver, ma ai facilitatori/facilitatrici ed espert* che li hanno incontrati nel corso del progetto. Proviamo a dare una restituzione generale di quanto ascoltato, osservato, condiviso, delle emozioni che sono riuscite a sfuggire al controllo di teste che non hanno tregua. ***"Riconoscermi come persona a volte è un'ulteriore fatica"*** dice una mamma.

I GENITORI CAREGIVER SONO TROPPO IMPEGNATI A R-ESISTERE PER ESISTERE!

Senso di colpa, di inadeguatezza, mancanza di tempo, stanchezza, stress, convinzione di essere insostituibile nella gestione de* figl*, accomunano le esperienze di tante persone:

*"Mi sono **annullata** per mio figlio, fino a quando è avvenuto qualcosa, spesso un problema di salute, ed ho fatto **clic**".*

Con questo **clic**, una nostra esortazione ai genitori caregiver a prendersi cura di sé. ***"Se tu stai bene, tu* figl* sta bene"***.
In questa direzione un ruolo da protagonisti è quello dei **Servizi**, ai quali quindi avanziamo le **richieste** rispetto al tema del benessere dei genitori caregiver. In particolare, chiediamo di dare concretezza ad almeno due degli interventi di supporto esplicitamente previsti dalla Regione Emilia Romagna, sia nella L. R. 2/2014, art. 4, sia fra i **DIRITTI DEL CAREGIVER** nel modulo di autodichiarazione che lo stesso è invitato a compilare presso lo Sportello Caregiver del Comune di residenza. La legge 2/2014 della Regione Emilia Romagna prevede che:

I servizi sociali dei Comuni e i servizi delle aziende sanitarie riconoscono il caregiver familiare come un elemento della rete del welfare locale e gli assicurano il sostegno e l'affiancamento necessari a sostenerne la qualità dell'opera di assistenza prestata.
Il supporto può prevedere, fra le altre opzioni:

- **Il SUPPORTO UTILE AD EVITARE L'ISOLAMENTO ED IL RISCHIO DI BURNOUT,** inteso come esito patologico di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano attività di cura, nei casi più complessi anche attraverso **l'attivazione di reti solidali, il supporto psicologico e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto di caregiver familiari.**

- **Il SOLLIEVO DI EMERGENZA E DI TIPO PROGRAMMATO**

Il manifesto si può scaricare e sottoscrivere nel sito
www.caregiverallosbaraglio.it
e nel sito www.lepasseggiatediagata.org.
Potrà essere integrato inviando i vostri commenti e note a:
info@caregiverallosbaraglio.it

Il Manifesto è stato redatto grazie all'apporto di tutt i genitor* partecipanti al progetto*
'Esperienze di Cura: conoscere e dare voce ai genitori di bambin* e ragazz* con disabilità del Distretto Centro nord di Ferrara'.

Associazione Proponente
Le Passeggiate di Agata - Agata's walks

Partner
Anziani E Non Solo Societa' Cooperativa Sociale, CDS-Centro Ricerche Documentazione e Studi, CSV Terre Estensi - Centro Servizi per il Volontariato sede di Ferrara, UO NPIA Unità Operativa Neuropsichiatria Infanzia Adolescenza - Azienda USL Ferrara

Hanno collaborato
ai World Cafè rivolti ai genitori anche gli enti del terzo settore:
Fondazione Villa Imoletta, Associazione Il Nodo, Associazione Lo Specchio
L'Istituto Comprensivo di Copparo (Dirigente e Insegnanti)

Ci hanno accolto
Factory Grisù di Ferrara, Centro di promozione sociale Parco Verde di Copparo

Ci hanno sfamato e abbeverato
Centro di Formazione professionale Fondazione San Giuseppe CFP CESTA di Copparo e l'Istituto d'Istruzione Superiore Vergani-Navarra di Ferrara

Hanno ascoltato, discusso e commentato
il Manifesto il giorno 4 maggio durante la Tavola Rotonda
Fondazione Paideia, CARER Associazione Caregiver Familiari
Cittadinanzattiva Emilia-Romagna
Dirigente scolastico IC Copparo, Comitato Ferrarese Area Disabili
Udi Ferrara, Uonpia - Ausl Ferrara