

# Il progetto “Diamante”

**I**l progetto “Diamante – Il valore dei caregiver: raccontarlo, misurarlo, riconoscerlo” è entrato nel vivo, con l’avvio degli incontri con le famiglie per effettuare una valutazione dei loro 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 chiuso 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 ma-

manenti per le famiglie che si trovano in questa situazione.

## COSA SI FARÀ NEI PROSSIMI MESI?

A partire da febbraio verranno svolti degli incontri con le famiglie in diversi territori da parte degli esperti dott.ssa Sabrina Banzato e dott. Gabriele Zen, al fine di raccogliere i bisogni delle famiglie utilizzando gli strumenti elaborati. Le famiglie coinvolte saranno contattate dai referenti regionali per organizzare gli appuntamenti con gli esperti, oppure possono contattare direttamente l’équipe alla mail [astcaregiver@gmail.com](mailto:astcaregiver@gmail.com) e ai riferimenti indicati anche sulla pagina Facebook dell’associazione.

A seguito di questo primo giro di incontri con le famiglie verranno ipotizzati degli interventi sperimentali da attivare in alcuni territori sulla base dei bisogni rilevati, anche coinvolgendo la rete dei servizi locali.

Il progetto metterà a disposizione figure professionali che potranno mediare tra le famiglie e i servizi per la realizzazione degli interventi previsti.

Verranno inoltre organizzati alcuni percorsi di gruppo per i familiari. Si ritiene infatti fondamentale mantenere viva la dimensione di gruppo sperimentata con riscontri positivi durante il progetto EsseTi Caregiver, che consente ai familiari, guidati da un esperto, di trattare temi specifici e di confrontarsi sulle proprie esperienze.

Per maggiori informazioni si può contattare l’équipe specialistica che sta coordinando l’attività del progetto Diamante scrivendo alla mail [astcaregiver@gmail.com](mailto:astcaregiver@gmail.com) oppure contattando la segreteria AST.



Francesca Macari  
Capo-progetto “Diamante”  
Presidente AST



**Diamante**  
IL VALORE DEI CAREGIVER  
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

turate 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 persone.

Perché è importante misurare l’esperienza dei caregiver? Innanzitutto perché i servizi devono essere basati sui bisogni delle famiglie, e dunque prima bisogna conoscere bene questi bisogni, ma anche perché occorre comunicare all’esterno il valore dell’esperienza dei caregiver familiari perché questa venga 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 per-