

## **Indagine sui bisogni dei caregiver familiari di persone con sclerosi tuberosa**

Gentile Signore/Signora,

la presente indagine ha l’obiettivo di raccogliere ed analizzare i principali bisogni dei caregiver, ossia delle persone che si prendono cura, informalmente e senza retribuzione, delle persone che soffrono di sclerosi tuberosa.

L’indagine è promossa e condotta dall’Associazione Sclerosi Tuberosa, nell’ambito del progetto “EsseTi Caregiver – Prendersi cura di chi si prende cura”, co-finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della Legge 383/2000.

Il progetto ha l’obiettivo di sperimentare servizi e interventi di supporto ai caregiver familiari, e di portare il tema all’attenzione delle istituzioni e dell’opinione pubblica. La presente indagine ha quindi lo scopo di supportare queste azioni con dati aggiornati sull’esperienza quotidiana dei caregiver familiari e sui loro bisogni.

Il questionario dovrà essere compilato da un familiare che si prende cura di una persona con sclerosi tuberosa. Qualora nella sua famiglia sia presente più di una persona affetta da sclerosi tuberosa, Le chiediamo di compilare un questionario per ciascuna di loro. Il tempo richiesto per la compilazione del questionario è di circa 15-20 minuti.

Grazie per il tempo che vorrà mettere a disposizione per la compilazione del questionario.

### **DA COMPILARSI A CURA DELL’OPERATORE:**

Numero di identificazione del presente questionario: \_\_\_\_\_

Eventuale/i numero/i di identificazione del/dei questionario/i compilato/i da altri caregiver della stessa famiglia: \_\_\_\_\_

Eventuale/i numero/i di identificazione del/dei questionario/i relativo/i ad altre persone con sclerosi tuberosa presenti nella stessa famiglia: \_\_\_\_\_

## Progetto “EsseTi Caregiver – Prendersi cura di chi si prende cura”

Finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della lett. f) della L. 383/2000 – Linee di indirizzo 2015

### Informativa sul trattamento dei dati personali

Le informazioni raccolte saranno trattate nel rispetto della legge sulla privacy, D. Lgs 196/2003. In particolare, ai sensi dell’art. 13 del D.lgs.n.196/2003, La informiamo che:

1. I dati raccolti saranno utilizzati per finalità di ricerca e analisi dei bisogni esclusivamente interna all’Associazione Sclerosi Tuberosa onlus, e non saranno in alcun modo comunicati a terzi se non in forma aggregata e anonima.
2. Il trattamento e la conservazione dei dati avverrà secondo le modalità atte a garantirne l’integrità, la sicurezza e la riservatezza, mediante l’ausilio di mezzi e strumenti cartacei e informatici. In particolare, i dati verranno inseriti nel sistema gestionale informatico SILS, a gestione SocialNet srl.
3. Il conferimento dei dati è facoltativo e un eventuale rifiuto di fornirli non avrà alcuna conseguenza.
4. Il titolare dei dati è: Associazione Sclerosi Tuberosa onlus - via Attilio Ambrosini 72 00147 Roma – Codice fiscale 96340170586 – Tel. 3386747922 – Email: info@sclerosituberosa.org.
5. Il responsabile del trattamento è la Sig.ra Francesca Macari.
6. In ogni momento potrà esercitare i diritti nei confronti del titolare del trattamento, ai sensi dell’art.7 del D.lgs. n. 196/2003, qui sotto riportato, attraverso richiesta scritta.

#### Art. 7. Diritto di accesso ai dati personali ed altri diritti

1. L'interessato ha diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile.
2. L'interessato ha diritto di ottenere l'indicazione:
  - a) dell'origine dei dati personali;
  - b) delle finalità e modalità del trattamento;
  - c) della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici;
  - d) degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'articolo 5, comma 2;
  - e) dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di rappresentante designato nel territorio dello Stato, di responsabili o incaricati.
3. L'interessato ha diritto di ottenere:
  - a) l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati;
  - b) la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati;
  - c) l'attestazione che le operazioni di cui alle lettere a) e b) sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi, eccettuato il caso in cui tale adempimento si rivela impossibile o comporta un impiego di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato.
4. L'interessato ha diritto di opporsi, in tutto o in parte:
  - a) per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta;
  - b) al trattamento di dati personali che lo riguardano a fini di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta o per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale.

**Il/La sottoscritto/a \_\_\_\_\_  
dopo essere stato informato/a sul trattamento dei suoi dati personali ai sensi dell’art. 13 del D.lgs.n.196/2003 dà il proprio consenso all’uso dei dati personali compresi quelli relativi alla salute.**

**Data \_\_\_\_\_**

**Firma \_\_\_\_\_**

## Sezione 1: Informazioni sul rispondente al questionario

1. Nome \_\_\_\_\_

2. Cognome \_\_\_\_\_

3. Codice fiscale \_\_\_\_\_

4. Regione di residenza \_\_\_\_\_

5. Provincia di residenza \_\_\_\_\_

6. Comune di residenza \_\_\_\_\_

7. Et  \_\_\_\_\_

### 8. Sesso

M  F

### 9. Cittadinanza

- Italiana  
 Straniera: specificare di quale paese \_\_\_\_\_

### 10. Titolo di studio

- Nessun titolo di studio  
 Licenza di scuola elementare  
 Licenza di scuola media  
 Diploma di scuola superiore  
 Laurea o diploma universitario  
 Altro titolo di studio: specificare \_\_\_\_\_

## Progetto “EsseTi Caregiver – Prendersi cura di chi si prende cura”

Finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della lett. f) della L. 383/2000 – Linee di indirizzo 2015

---

### **11. Situazione lavorativa**

- Lavoro: numero di ore settimanali \_\_\_\_\_
- Non lavoro per poter svolgere l'attività di cura
- Non lavoro perché non sono in età lavorativa
- Non lavoro per altre cause
- Sono in pensione
- Altro: specificare \_\_\_\_\_

### **12. Relazione con la persona affetta da sclerosi tuberosa**

- Padre
- Madre
- Fratello
- Sorella
- Marito o compagno
- Moglie o compagna
- Altra relazione familiare: specificare \_\_\_\_\_
- Altra relazione non familiare: specificare \_\_\_\_\_

## Sezione 2: Informazioni sulla persona con sclerosi tuberosa

13. Regione di residenza \_\_\_\_\_

14. Provincia di residenza \_\_\_\_\_

15. Comune di residenza \_\_\_\_\_

16. Età \_\_\_\_\_

### 17. Sesso

M  F

### 18. Cittadinanza

- Italiana  
 Straniera: specificare di quale paese \_\_\_\_\_

### 19. La persona con ST di cui si prende cura:

- Vive da solo/a  
 Vive con la famiglia di origine  
 Vive in una famiglia che ha costituito  
 Vive con amici  
 Vive in un centro residenziale  
 Altro: specificare \_\_\_\_\_

### 20. La persona con ST di cui si prende cura studia?

SI  NO

#### 20.1 Se sì, cosa studia?

- Frequenta la scuola materna  
 Frequenta la scuola elementare  
 Frequenta la scuola media  
 Frequenta la scuola superiore: specificare il tipo di scuola  
\_\_\_\_\_  
 Frequenta l'università: specificare il corso di laurea  
\_\_\_\_\_  
 Altri percorsi di istruzione: specificare  
\_\_\_\_\_

## Progetto “EsseTi Caregiver – Prendersi cura di chi si prende cura”

Finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della lett. f) della L. 383/2000 – Linee di indirizzo 2015

### **20.2 Se sì, riceve attività di sostegno scolastico? (sono possibili più risposte)**

- Sì, ha un insegnante di sostegno a scuola
- Sì, ha un assistente scolastico a scuola
- Sì, ha un assistente educativo a casa
- Altro: specificare \_\_\_\_\_
- No, nessun sostegno

### **21. La persona con ST di cui si prende cura lavora?**

SI  NO

#### **21.1 Se sì, che lavoro fa?**

\_\_\_\_\_

#### **21.2 Se sì, come è stato trovato il lavoro?**

- In modo autonomo sul mercato del lavoro
- Tramite la procedura di collocamento mirato secondo la Legge 68
- Tramite programmi socio-assistenziali (ad es. borse lavoro, tirocini formativi e di orientamento)
- Altro: specificare \_\_\_\_\_

### **22. Quali attività svolge la persona con ST di cui si prende cura nel tempo libero? (sono possibili più risposte)**

Sport: specificare quale/i

\_\_\_\_\_

Attività culturali : specificare quale/i

\_\_\_\_\_

Volontariato: specificare in che settore

\_\_\_\_\_

Altre attività: specificare

\_\_\_\_\_

Nessuna attività

**23. Di quale dei seguenti disturbi soffre la persona con ST di cui si prende cura? (sono possibili più risposte)**

- Ritardo psicomotorio/Ritardo mentale
  - Lieve
  - Moderato
  - Grave
- Disturbi generalizzati dello sviluppo (spettro autismo)
- Disturbo da deficit di attenzione e iperattività
- Disturbi della comunicazione (ad es. carenza/assenza di linguaggio)
- Disturbi del comportamento
- Disturbi di memoria
- Disturbi delle funzioni attenzionali
- Disturbi dell'apprendimento scolastico
- Disturbi dell'umore
- Disturbi d'ansia
- Disturbi psicotici
- Disturbi del sonno
- Altri disturbi: specificare \_\_\_\_\_
- Nessun disturbo

**24. La persona con ST di cui si prende cura ha avuto il riconoscimento dello status di invalido civile?**

SI  NO

**24.1 Se sì, che percentuale di invalidità è stata riconosciuta?** \_\_\_\_\_

**24.2 Se sì, riceve un assegno mensile di assistenza?** SI  NO

**24.3 Se sì, riceve una pensione di inabilità?** SI  NO

**24.4 Se sì, riceve un'indennità di accompagnamento?** SI  NO

**24.5 Se sì, riceve un'indennità di frequenza?** SI  NO

**25. La persona con ST di cui si prende cura ha un handicap certificato secondo la Legge 104?**

SI  NO

**25.1 Se sì, si tratta di un handicap con connotazione di gravità (L. 104 art. 3 comma 3)?**

SI  NO

### Sezione 3: Informazioni sull'attività di cura

#### **26. La persona con ST ha bisogno di supporto nelle attività quotidiane?**

SI  NO

##### **26.1 Se sì, per quali attività?** *(sono possibili più risposte)*

- Mangiare
- Lavarsi
- Vestirsi
- Camminare
- Spostarsi con mezzi di trasporto
- Comunicare con gli altri
- Fare i compiti/altre attività scolastiche
- Altre attività: specificare \_\_\_\_\_

##### **26.2 Se sì, chi fornisce il supporto per le attività quotidiane?** *(sono possibili più risposte)*

- Familiari
- Altri caregiver (ad es. amici)
- Servizi pagati interamente dalla famiglia
- Servizi coperti totalmente dallo Stato
- Servizi coperti parzialmente dallo Stato
- Altri fornitori del supporto: specificare \_\_\_\_\_
- Nessun supporto

##### **26.3 Se la famiglia si avvale di supporto alle attività quotidiane fornito da servizi, come lo valuta?**

- Utile e sufficiente
- Utile ma non sufficiente
- Inutile

##### **26.4 Può indicare la spesa media mensile sostenuta dalla famiglia per garantire il supporto nelle attività quotidiane alla persona con ST?**

- Spesa di circa \_\_\_\_\_ € al mese
- Nessuna spesa, perché la persona non ha bisogno di supporto
- Nessuna spesa, perché tutte le attività di supporto sono svolte dai familiari
- Nessuna spesa, perché i costi sono coperti totalmente dallo Stato
- Nessuna spesa, perché i costi sono coperti in altri modi: specificare quali \_\_\_\_\_



**27. La persona con ST riceve supporto specialistico?**

SI  NO

**27.1 Se sì, che tipo di supporto specialistico riceve? (sono possibili più risposte)**

- Supporto psicologico generico
- Psicoterapia
- Fisioterapia
- Logopedia
- Psicomotricità
- Terapie comportamentali
- Altro: specificare \_\_\_\_\_

**27.1 Se sì, chi fornisce il supporto specialistico alla persona con ST? (sono possibili più risposte)**

- Servizi o specialisti pagati interamente dalla famiglia
- Servizi o specialisti coperti totalmente dallo Stato
- Servizi o specialisti coperti parzialmente dallo Stato
- Altri fornitori del supporto specialistico: specificare \_\_\_\_\_

**27.2 Come valuta il supporto specialistico ricevuto dalla persona con ST?**

- Utile e sufficiente
- Utile ma non sufficiente
- Inutile

**27.3 Può indicare la spesa media mensile sostenuta dalla famiglia per garantire il supporto specialistico alla persona con ST?**

- Spesa di circa \_\_\_\_\_ € al mese
- Nessuna spesa, perché la persona non riceve supporto specialistico
- Nessuna spesa, perché i costi sono coperti totalmente dallo Stato
- Nessuna spesa, perché i costi sono coperti in altri modi: specificare quali \_\_\_\_\_

**28. Lei, e/o altri familiari, ricevete supporto per la vostra attività di cura?**

SI  NO

**28.1 Se sì, che tipo di supporto ricevete? (sono possibili più risposte)**

- Supporto psicologico generico individuale
- Supporto psicologico generico familiare
- Psicoterapia
- Gruppi di auto mutuo aiuto
- Altri gruppi di supporto
- Supervisione specialistica
- Altri tipi di supporto: specificare \_\_\_\_\_

**28.2 Con che frequenza lo ricevete?**

- Più di una volta alla settimana
- Una volta alla settimana
- Una volta ogni due settimane
- Una volta al mese
- Meno di una volta al mese

**28.3 Chi fornisce il supporto a Lei e/o ad altri familiari? (sono possibili più risposte)**

- Servizi o specialisti pagati interamente dalla famiglia
- Servizi o specialisti coperti totalmente dallo Stato
- Servizi o specialisti coperti parzialmente dallo Stato
- Il supporto è autogestito da familiari
- Altri fornitori del supporto: specificare \_\_\_\_\_

**28.4 Come valuta il supporto che ricevete?**

- Utile e sufficiente
- Utile ma non sufficiente
- Inutile

**28.5 Può indicare una spesa media mensile sostenuta dalla famiglia per il supporto ai familiari?**

- Spesa di circa \_\_\_\_\_ € al mese
- Nessuna spesa, perché i familiari non ricevono supporto
- Nessuna spesa, perché ci autogestiamo
- Nessuna spesa, perché i costi sono coperti totalmente dallo Stato
- Nessuna spesa, perché i costi sono coperti totalmente in altri modi: specificare quali \_\_\_\_\_

**29. Quanto tempo dedica la sua famiglia, in media, all’attività di cura della persona con ST?**

- Meno di 1 ora al giorno
- Da 1 a 2 ore al giorno
- Da 2 a 4 ore al giorno
- Da 4 a 6 ore al giorno
- Da 6 a 8 ore al giorno
- Più di 8 ore al giorno

**30. Chi dedica più tempo, in famiglia, all’attività di cura della persona con ST? (sono possibili più risposte)**

- Padre
- Madre
- Fratello
- Sorella
- Marito o compagno
- Moglie o compagna
- Altri in famiglia: specificare \_\_\_\_\_

**31. Quanto ritiene che l'attività di cura della persona con ST influisca negativamente su:**

**31.1 Il suo stato di salute fisico**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**31.2 Il suo stato di salute psicologico**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**31.3 La qualità della relazione di coppia con il suo/la sua partner**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Non sono in una relazione di coppia

**31.4 La qualità delle relazioni all'interno della famiglia**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**31.5 La possibilità di avere una vita sociale soddisfacente**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**31.6 La possibilità di coltivare i suoi interessi**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**31.7 La sua possibilità di lavorare**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**31.8 La disponibilità economica della sua famiglia**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

## Sezione 4: Informazioni sui bisogni dei caregiver

### **32. Quali sono i bisogni principali della sua famiglia in questo momento?**

---

---

---

---

---

### **33. Quanto ritiene di avere bisogno di:**

#### **33.1 Sostegno per le attività quotidiane della persona con ST**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

#### **33.2 Sostegno specialistico per la persona con ST**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

#### **33.3 Sostegno per l'integrazione scolastica della persona con ST**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Non è in età scolastica

#### **33.4 Sostegno per l'integrazione lavorativa della persona con ST**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Non è in età lavorativa

#### **33.5 Sostegno per l'integrazione sociale della persona con ST (amicizie, attività culturali, attività sportive, partecipazione alla vita della comunità...)**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

#### **33.6 Sostegno psicologico per sé**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

#### **33.7 Sostegno alla gestione delle relazioni all'interno della famiglia**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

#### **33.8 Sostegno economico per la sua famiglia**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**34. In quali momenti dell’anno la sua famiglia ha maggiormente bisogno di supporto?** (sono possibili più risposte)

- Durante l’anno scolastico
- Durante le vacanze di Natale
- Durante le vacanze di Pasqua
- Durante le vacanze estive
- In nessun momento particolare, abbiamo sempre bisogno di supporto
- In nessun momento particolare, non abbiamo bisogno di supporto
- Altro: specificare \_\_\_\_\_

**35. In quali momenti della settimana la sua famiglia ha maggiormente bisogno di supporto?** (sono possibili più risposte)

- Nei giorni lavorativi
- Nei giorni festivi
- In nessun momento particolare, abbiamo sempre bisogno di supporto
- In nessun momento particolare, non abbiamo bisogno di supporto
- Altro: specificare \_\_\_\_\_

**36. In quali momenti del giorno la sua famiglia ha maggiormente bisogno di supporto?** (sono possibili più risposte)

- Mattina
- Pranzo
- Pomeriggio
- Cena
- Sera
- Notte
- In nessun momento particolare, abbiamo sempre bisogno di supporto
- In nessun momento particolare, non abbiamo bisogno di supporto
- Altro: specificare \_\_\_\_\_

**37. Quanto ritiene che i suoi bisogni in quanto caregiver ottengano una risposta:**

**37.1 A livello nazionale**

- Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**37.2 Nel suo territorio di residenza**

- Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**38. Cosa pensa possano fare i servizi pubblici per rispondere meglio ai bisogni della sua famiglia?**

---

---

---

---

**39. Quanto ritiene che i suoi bisogni in quanto caregiver ottengano risposta dall’Associazione Sclerosi Tuberosa?**

**39.1 In ambito medico e sanitario (contatti, informazioni, aggiornamenti)**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**39.2 In ambito legale (informazioni e aggiornamenti su diritti, certificazioni, sussidi, agevolazioni)**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**39.3 In ambito psico-sociale (supporto diretto o informazioni su come ottenerlo)**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**39.4 In ambito relazionale (conoscenze, amicizie, supporto informale...)**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**39.5 In ambito formativo (conoscenze e competenze per migliorare la propria attività di cura)**

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto

**40. Cosa pensa possa fare l’Associazione Sclerosi Tuberosa per rispondere meglio ai bisogni della sua famiglia?**

---

---

---

---

**Grazie per la collaborazione!**