

Dall'esperienza acquisita in tanti anni di impegno a favore dei malati di Alzheimer e dei loro familiari, Alzheimer Trento ha maturato l'idea di creare la **“Carta dei Diritti del Caregiver”**, un decalogo che affianca quello sui Diritti del Malato, con l'obiettivo di tutelare, supportare e rafforzare il ruolo e l'attività di assistenza che le famiglie svolgono a sostegno dei propri cari, in condizioni di fragilità e, spesso, di solitudine.

La rivendicazione di alcuni diritti a favore di chi svolge attività di cura a favore di un familiare, vuole inoltre evidenziare l'urgente necessità che venga valorizzato e riconosciuto pubblicamente, dalla comunità, il ruolo fondamentale del caregiver. Il documento non si rivolge quindi solo e soltanto a chi svolge attività di cure, ma anche alle Istituzioni pubbliche e alla politica più in generale affinché i diritti in esso contenuti vengano effettivamente resi attuabili in ogni loro aspetto e sfaccettatura.

L'auspicio è che la “carta” non faciliti soltanto la presa di consapevolezza dei diritti spesso dimenticati o calpestati di chi giornalmente svolge l'attività molto impegnativa di prendersi cura di una persona cara, ma anche quello di avviare un percorso di miglioramento complessivo del rapporto medico – familiare – malato e dei percorsi di cura definiti all'interno dei servizi presenti sul territorio.

L'Associazione Alzheimer Trento promuovendo i contenuti della “Carta dei diritti del caregiver” si assume l'impegno di sostenere e sollecitare ogni iniziativa che progressivamente possa dar attuazione piena a quanto in essa contenuto.



La carta dei diritti del caregiver

Sede: Via al Torrione, 6 - 38122 TRENTO

Tel. e Fax: 0461 230775

e-mail: info@alzheimerrento.org

Sito: www.alzheimerrento.org



LA CARTA DEI DIRITTI DEL CAREGIVER

- 1. Gli assistenti familiari** hanno il diritto di ricevere informazioni tempestive e appropriate sulla malattia, sul suo evolversi e sul percorso di cura proposto, sulle verifiche, rivalutazioni e aggiornamenti, in modo che possano prendere decisioni informate sulla salute dei loro familiari.
- 2. Gli assistenti familiari** hanno diritto di ricevere tutte le informazioni necessarie dall'equipe medica, infermieristica e assistenziale per assistere la persona amata anche, se possibile, con il consenso informato del paziente.
- 3. Gli assistenti familiari** hanno il diritto di ottenere informazioni chiare ed esaustive al fine di poter accedere e usufruire dei servizi territoriali e dei sostegni economici previsti dalle normative vigenti e che possono essere utili nella cura dei loro familiari.
- 4. Gli assistenti familiari** devono poter avere accesso possibilmente gratuito a tutti i programmi di formazione specifici che mirano ad una migliore conoscenza delle varie fasi della malattia e delle azioni che assicurino una migliore qualità di vita dell'assistito.
- 5. I caregiver familiari** hanno il diritto di legittimare i propri sentimenti: è normale infatti che si sentano stanchi, tristi, nervosi o in difficoltà durante il percorso assistenziale.
- 6. I caregiver familiari** hanno diritto di prendersi cura di se stessi poiché la loro salute e il loro stato di benessere psico-fisico influenza positivamente anche lo stato generale della persona di cui si prende cura.

7. I caregiver familiari hanno il diritto di riconoscere i propri limiti e capacità senza colpevolizzarsi; hanno inoltre il diritto di mantenere alcuni spazi di vita personali e ad usufruire di momenti di sollievo potendo utilizzare servizi di emergenza e/o centri di accoglienza temporanea di qualità.

8. I caregiver familiari hanno il diritto di chiedere e ricevere aiuto: è importante riconoscere i propri bisogni e i propri limiti, imparando a delegare.

9. Gli assistenti familiari hanno il diritto di proteggere la propria salute: avere una dieta sana, riposare per un numero adeguato di ore e sottoporsi a controlli medici di routine. Questo non è solo un diritto, ma un dovere, al fine di gestire adeguatamente il carico assistenziale.

10. I caregiver familiari hanno il diritto di beneficiare di tempi di lavoro, congedi e ferie nonché di misure per un reinserimento lavorativo in caso di lunghe assenze; hanno diritto alla pensione, maturando i contributi anche nel tempo di cura, tramite il riconoscimento del suo status di familiare che si prende cura di una persona non autosufficiente. Al caregiver deve essere riconosciuto il suo status di familiare “esperto per esperienza” nel percorso di assistenza.

La “Carta dei diritti del caregiver familiare” mira ad aiutare i caregiver informali nel riconoscere il valore del loro ruolo assistenziale e sociale, ad assumere da parte delle Istituzioni le decisioni conseguenti.

Trento maggio 2019