

## LA FAMIGLIA E LE MALATTIE CRONICHE E RARE: PERCORSI DI EDUCAZIONE E SOSTEGNO

**Motivazioni** (con esplicitazione del bisogno territoriale a cui il progetto intende rispondere):

Le malattie croniche e rare rappresentano un disagio psichico ed emozionale per la famiglia la quale tende ad isolarsi e a vivere “in proprio” ogni difficoltà aumentando il senso di isolamento e di impotenza. (per questi motivi è difficile effettuare una stima del problema nel nostro territorio ). Attraverso la costruzione di un percorso amicale tutti possono essere educati a sostenere questo disagio, specie i giovani, e tale percorso può servire per la costruzione di una personalità matura, consapevole e solidale.

### **Obiettivi:**

- Fare emergere le difficoltà quotidiane nella gestione della malattia con particolare riferimento all'ambito scolastico, lavorativo, psicologico, relazionale.
- Rilevare la percezione del disagio della malattia da parte delle famiglie e dei giovani.
- Fornire un sostegno psicologico/educativo alle famiglie con bambini e adolescenti, con malattie croniche e rare, e a tutti coloro che intendono migliorare le loro conoscenze relative alla sofferenza legata alla malattia e che intendono sostenere altre famiglie con questo problema
- Rilevare la percezione e la dimensione del problema attraverso la somministrazione di questionari alle famiglie e ai ragazzi delle scuole medie
- Acquisire, elaborare e diffondere le informazioni e i risultati ottenuti
- Fornire strumenti informativi e conoscitivi attraverso un ciclo di incontri mirati con esperti atti a valorizzare le risorse familiari e individuali
- Educare i ragazzi alla sussidiarietà nei confronti dei ragazzi malati
- Organizzare gruppi di auto-aiuto che possano offrire uno spazio di accoglienza e che contestualmente facilitino lo scambio di esperienze per far emergere le proprie potenzialità fra genitori di persone affette da malattie croniche e rare

### **Descrizione delle attività:**

#### **\* Prima azione: FASE ORGANIZZATIVA**

- selezione e formazione dei volontari
- costruzione dei questionari e contatti per la loro somministrazione
- costituzioni di gruppi di lavoro per la distribuzione e la raccolta

#### **\* Seconda azione: FASE CONOSCITIVA**

- collaborazione con le famiglie dei ragazzi della scuola media, con le Parrocchie e con le varie Associazioni del territorio: i volontari consegneranno un questionario per la rilevazione delle conoscenze sulle malattie rare e croniche
- Verrà attivata anche una rilevazione telefonica dei dati
- Ritiro dei questionari

- Il sito della Banca del Tempo sarà aggiornato per migliorare l'informazione alla popolazione in merito al progetto

**\* Terza azione: FASE OPERATIVA**

- inserimento dati in un apposito programma, elaborazione e analisi dei dati raccolti
- organizzazione degli incontri di approfondimento mirati al sostegno delle famiglie con persone affette da malattie.
- organizzazioni di incontri con persone interessate ad approfondire gli argomenti proposti nel progetto

**\* Quarta azione: FASE CONCLUSIVA**

- Previsti due incontri, aperti a tutta la popolazione, con esperti, per educare al sostegno e alla solidarietà
- diffusione dati: mailing list, giornali locali, sito del Comune, sito della Banca del Tempo e delle Associazioni
- diffusione di un elenco di strutture e risorse del territorio
- mappatura delle risorse socio sanitarie del territorio e diffusione

**Risultati attesi:**

- Fare emergere problematiche nascoste e isolate correlate ad una scarsa comunicazione del disagio legato alle malattie rare e croniche e la sua gestione all'interno della famiglia
- Educare alla sussidiarietà nelle relazioni tra famiglie e nei ragazzi della scuola media.
- Sostenere le famiglie nel percorso di condivisione ed elaborazione della malattia