

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

- Report di ricerca -

Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus

Roma, Giugno 2016

A cura dell'équipe di ricerca del progetto “EsseTi Caregiver – Prendersi cura di chi si prende cura”:

Sabrina Banzato, sociologa della salute e assistente sociale specialista: *supervisione metodologica, predisposizione e conduzione focus group*

Fabio Colombo, sociologo: *predisposizione questionario, somministrazione questionari, analisi dei dati, stesura del report*

Gabriele Zen, counsellor psico-sociale e assistente sociale: *somministrazione questionari, conduzione focus group*

## **INDICE**

### **Parte prima: il contesto della ricerca**

- 1. Il progetto**
- 2. I caregiver: dati e situazione**
- 3. La ricerca: obiettivi, metodologie, fasi e strumenti**

### **Parte seconda: La ricerca quantitativa**

- 4. Introduzione e note metodologiche**
- 5. Campionamento**
- 6. Raccolta e analisi dei dati**
- 7. Risultati**

### **Parte terza: La ricerca qualitativa**

- 8. Introduzione e note metodologiche**
- 9. Campionamento**
- 10. Risultati**

## **Parte prima: il contesto della ricerca**

### **Il progetto**

La ricerca è un'azione del progetto "EsseTi Caregiver – prendersi cura di chi si prende cura", cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della lettera f) della Legge 383/2000, secondo le linee di indirizzo 2015. Il progetto ha segnato un'importante svolta per l'azione dell'Associazione Sclerosi Tuberosa, che ha iniziato a lavorare in maniera strutturata sui caregiver di persone con sclerosi tuberosa. È un tipo di lavoro che l'Associazione svolge sin dalla sua fondazione, accanto alle famiglie di soggetti affetti dalla malattia, ma che si è deciso ora di affrontare in maniera organica e strutturata.

Per questo, una ricerca era il punto di partenza necessario, per sistematizzare la conoscenza sui caregiver, peraltro già ampiamente presente in associazione, anche se a livello informale ed esperienziale. Una ricerca in grado di restituire un quadro sistematizzato dei profili e dei bisogni dei caregiver di soggetti con sclerosi tuberosa in Italia. Una ricerca che è un primo passo non solo per lavorare efficacemente con i caregiver, ma anche per tarare al meglio future ricerche.

Il progetto EsseTi Caregiver è quindi da considerare come il momento di avvio di un lavoro che vuole diventare continuativo e sempre più presente e qualificato, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei caregiver. A fianco dell'attività di ricerca, il progetto prevedeva l'avvio in forma sperimentale di un servizio nazionale di sostegno ai caregiver, denominato ST Caregiver, in grado di fornire il primo supporto ai caregiver in termini di: informazioni rispetto ad aspetti legali ed economici (assegni, indennità, agevolazioni ecc.), ascolto e orientamento rispetto a questioni di tipo psico-sociale, interventi di sollievo alle famiglie per favorire la possibilità di partecipare ad altre azioni progettuali (focus group, incontri ecc.).

Gli obiettivi di un simile impianto progettuale in grado di connettere attività di ricerca e fornitura di servizi, livello nazionale e livelli territoriali, dimensione individuale e dimensione grupppale sono molteplici:

- Favorire l'incontro, la conoscenza e lo scambio di esperienze tra caregiver familiari di soggetti affetti da sclerosi tuberosa a livello territoriale e nazionale.
- Raccogliere, mappare e analizzare in maniera sistematica i bisogni dei caregiver familiari e le loro risorse e competenze.
- Fornire un punto di riferimento nazionale ai caregiver familiari di soggetti affetti da sclerosi tuberosa per tutte le questioni legate allo svolgimento del loro ruolo.

Il tutto in una direzione che è anche politica e di relazioni istituzionali. La sistematizzazione dei dati sui caregiver di persone con sclerosi tuberosa è anche un primo passo per portare le loro storie, il loro punto di vista, i loro bisogni all'attenzione di istituzioni e policy maker a livello nazionale e territoriale

### **I caregiver: dati e situazione**

Ma chi sono i caregiver? Cosa fanno? Perché sono così importanti? I caregiver sono coloro che a livello informale, e senza alcuna retribuzione, si prendono cura di persone che hanno un elevato bisogno di cura: anziani, malati, disabili. Nella maggior parte dei casi sono i familiari a sobbarcarsi gran parte dell'attività di cura nella quotidianità, dedicando un enorme quantità di tempo ed energie della loro vita alla cura di figli e

fratelli che hanno ininterrottamente bisogno di attenzioni. È un'attività spesso logorante, che toglie tempo, energie e denaro a tutto il resto, e che può influire negativamente su molte sfere della vita: la salute e il benessere psico-fisico, la vita sociale, il lavoro, le finanze. I caregiver di soggetti affetti da sclerosi tuberosa, ad esempio, si trovano ad operare con persone che richiedono un supporto costante e, spesso, sfiancante. Si tratta di soggetti che, in molti casi, presentano più fattori debilitanti quali: epilessia, disturbi dello spettro autistico, disturbi psichiatrici, problemi comportamentali.

Oltre che imprescindibile forma di sostegno per i soggetti di cui si prendono cura, i caregiver danno un **contributo fondamentale alla sostenibilità dei sistemi sanitari e di sicurezza sociale**. Secondo Eurocarers, la rete europea dei caregiver, l'80% dei servizi di cura in Europa è fornito da coniugi, genitori, figli, parenti e amici, nella grande maggioranza dei casi in maniera gratuita. Il valore economico di questo sistema di cura informale rappresenta almeno il 50% (in alcuni paesi arriva al 90%) dei costi complessivi dell'offerta formale di cura a lungo termine. Nonostante questo ruolo primario che i caregiver, e le famiglie in particolare, svolgono nei sistemi di cura, l'Italia, diversamente da altri paesi europei, non ha ancora dato un riconoscimento formale a questa figura, che di conseguenza è anche priva di un sistema integrato di supporto dedicato. Inoltre, il punto di vista dei caregiver, figure così rilevanti all'interno dei sistemi di cura, è escluso dai processi di pianificazione delle politiche e dei servizi socio-sanitari.

#### **La ricerca: obiettivi, metodologie, fasi e strumenti**

La ricerca mira a ottenere un profilo dei caregiver e delle persone con sclerosi tuberosa da loro assistite e una definizione, quantitativa e qualitativa, dei loro bisogni. L'Associazione Sclerosi Tuberosa lavora fin dalla sua fondazione sull'affiancamento ai caregiver, essendo stata peraltro fondata proprio da familiari di persone con la malattia desiderosi di trovare spazi e momenti di incontro, confronto, sollievo. Vi è quindi una conoscenza diretta della situazione dei caregiver e dei loro bisogni, basata sull'esperienza propria e altrui, ma questa conoscenza non si è mai tradotta in informazione sistematizzata da trasmettere all'esterno, per dare misura e valore al lavoro di cura svolto dai familiari e da altri caregiver.

Nello specifico, la ricerca è stata pensata per produrre i seguenti risultati:

- Profilazione dei caregiver di persone con sclerosi tuberosa
- Profilazione delle persone con sclerosi tuberosa
- Descrizione del bisogno di cura delle persone con sclerosi tuberosa
- Descrizione e quantificazione dell'attività di cura svolta dai caregiver
- Impatto dell'attività di cura sulla qualità della vita
- Descrizione del bisogno di cura dei caregiver
- Descrizione della risposta al bisogno di cura ricevuta dai caregiver

Per raggiungere questi risultati, la ricerca ha adottato una metodologia misto qualitativa-quantitativa. La ricerca quantitativa si è avvalsa della somministrazione diretta di un questionario di indagine dei bisogni dei caregiver di persone con sclerosi tuberosa. La ricerca qualitativa si è svolta attraverso focus group rivolti a caregiver di persone con sclerosi tuberosa e l'inserimento di domande a risposta aperta nel questionario. La ricerca si è sviluppata nelle seguenti fasi:

1. Realizzazione di un focus group preparatorio con un gruppo di caregiver per indagare variabili da inserire nel questionario e da approfondire in successivi focus group (agosto 2016).
2. Predisposizione del questionario, a cura dell'équipe di ricerca con il supporto della presidente dell'associazione e coordinatrice del progetto, ella stessa caregiver (settembre 2016).
3. Somministrazione diretta dei primi 30 questionari (ottobre 2016).
4. Somministrazione telematica di 30 questionari (novembre 2016 – febbraio 2017).
5. Realizzazione prima sessione di focus group sulla base di quanto emerso dai questionari (gennaio – marzo 2017).
6. Elaborazione dei risultati intermedi della ricerca (febbraio – marzo 2017).
7. Presentazione dei risultati intermedi e discussione degli stessi con un gruppo di caregiver dell'associazione (marzo 2017).
8. Somministrazione diretta di altri 30 questionari (marzo 2017).
9. Realizzazione della seconda sessione di focus group (aprile – maggio 2017).
10. Elaborazione e presentazione dei risultati (aprile – giugno 2017).

## **Parte seconda: La ricerca quantitativa**

### **Introduzione e note metodologiche**

La parte quantitativa della ricerca ha l'obiettivo di delineare un quadro nazionale dei bisogni dei caregiver, restituendo una misurazione della loro esperienza e costituendo la base per un approfondimento qualitativo da realizzare nei focus group territoriali descritti nella parte terza. Lo strumento scelto per lo svolgimento dell'indagine è il questionario. Le aree indagate dal questionario sono le seguenti:

#### **1. Caratteristiche socio-demografiche dei caregiver**

L'area indaga le caratteristiche socio-demografiche dei caregiver, con l'obiettivo di ricavare un profilo di base e una base dati da collegare alle risposte successive. Vengono raccolte informazioni rispetto all'età, il sesso, il territorio di residenza, la relazione con il soggetto bisognoso di cura, la situazione educativa e lavorativa.

#### **2. Caratteristiche socio-demografiche dei soggetti con sclerosi tuberosa**

L'area indaga le caratteristiche socio-demografiche dei soggetti con sclerosi tuberosa, con l'obiettivo di ricavare un profilo di base e una base dati da collegare alle risposte successive. Vengono raccolte informazioni rispetto all'età, il sesso, il territorio di residenza, la relazione con il caregiver, la situazione sanitaria, abitativa, educativa, lavorativa, sociale, il riconoscimento istituzionale della disabilità.

#### **3. Bisogno di cura dei soggetti con sclerosi tuberosa e risposta allo stesso**

L'area indaga il bisogno di cura delle persone con sclerosi tuberosa, con riferimento alle attività quotidiane e al bisogno di supporto specialistico. Viene contestualmente indagata la risposta al bisogno, e il ruolo dei caregiver nel fornire la risposta, in termini di tipi di attività svolte e di tempo dedicato alla cura. Qualora le famiglie utilizzino servizi, pubblici o privati, viene indagata la percezione rispetto al livello di risposta fornita e le eventuali spese sostenute dai caregiver per pagare i servizi, qualora non siano coperti dallo Stato, o lo siano solo parzialmente.

#### 4. Bisogno di cura dei caregiver e risposta allo stesso

L'area indaga nello specifico i bisogni dei caregiver rispetto ad alcune sfere di vita: salute fisica e psicologica, relazione di coppia, relazioni familiari, vita sociale, studio, lavoro, autorealizzazione, finanze. Si indaga la sfera della temporalità dei bisogni, rispetto a momenti specifici dell'anno, della settimana, del giorno. Si indaga infine la soddisfazione rispetto alla risposta ai bisogni dei caregiver fornita dai servizi pubblici nazionali e territoriali e dall'Associazione Sclerosi Tuberosa. La sfera dei bisogni dei caregiver è stata indagata utilizzando domande con risposta su scala Likert a quattro passi da *Per niente* a *Molto*. Sono presenti anche tre domande a risposta libera, che consentono ai rispondenti di esprimere i bisogni con il proprio linguaggio, e di esprimere in forma più libera il proprio pensiero rispetto a ciò che potrebbero fare i servizi pubblici e l'Associazione Sclerosi Tuberosa per rispondere meglio ai bisogni dei caregiver.

#### **Campionamento**

La popolazione di riferimento della ricerca è costituita da tutti i caregiver di soggetti con sclerosi tuberosa in Italia, il cui numero non è conosciuto. Non vi sono dati ufficiali nemmeno sul numero di malati di sclerosi tuberosa in Italia, ma solo stime che riportano tra i 5 e i 10 mila affetti in Italia. Non sappiamo tuttavia quale sia il rapporto malati/caregiver, non siamo dunque in grado di dare un numero significativo di caregiver a partire dal dato, pur approssimativo, sui malati.

All'interno di questa non quantitativamente nota popolazione di riferimento si è scelto di ridurre le operazioni di campionamento ai caregiver soci dell'Associazione Sclerosi Tuberosa, per due motivi. In primo luogo, l'associazione rappresenta un punto di riferimento nazionale importante per la malattia e per i caregiver stessi, potendo fornire un accesso privilegiato al campo; in secondo luogo, il rapporto tra caregiver e associazione era esso stesso oggetto di indagine.

L'Associazione Sclerosi Tuberosa ha 617 soci. Anche qui, non è possibile risalire con certezza a quanti di essi siano effettivamente caregiver, perché è un'informazione che non viene raccolta all'atto dell'iscrizione. Sappiamo però che 111 soci sono affetti da sclerosi tuberosa, 261 sono indicati come genitori, 40 come altri parenti, e i restanti 205 in altre categorie (volontari, delegati, comitato scientifico, medici). Non sappiamo quanti tra i 301 familiari, sommando genitori e altri parenti, siano effettivamente caregiver, né possiamo essere certi del dato: alcuni tra coloro che sono registrati in categorie come delegati e volontari potrebbero essere essi stessi caregiver, ma non sappiamo quanti. Insomma, non abbiamo un dato preciso; abbiamo un dato indicativo, e non scientificamente validato, del numero di familiari iscritti all'associazione: 301.

Questi 301 soci rappresentano la popolazione a cui è stata rivolta la ricerca quantitativa: a loro è stato chiesto di compilare il questionario, direttamente agli eventi AST oppure via mail, con l'obiettivo di raggiungere il 50% dei caregiver associati ad AST, ossia somministrare 150 questionari. L'obiettivo non è stato raggiunto principalmente per la difficoltà di raggiungere alcuni soci che sono iscritti all'associazione ma che da tempo non sono più attivi e non hanno dunque reagito alla richiesta di compilare il questionario. Alla fine sono stati somministrati 98 questionari, così distribuiti sul territorio nazionale:

**Tabella 1.** Distribuzione territoriale dei questionari somministrati

<b>Regione</b>	<b>Nr. questionari</b>
Lombardia	17
Lazio	14
Emilia Romagna	12
Liguria	8
Puglia	7
Piemonte	7
Campania	6
Marche	6
Veneto	6
Friuli Venezia Giulia	4
Toscana	3
Sardegna	2
Sicilia	2
Trentino Alto Adige	2
Basilicata	1
Umbria	1
<b>Totale Italia</b>	<b>98</b>

Questi 98 questionari fanno riferimento a 96 caregiver e 80 soggetti con sclerosi tuberosa. Due caregiver hanno infatti compilato due questionari riferiti a due diverse persone di cui si prendono cura. In 37 casi invece i questionari compilati fanno riferimento alla stessa persona con sclerosi tuberosa, che è assistita da più di un caregiver (ad es. madre e padre, padre e sorella, madre e amica).

Non sono stati considerati altri fattori di campionamento, già sapendo che la popolazione dei soci AST è eterogenea per quanto riguarda fasce di età, genere, titolo di studio, condizione lavorativa, età dei soggetti assistiti, livello di gravità della malattia.

### **Raccolta e analisi dei dati**

La raccolta dati è avvenuta tramite somministrazione cartacea e online del questionario. Laddove possibile, si è preferito procedere con la somministrazione cartacea, che consentiva una immediata rilettura da parte dell’operatore per chiarire eventuali risposte non date o contraddittorie. La possibilità di somministrare direttamente questionari cartacei a un buon numero di caregiver era data in concomitanza con gli incontri realizzati all’interno del progetto EsseTi Caregiver. In particolare, è stato possibile somministrare questionari alla presenza dell’operatore durante gli eventi di Genova, ottobre 2016, e Roma, marzo 2017. Questa temporalità ben si adattava rispetto al programma della ricerca, consentendo di realizzare focus group intermedi tra una somministrazione e l’altra e focus group successivi alla seconda somministrazione. I restanti questionari sono stati somministrati via email, essendo inviati dall’operatore insieme alle istruzioni per la compilazione e la restituzione, sempre via email. La Tabella 2 riporta nel dettaglio i questionari somministrati nei vari momenti:



**Tabella 2.** Modalità di somministrazione dei questionari.

	<b>Nr questionari</b>	<b>Data</b>
Diretta a Genova	33	Ottobre 2016
Diretta a Roma	27	Marzo 2017
Via email	38	Dicembre 2016 – Maggio 2017
<b>Totale</b>	<b>98</b>	<b>Ottobre 2016 – Maggio 2017</b>

Le modalità di somministrazione, via mail o direttamente ma in contesti affollati, possono aver dato adito a incomprensioni rispetto all'interpretazione di alcune domande e, di conseguenza, influito sulla piena correttezza delle risposte. Si ritiene ad ogni modo che i risultati ottenuti siano solo in minima parte influenzati da questi bug, che abbiamo ridotto al minimo tramite due accorgimenti:

- La verifica nei focus group. Nei focus group realizzati e descritti nella parte terza abbiamo verificato che i bisogni emersi sono in linea con i risultati della ricerca quantitativa.
- La realizzazione di una presentazione intermedia dei risultati provvisori dopo 67 questionari. La presentazione è avvenuta alla presenza di circa 100 caregiver riuniti per un evento AST, che hanno esplicitamente e a più riprese dichiarato di ritrovarsi nei risultati presentati.

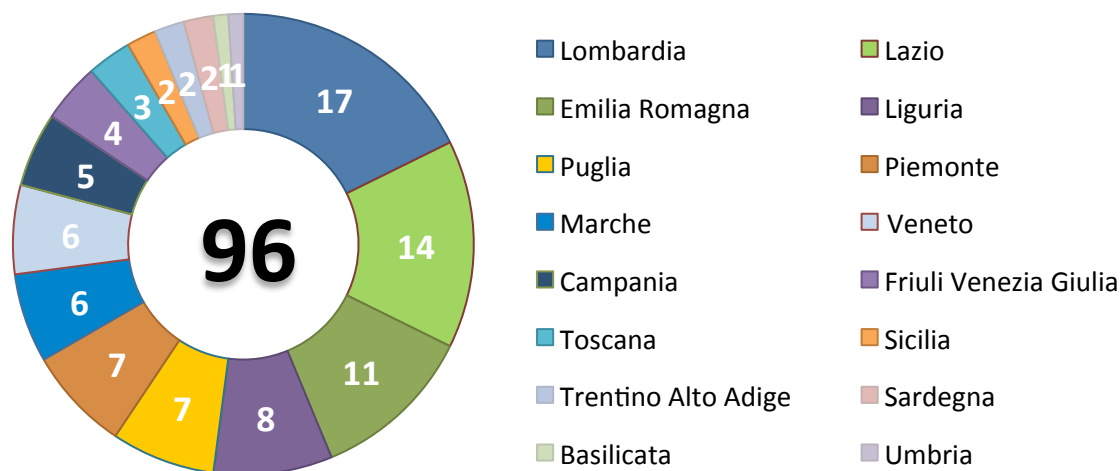
L'analisi dei dati si è svolta tramite archiviazione ed elaborazione su fogli di calcolo delle informazioni raccolte.

## Risultati

### Caratteristiche socio-demografiche dei caregiver rispondenti al questionario

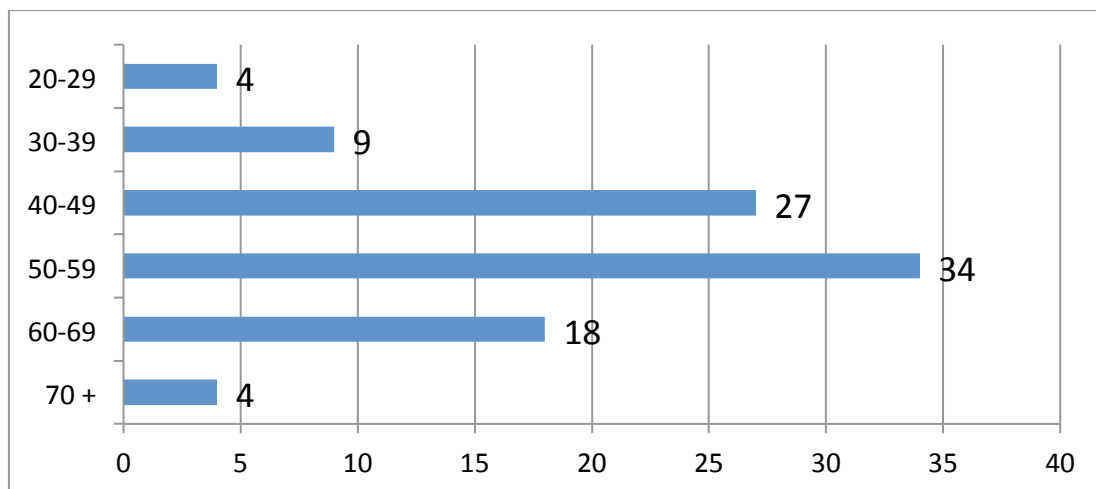
I 98 questionari compilati fanno riferimento a 96 caregiver, perché due caregiver hanno compilato due questionari riferiti a due diverse persone di cui si prendono cura.

**Figura 1.** Distribuzione territoriale dei rispondenti al questionario.



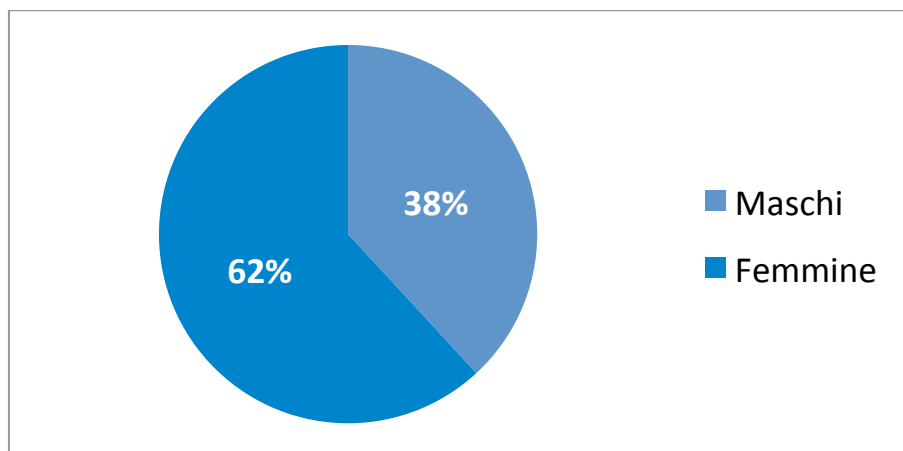
Le regioni più rappresentate tra i 93 caregiver rispondenti al questionario sono Lombardia, Lazio, Emilia Romagna, Liguria, Puglia, Piemonte, Veneto e Marche.

**Figura 2.** Distribuzione per fasce di età dei rispondenti al questionario.



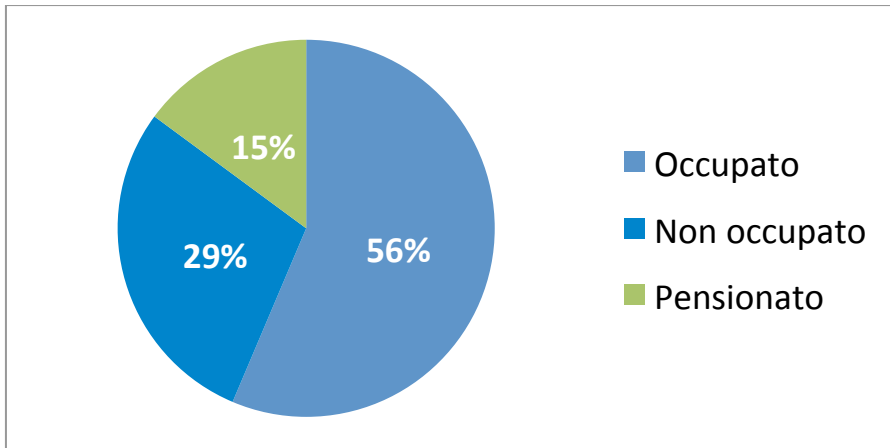
Più del 60% dei caregiver rispondenti ha tra i 40 e 60 anni, il 25% ha più di 60 anni, meno del 15% ha meno di 40 anni.

**Figura 3.** Distribuzione per genere dei rispondenti al questionario.



Il 62% dei caregiver rispondenti al questionario sono femmine, contro un 38% di maschi.

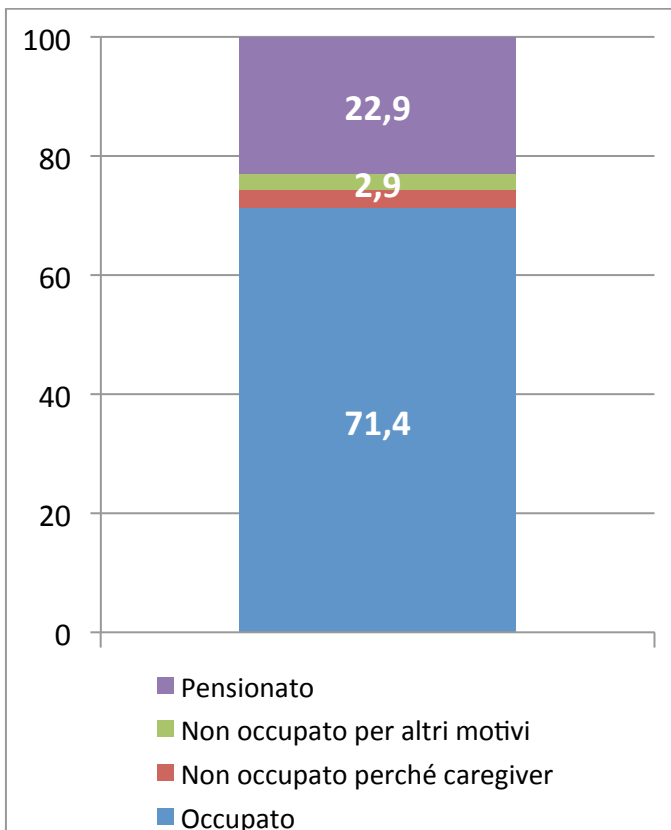
**Figura 4.** La condizione lavorativa dei rispondenti al questionario.



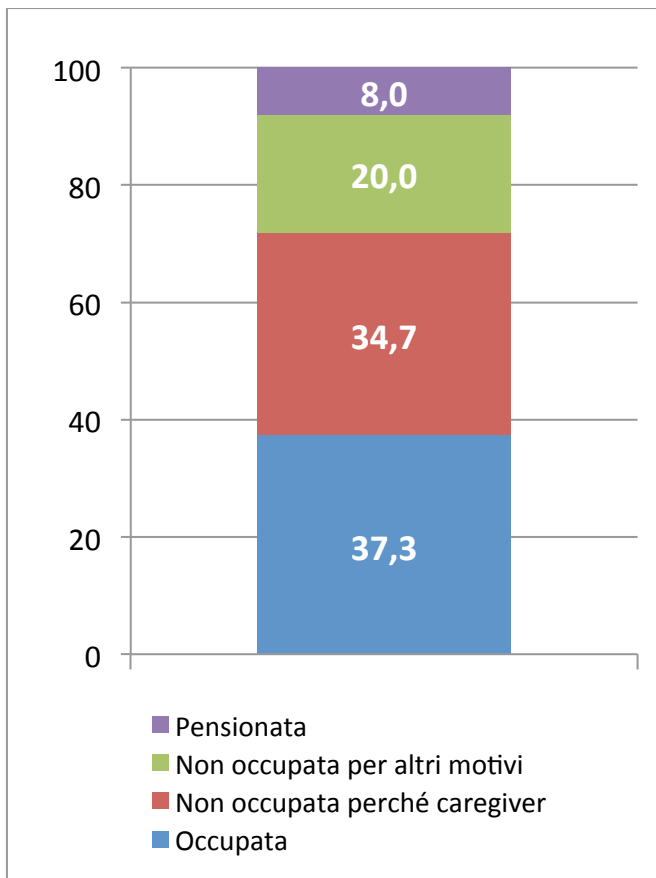
Il 56% dei rispondenti dichiara di essere occupato, il 15% pensionato e il 29% non occupato. Abbiamo scomposto questo dato in base al genere dei rispondenti e alla motivazione per cui i non occupati non sono occupati, se per poter svolgere l'attività di cura o per altri motivi. Questo per ottenere ulteriori informazioni sulla relazione tra attività di cura e condizione lavorativa.

**Figura 5.** La condizione lavorativa dei rispondenti al questionario in base al genere e alla motivazione della non occupazione.

### 5.1 Uomini

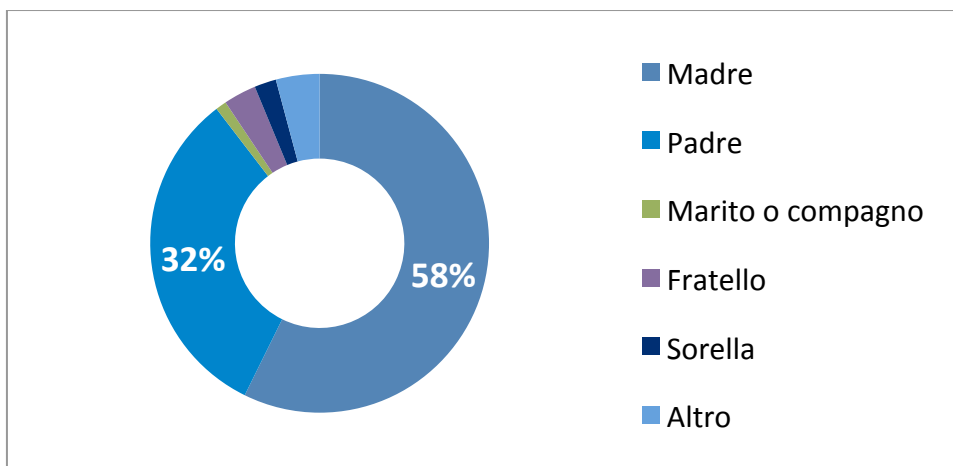


**5.2 Donne**



Emerge dalla rappresentazione grafica una situazione lavorativa diversa per gli uomini e le donne intervistate. Solo il 37% delle donne è occupata, contro il 71% degli uomini. Il 34,7% delle donne dichiara di non essere occupata perché troppo impegnata nel suo ruolo di caregiver, contro il 2,9% degli uomini. Sembra quindi già emergere da questi dati una distribuzione ineguale dell'attività di cura tra uomini e donne, e una altrettanto ineguale distribuzione dell'attività lavorativa.

**Figura 6.** La relazione dei rispondenti con le persone con sclerosi tuberosa di cui si prendono cura.

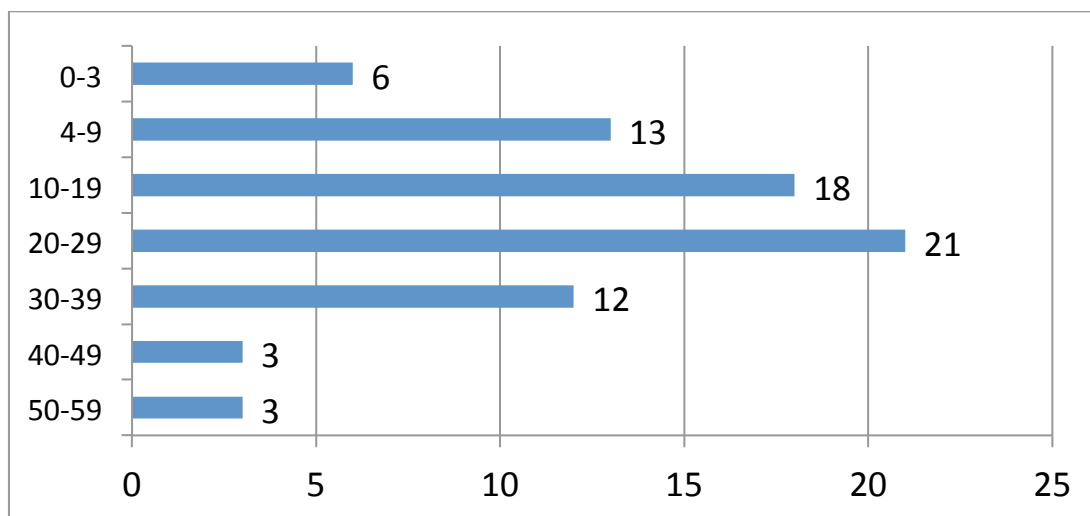


Nel 90% dei casi hanno risposto al questionario i genitori dei soggetti con sclerosi tuberosa, principalmente le madri (58% dei rispondenti). Nei restanti 10 casi hanno risposto un fratello o sorella, il marito o compagno e altre figure (nonni e amici).

#### Caratteristiche socio-demografiche dei soggetti con sclerosi tuberosa

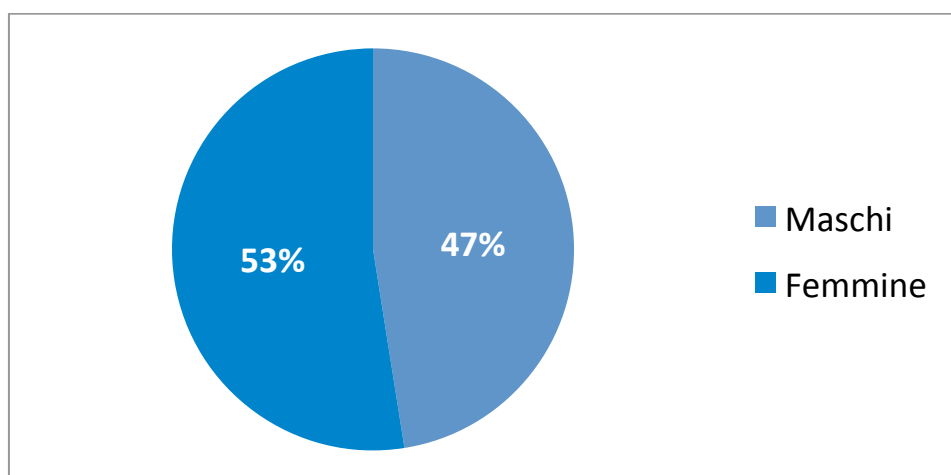
I 98 questionari compilati fanno riferimento a 80 persone con sclerosi tuberosa, dato che 37 caregiver hanno compilato il questionario per la stessa persona con sclerosi tuberosa.

**Figura 7.** Distribuzione per fasce di età delle persone con sclerosi tuberosa.



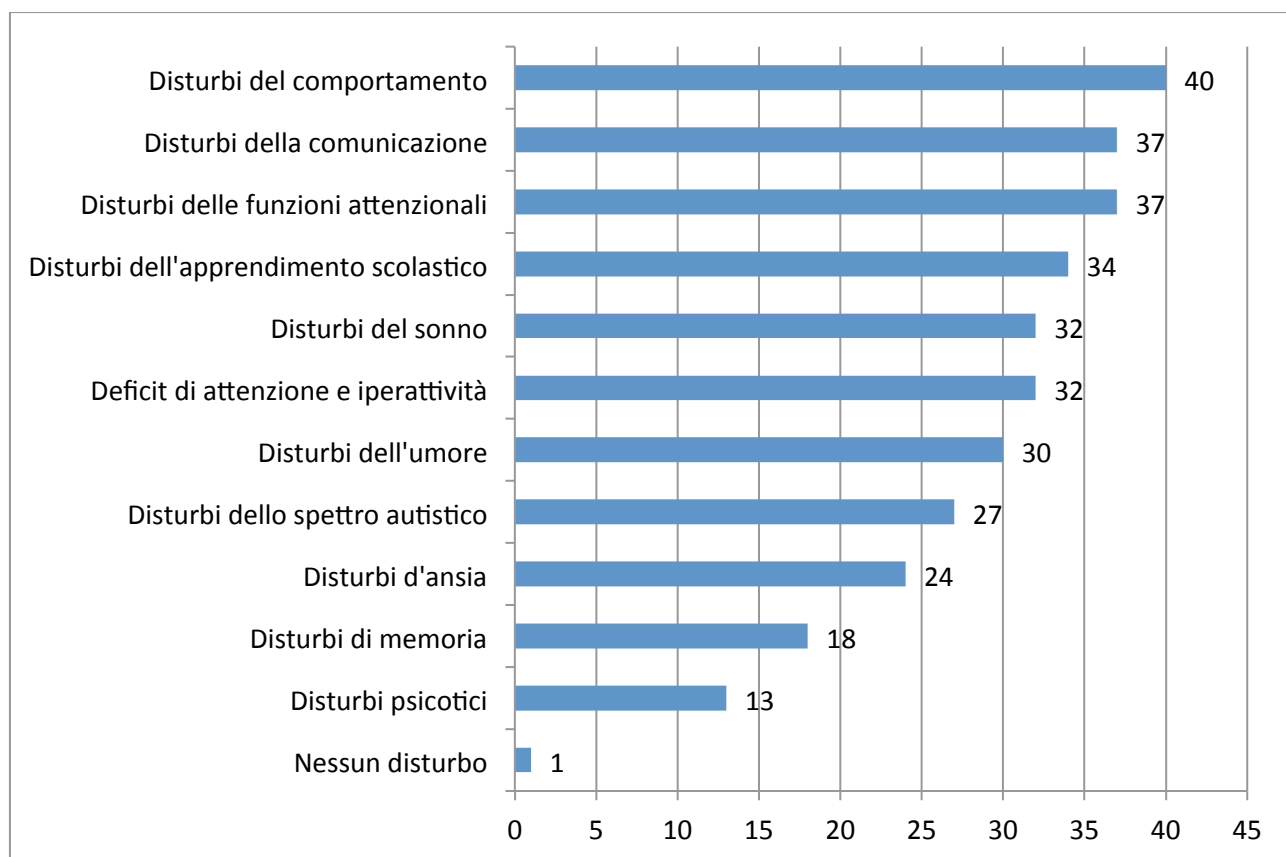
La maggior parte delle persone con sclerosi tuberosa a cui fanno riferimento i questionari e l'attività di cura dei caregiver rispondenti sono nella fascia di età 20-29 anni. Se consideriamo tutti gli under 30, arriviamo a coprire il 76%, il 92% se consideriamo gli under 40. Solo 6 persone infatti superano la soglia dei 40 anni.

**Figura 8.** Distribuzione per genere delle persone con sclerosi tuberosa.



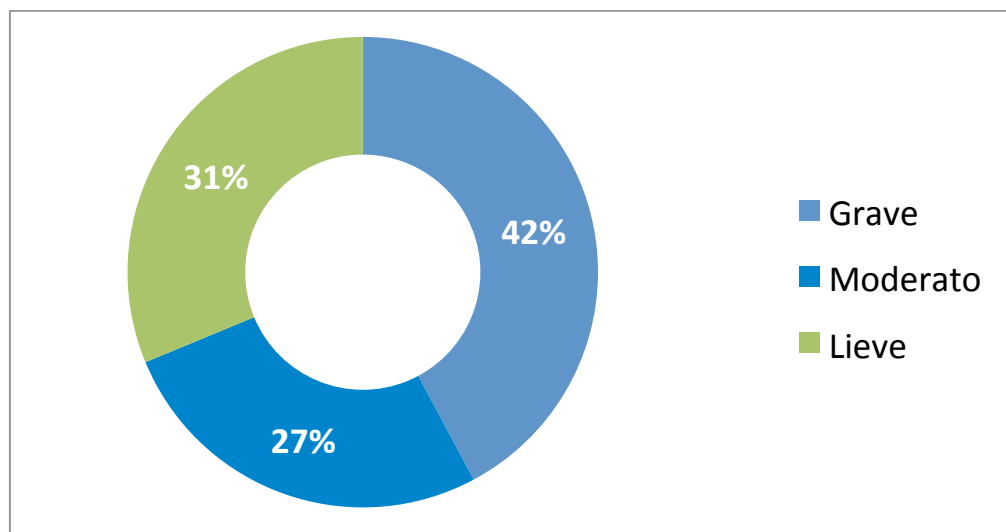
La distribuzione per genere appare molto equilibrata, con un lieve sbilanciamento delle femmine sui maschi (53% a 47%).

**Figura 9.** Disturbi associati alla malattia.



Ai rispondenti era richiesto di indicare quali fossero i principali disturbi di cui soffrono i propri assistiti. A fronte di 389 risposte, solo in 1 caso è stata indicata l'assenza di disturbi. Per il resto sono quasi ugualmente diffusi molti disturbi, con minore incidenza dei disturbi psicotici, dei disturbi di memoria, dei disturbi d'ansia e dei disturbi dello spettro autistico.

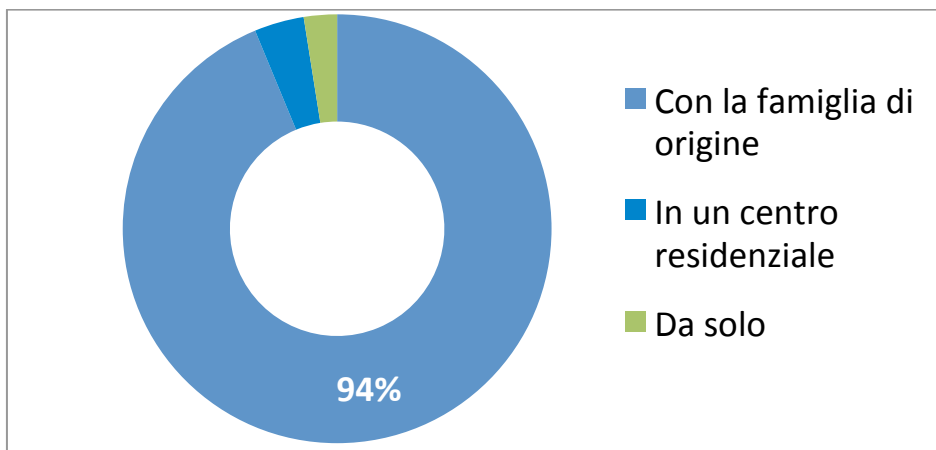
**Figura 10.** Distribuzione per entità del ritardo delle persone con ritardo psicomotorio e/o mentale.



In 64 casi è stata dichiarata la presenza di un ritardo psicomotorio e/o mentale, grave in 27 casi, moderato in 17 e lieve in 20.

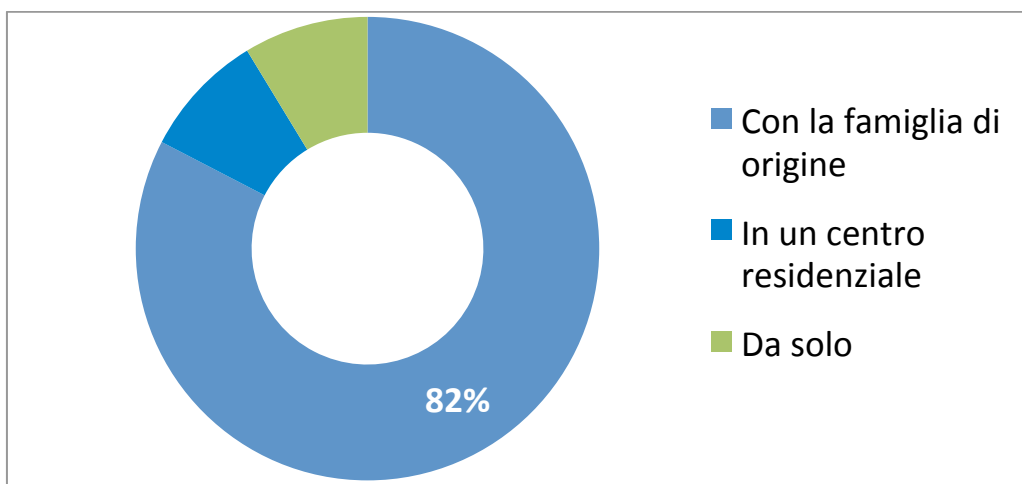
A livello di riconoscimento istituzionale, 70 delle 80 persone con sclerosi tuberosa hanno una certificazione di disabilità riconosciuta secondo la Legge 104, di cui 56 con connotazione di gravità. 70 persone hanno un'invalidità civile riconosciuta, 8 no (2 non risposte). Tra coloro che dichiarano la percentuale di invalidità riconosciuta (56 rispondenti), nella maggior parte dei casi (47) si tratta di un'invalidità civile al 100%.

**Figura 11.** Condizione abitativa delle persone con sclerosi tuberosa.



Sulle 80 persone considerate, solamente 2 vivono da sole; 3 vivono in un centro residenziale; le restanti 75 vivono con la famiglia di origine. Per dare più valore al dato, lo abbiamo esplorato con riferimento agli adulti. Per stabilire la soglia oltre la quale considerare una persona adulta dal punto di vista dell'autonomia abitativa, facciamo riferimento all'età media di uscita di casa dei genitori, che per l'Italia è di 30 anni. Oltre questa soglia, si suppone che le persone dovrebbero essere in un contesto abitativo autonomo rispetto alla famiglia di origine. Abbiamo quindi verificato la condizione abitativa delle 23 persone con sclerosi tuberosa oltre i 30 anni di età.

**Figura 12.** Condizione abitativa delle persone con sclerosi tuberosa con età uguale o superiore ai 30 anni.

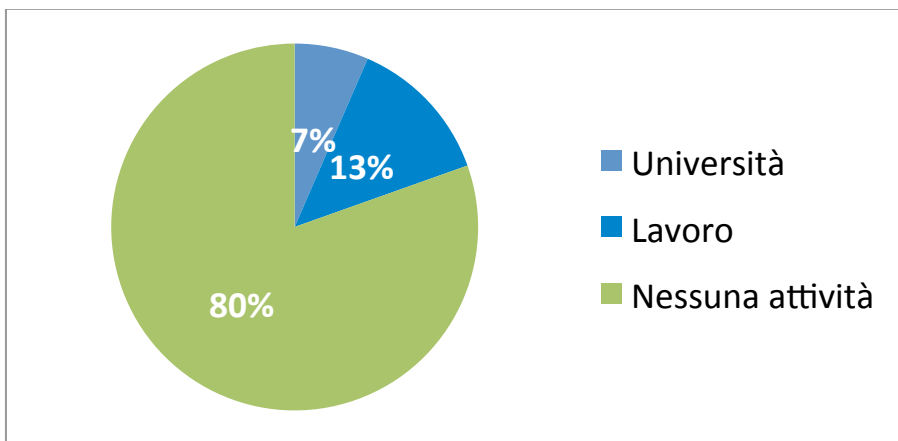


Solo 4 dei 23 over 30 vivono fuori dalla famiglia di origine, di cui due in un centro residenziale. 19 persone vivono invece ancora con la famiglia di origine.

Se consideriamo i giovani adulti in fascia di età 18-34 anni, sappiamo che in Italia il 65% di essi vive ancora con la famiglia di origine. Tale percentuale sale al 94% tra i giovani adulti con sclerosi tuberosa considerati nella ricerca. Solo 2 su 35 vivono infatti fuori dalla famiglia di origine, di cui uno in un centro residenziale.

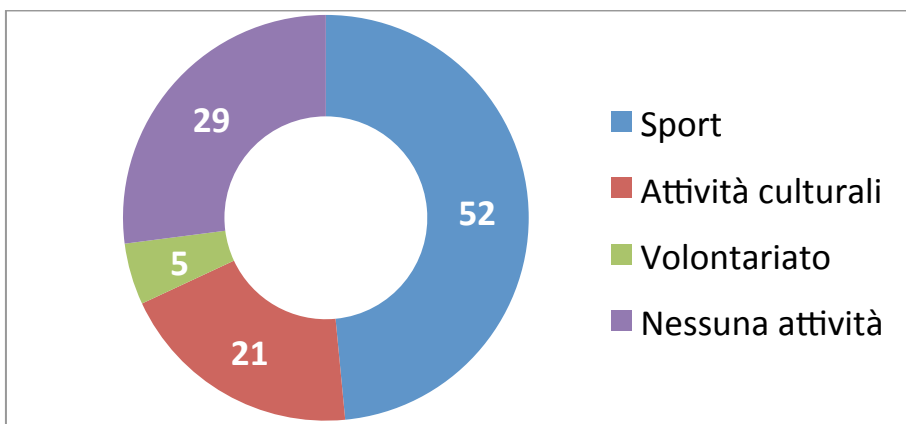
Rispetto alle attività svolte, occorre suddividere ulteriormente il campione. Su 80 persone con sclerosi tuberosa considerate nei questionari, 30 sono in età scolastica: 29 frequentano la scuola dell'obbligo (scuola materna, elementare, media o superiore), 1 dichiara di non frequentare alcuna scuola. 50 non sono in età della scuola dell'obbligo, di cui 4 sono in età non ancora scolastica (sotto i 3 anni).

**Figura 13.** Attività principale delle persone con sclerosi tuberosa al termine della scuola dell'obbligo.



Delle 46 persone con sclerosi tuberosa che hanno concluso l'obbligo scolastico 3 frequentano l'università, 6 lavorano e 37 non studiano né lavorano, facendo emergere una chiara problematica legata al passaggio alla vita adulta dopo il percorso scolastico. Problematica che si aggrava se consideriamo che di questi 37 che non studiano né lavorano, 21 non svolgono nemmeno nessuna attività nel tempo libero.

**Figura 14.** Attività svolte nel tempo libero dalle persone con sclerosi tuberosa con età maggiore di 3 anni.

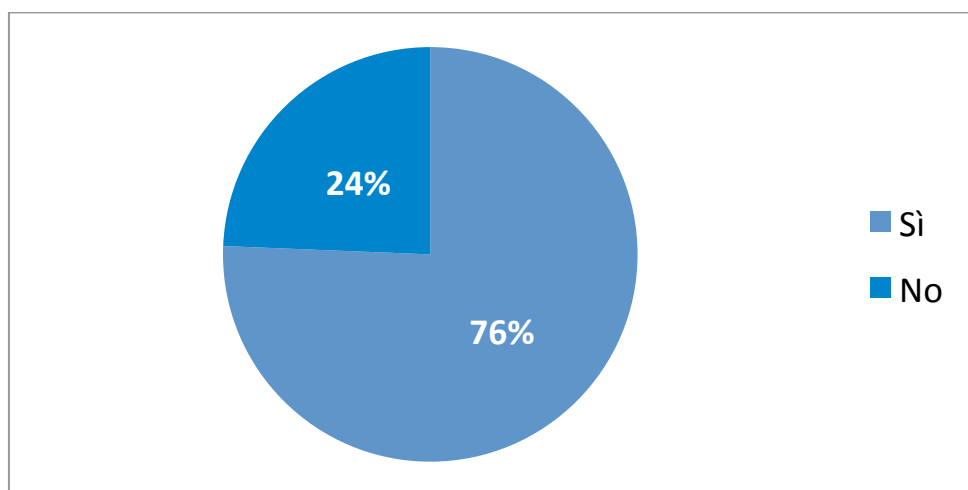




1 persona su 4 non svolge nessuna attività nel tempo libero. Tra chi svolge attività molto diffuse sono le attività sportive, tra cui spicca il nuoto (19 ricorrenze), seguito da palestra (10) e danza (8). Tra le attività culturali le più gettonate sono quelle musicali, in particolare il canto (3 ricorrenze) e il suonare strumenti (4).

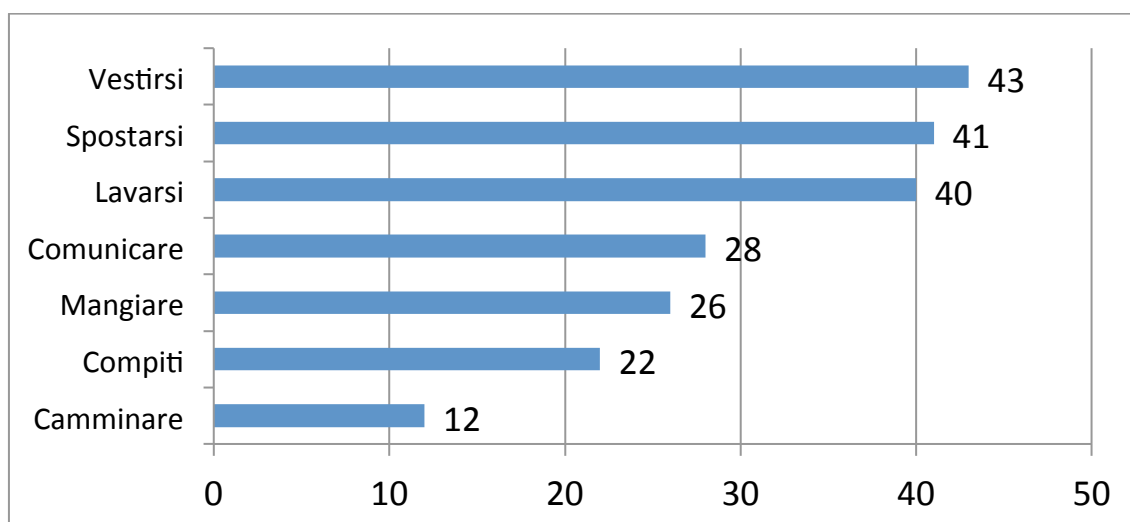
Bisogno di cura dei soggetti con sclerosi tuberosa e risposta allo stesso

**Figura 15.** Bisogno di supporto nelle attività quotidiane delle persone con sclerosi tuberosa.



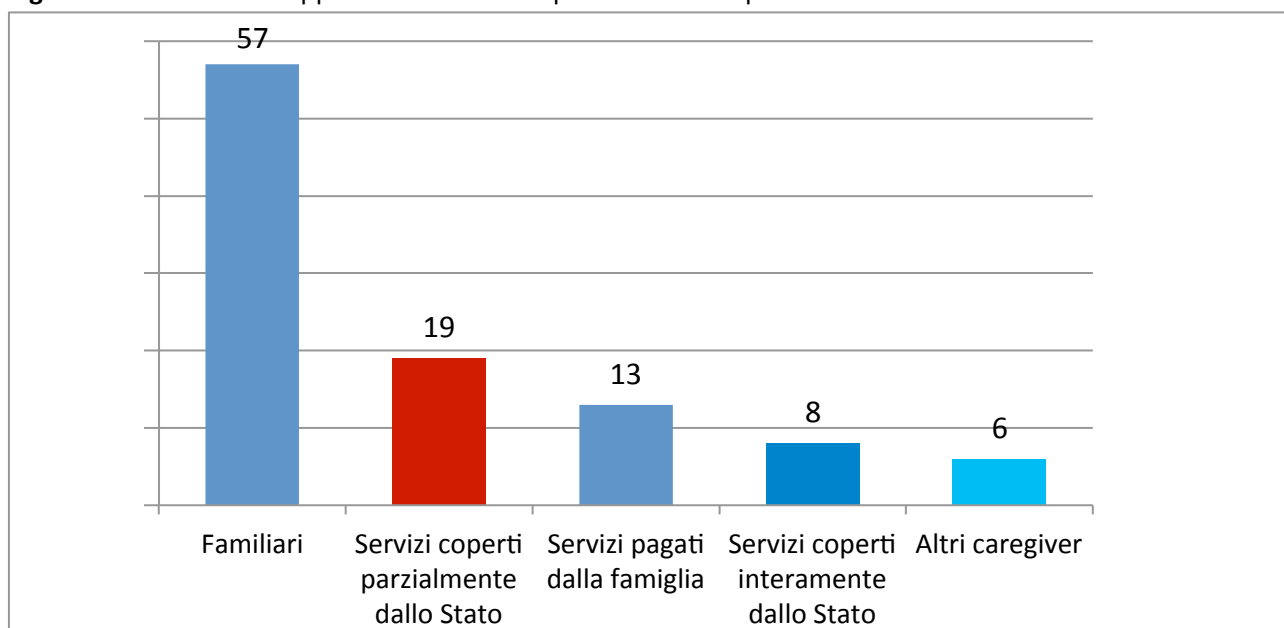
3 rispondenti su 4 dichiarano che le persona con sclerosi tuberosa che assistono hanno bisogno di supporto quotidiano.

**Figura 16.** Attività quotidiane per le quali le persone con sclerosi tuberosa hanno bisogno di supporto.



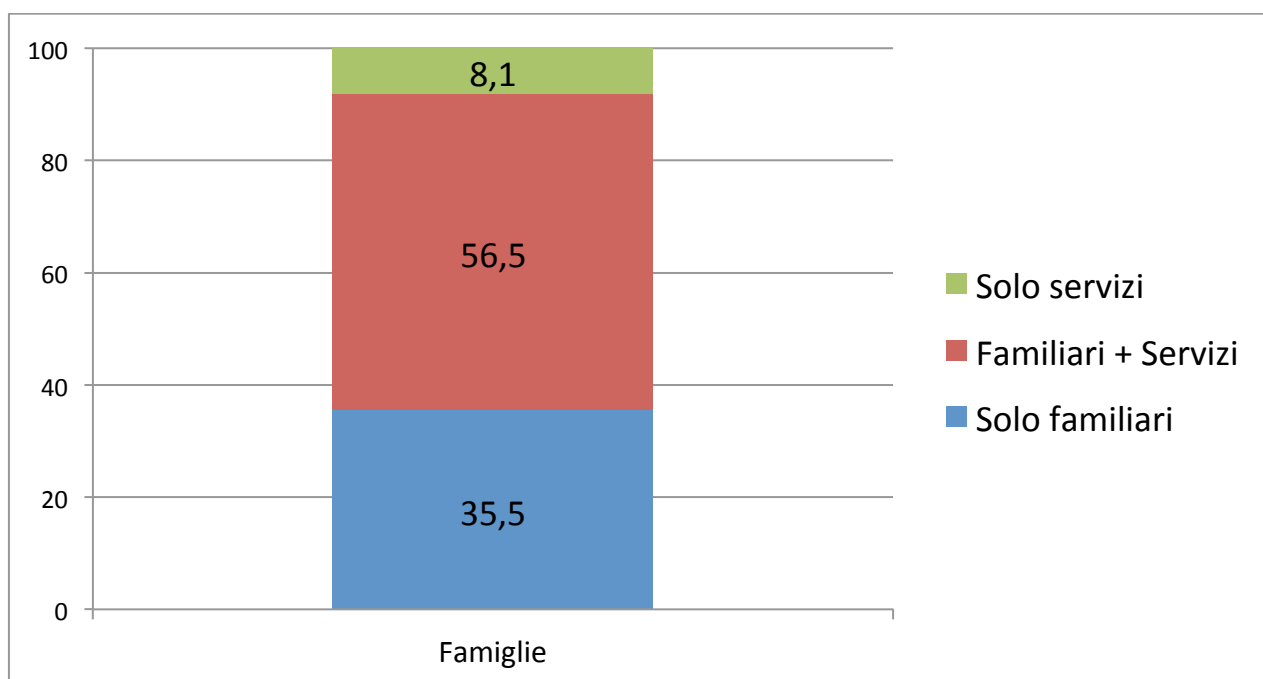
Le attività per cui c'è più bisogno di supporto sono vestirsi, spostarsi con i mezzi di trasporto e lavarsi. Comunicare con gli altri e mangiare sono altre due attività quotidiane che richiedono supporto, seguite dal fare i compiti (per chi va a scuola) e dal deambulare.

**Figura 17.** Fornitori di supporto nelle attività quotidiane delle persone con sclerosi tuberosa.



I familiari sono di gran lunga i principali fornitori di questo supporto. Abbiamo esplorato meglio questa informazione per valutare quanto il supporto alle attività quotidiane sia distribuito tra familiari e servizi.

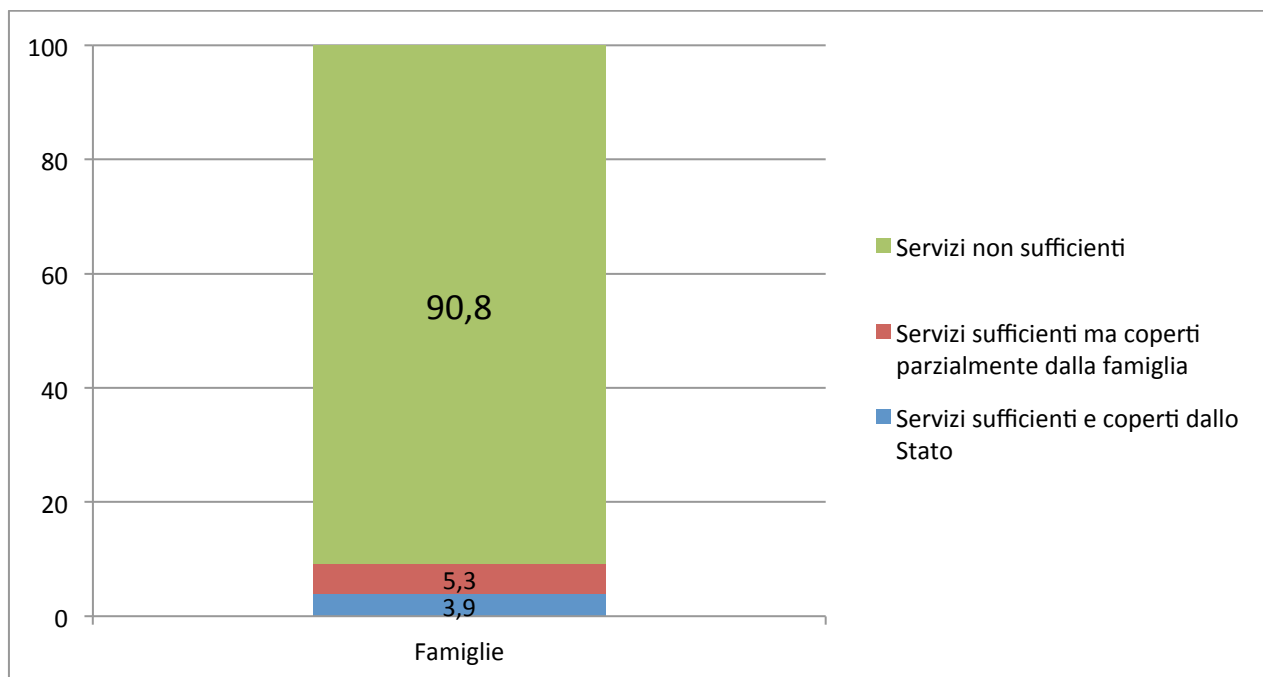
**Figura 18.** Distribuzione del carico di supporto alle attività quotidiane delle persone con sclerosi tuberosa.



In questo caso l'unità di misura è costituita dalle famiglie. Nella maggior parte dei casi (il 56,5%, 35 famiglie) il carico della cura è diviso tra caregiver familiari e servizi, anche se non sappiamo in quale peso; in più di 3 famiglie su 10 le cure sono portate solo dai familiari, mentre solo in 5 casi i familiari sono sollevati dal carico della cura dall'intervento di servizi.

Nei 40 casi totali dove intervengono i servizi, il loro intervento è giudicato utile ma non sufficiente nel 75% dei casi, mentre è giudicato utile e sufficiente nel 22,5% dei casi. In un caso è giudicato inutile. In genere quindi l'apporto dei servizi è apprezzato anche se è largamente insufficiente rispetto ai bisogni, come evidenziato in figura 19.

**Figura 19.** Valutazione sui servizi per il supporto alle attività quotidiane delle persone con sclerosi tuberosa e copertura finanziaria.

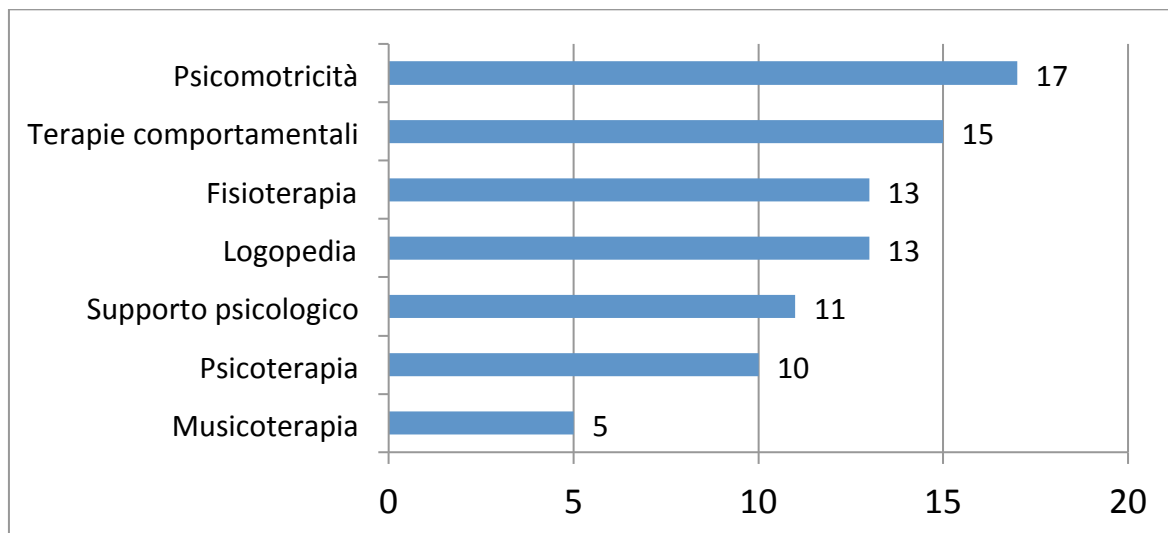


Nella figura la valutazione sui servizi ricevuti è incrociata con le informazioni sulla copertura finanziaria degli stessi, se garantita dallo Stato, dalle famiglie o da entrambi. Lo Stato copre totalmente i costi di supporto nelle attività quotidiane di 7 famiglie. Solo in 3 però l'intervento dei servizi è ritenuto, oltre che utile, anche sufficiente. Nei restanti 4 casi i caregiver devono integrare quanto non fornito dai servizi, e lo fanno in media con una spesa mensile di 456 €. In altri 4 casi i servizi di supporto sono sufficienti perché la famiglia integra la copertura finanziaria garantita dallo Stato. In più del 90% dei casi i servizi disponibili sono invece giudicati non sufficienti dai caregiver per coprire il fabbisogno di supporto nelle attività quotidiane delle persone con sclerosi tuberosa.

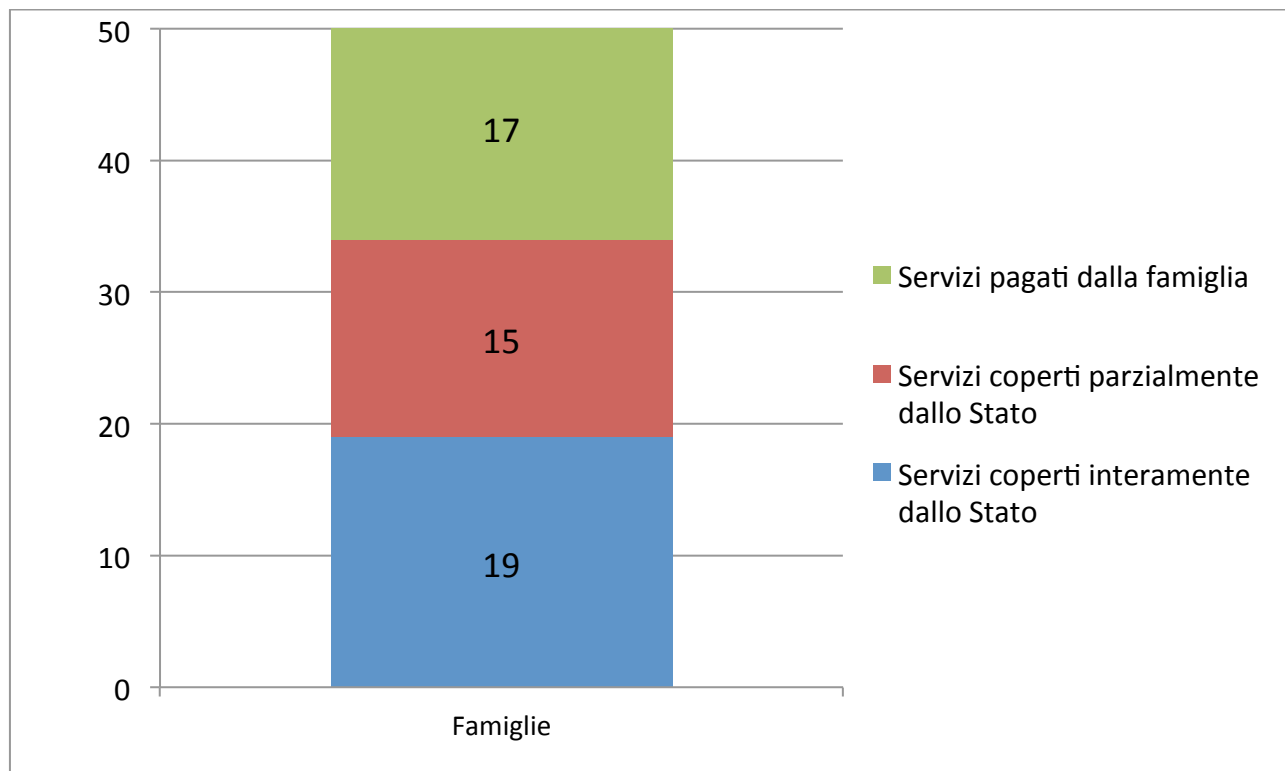
Oltre ai 4 casi già citati di famiglie che sostengono una spesa per garantirsi una fornitura di servizi sufficiente a coprire il fabbisogno, vi sono altre 29 famiglie che dichiarano di sostenere dei costi per il supporto nelle attività quotidiane delle persone con sclerosi tuberosa, anche se questo non è sufficiente a coprire tutto il fabbisogno. In tutto sono quindi 33 famiglie su 59 che necessitano di supporto a sostenere spese per garantirlo. La spesa mensile media sostenuta dalle 33 famiglie è di 532,80 €, in un intervallo che va dai 90 ai 1.500 €. 26 famiglie dichiarano di non sostenere spese in questo ambito, 23 perché fanno tutto loro, 3 perché come già detto i costi sono coperti dallo Stato. La spesa media scende a 206,63 € se consideriamo tutti i rispondenti, non solo coloro che sostengono spese.

In 51 casi su 80, i soggetti con sclerosi tuberosa ricevono supporto specialistico. Non sappiamo se negli altri 29 casi essi non lo ricevono per assenza di un bisogno o per altri motivi, ad esempio la non presenza di servizi sul territorio o l'incapacità economica della famiglia a coprirne i costi.

**Figura 20.** Tipo di supporto specialistico ricevuto dalle persone con sclerosi tuberosa.



**Figura 21.** Fornitori del supporto specialistico ricevuto dalle persone con sclerosi tuberosa.

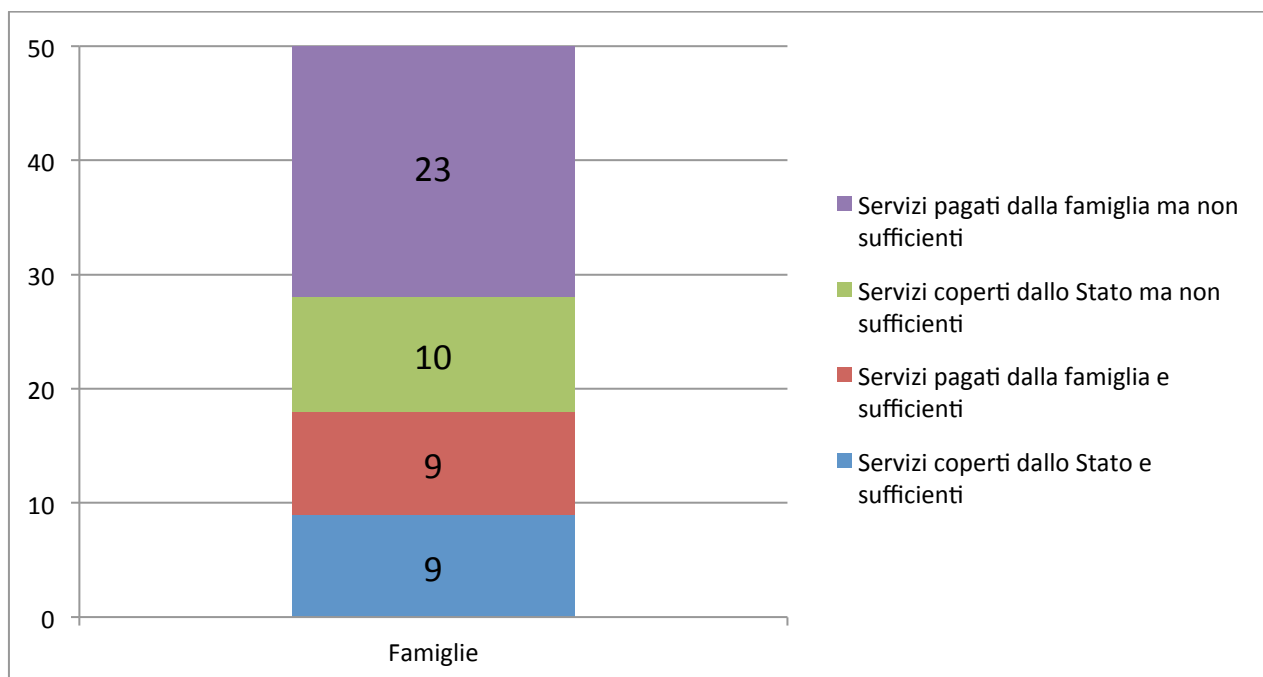


Il supporto specialistico, per sua natura, richiede l'intervento di servizi o professionisti. In 19 casi su 51 (il 37%) il costo dei servizi forniti è interamente a carico dello Stato, in 15 casi (29%) vi è una

compartecipazione di spesa tra Stato e famiglie, in 17 casi (33%) la spesa per il supporto specialistico è interamente sostenuta dalle famiglie.

L'intervento dei servizi di supporto specialistico è giudicato utile ma non sufficiente nel 61,2% dei casi (30 su 49), mentre è giudicato utile e sufficiente nel 36,7% dei casi (18). In un caso è giudicato inutile. In genere quindi l'apporto dei servizi è apprezzato anche se è insufficiente rispetto ai bisogni.

**Figura 22.** Valutazione sui servizi per il supporto specialistico alle persone con sclerosi tuberosa e copertura finanziaria.

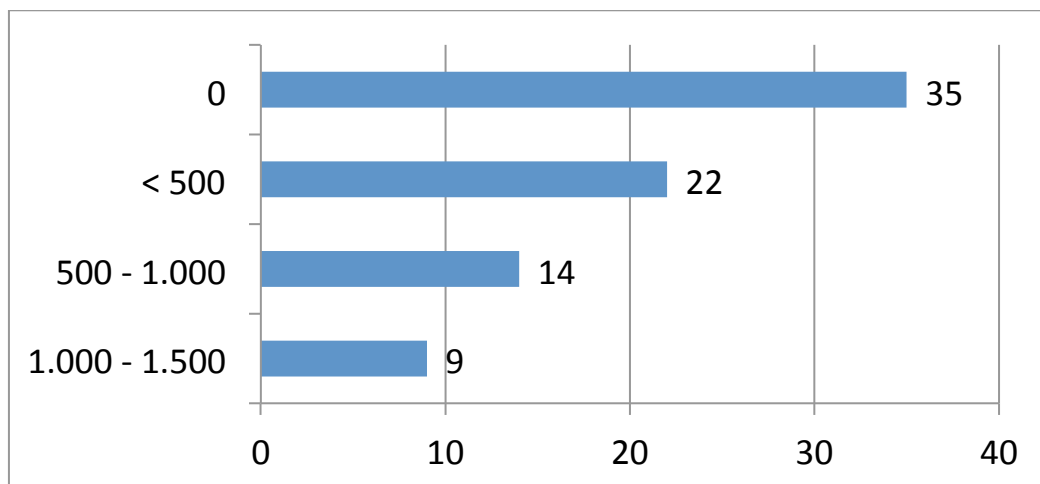


Nei 18 casi in cui l'apporto dei servizi di supporto specialistico è giudicato utile e sufficiente, in 9 casi i servizi forniti sono sufficienti e coperti totalmente dallo Stato senza spese per le famiglie (il 18%). Negli altri 9 casi le famiglie sostengono una spesa media mensile di 231,80 €. Negli altri 33 casi i servizi di supporto specialistico non sono ritenuti sufficienti per coprire il fabbisogno.

Su 51 che ricevono supporto specialistico, 29 famiglie dichiarano di sostenere costi diretti per garantirlo. La spesa mensile media sostenuta dalle famiglie è di 307,43 €, in un intervallo che va dai 50 ai 900 €. La spesa media scende a 109,80 € se consideriamo tutti i rispondenti, non solo coloro che sostengono spese.

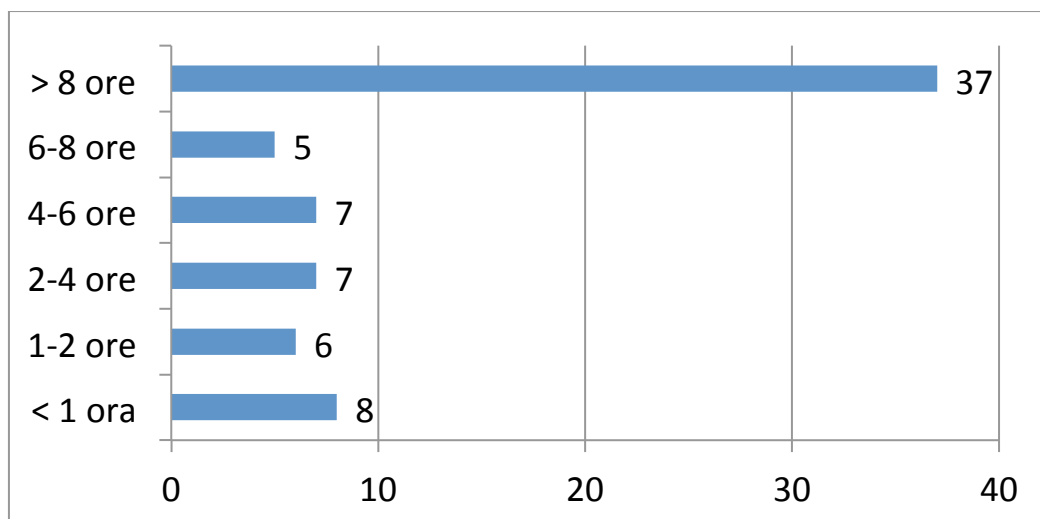
Se sommiamo le spese medie mensili nei due ambiti (532,80 € per il supporto nelle attività quotidiane e 307,43 € per il supporto specialistico) otteniamo una spesa media mensile per le attività di cura di 840,23 € tra coloro che effettivamente sostengono spese, e di 316,43 € se consideriamo tutti i caregiver intervistati.

**Figura 23.** Distribuzione dei caregiver per fasce di spesa media mensile per garantire il supporto nelle attività quotidiane e il supporto specialistico alla persone con sclerosi tuberosa.



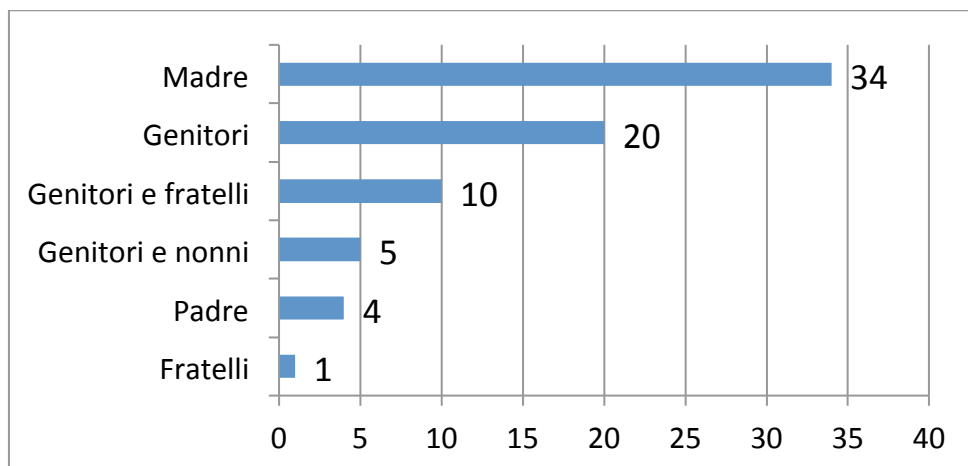
Nella maggior parte dei casi, 35 su 80 (il 43,8%), le famiglie non sostengono spese. Tuttavia non conosciamo le motivazioni per cui non sostengono spese, se sono collegate ad un livello basso di bisogno o ad una mancata capacità delle famiglie di sostenere spese che pure sarebbero necessarie. Tra coloro che dichiarano di sostenere spese, la maggioranza spende meno di 500 € al mese in media (il 27,5%) o tra i 500 e i 1.000 € (il 17,5%). 9 famiglie dichiarano di sostenere una spesa compresa tra i 1.000 e i 1.500 € (l'11,2%).

**Figura 24.** Tempo medio giornaliero dedicato dalle famiglie alla cura delle persone con sclerosi tuberosa.



La gran parte dei caregiver (il 53%) dichiara che la propria famiglia dedica più di 8 ore al giorno alla cura dei soggetti con sclerosi tuberosa. Il restante 47% si distribuisce abbastanza equamente tra le altre fasce di tempo.

**Figura 25.** Figura che in famiglia si dedica prevalentemente all'attività di cura delle persone con sclerosi tuberosa.

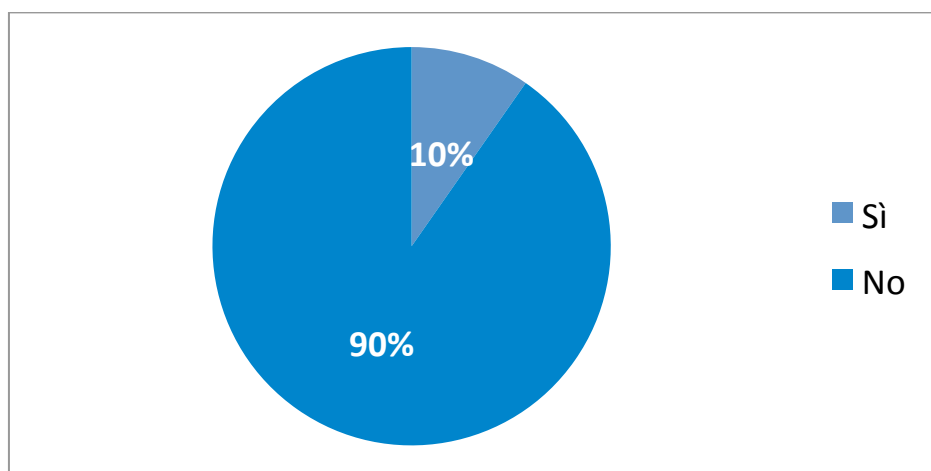


La madre è la figura più presente nell'attività di cura delle persone con sclerosi tuberosa, essendo coinvolta nel 93% dei casi, se consideriamo i casi in cui è citata come figura prevalente da sola oppure insieme ad altre figure. Il padre è invece coinvolto nel 53% dei casi. I fratelli sono coinvolti nel 15% dei casi, i nonni nel 7%. Non conosciamo la struttura familiare di partenza, non sappiamo quindi in quanti casi ci siano effettivamente in famiglia madri, padri, fratelli e nonni per poter dare una percentuale più significativa. Tuttavia, emerge chiaramente come le madri, più dei padri, siano impegnate nella cura dei soggetti con sclerosi tuberosa, mentre non è possibile trarre informazioni realmente significative sul ruolo dei fratelli.

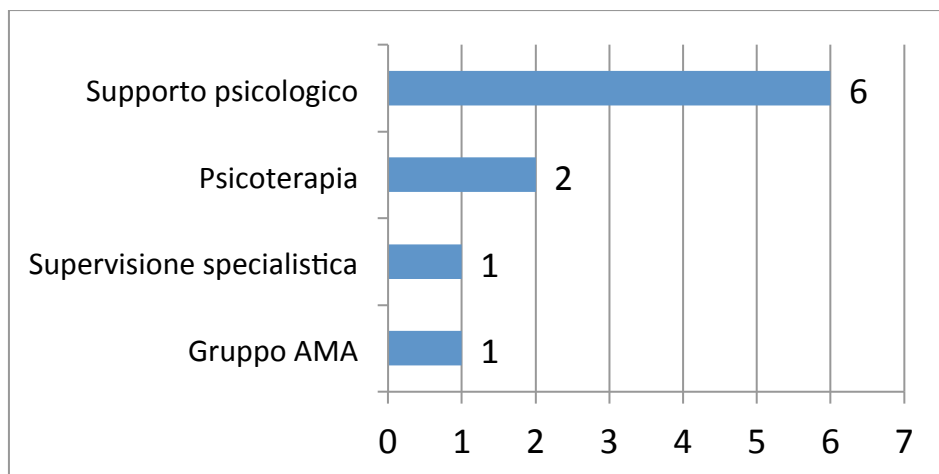
Bisogno di cura dei caregiver e risposta allo stesso

A fronte di questa imponente attività di cura, solo 10 caregiver dichiarano di ricevere supporto per l'attività di cura che svolgono.

**Figura 26.** Caregiver che ricevono supporto per la loro attività di cura.



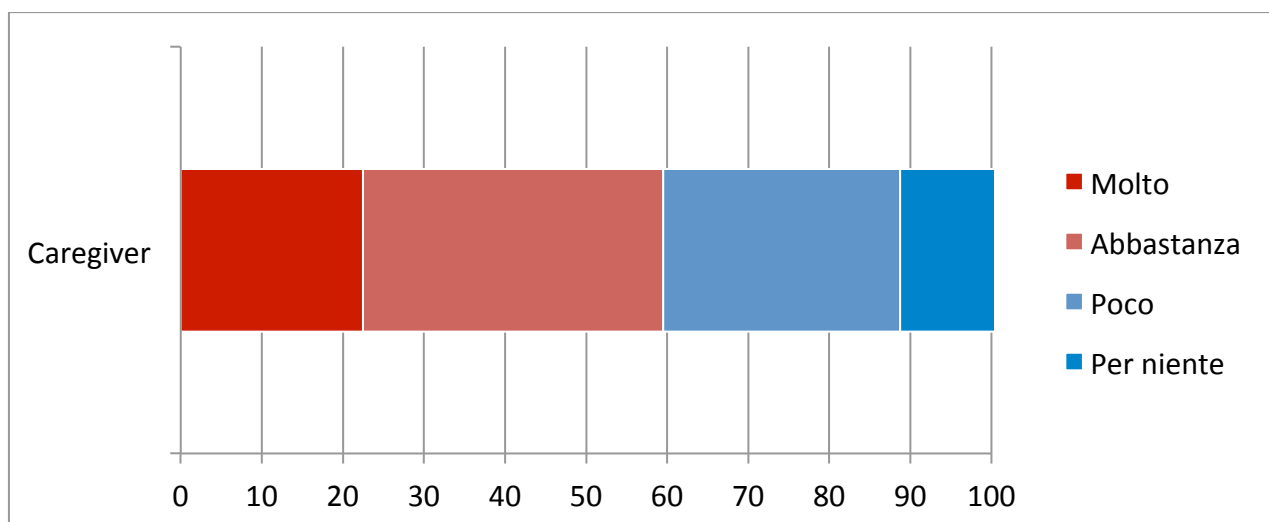
**Figura 27.** Tipo di supporto ricevuto dai caregiver.



Nel caso del gruppo di auto mutuo aiuto autogestito dai familiari il supporto è coperto finanziariamente dallo Stato, mentre in altri 7 casi il supporto è fornito da specialisti interamente pagati dalla famiglia per cui la spesa media è di 175 euro, con un range dai 35 ai 400 euro.

Il grande peso della cura che grava sui caregiver ha un impatto sulla loro qualità di vita in diversi aspetti, che sono stati analizzati dal questionario con una batteria di domande sull’impatto della loro attività di cura su alcuni aspetti della vita, a cui i rispondenti dovevano rispondere con un punteggio da 1 a 4, dove 1 corrispondeva a *Per niente*, 2 a *Poco*, 3 a *Abbastanza*, 4 a *Molto*. Per rendere le risposte pienamente comparabili, i valori sono stati pesati in percentuale.

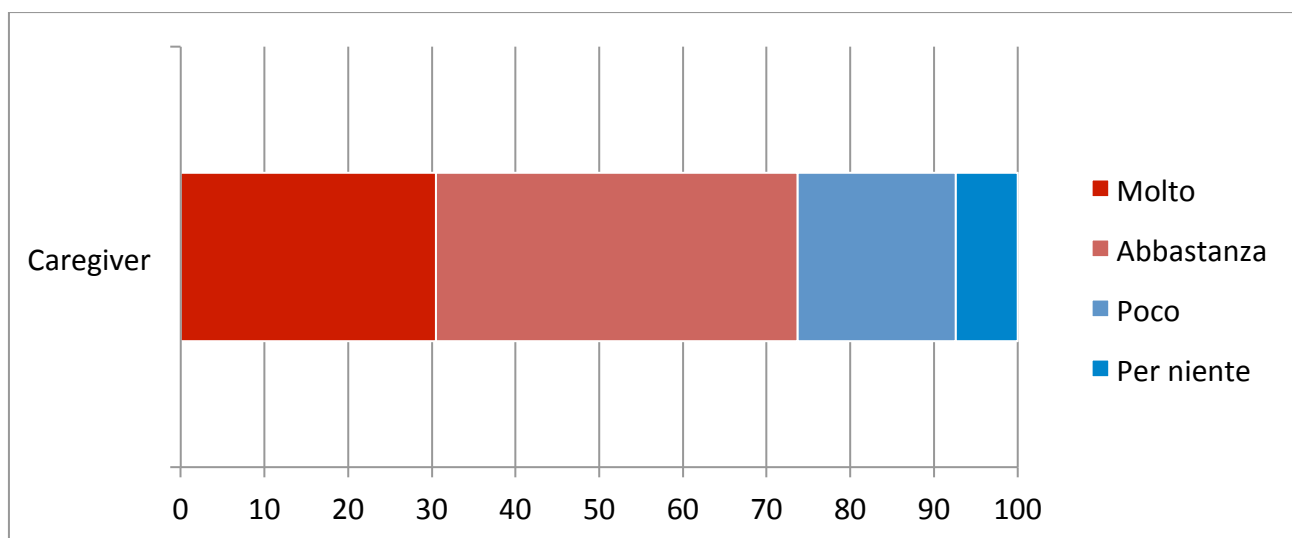
**Figura 28.** Impatto dell’attività di cura sulla salute fisica dei caregiver.



Più della metà dei rispondenti, il 59,5%, riconosce un impatto significativo dell’attività di cura sulla propria salute fisica, e il 22,5% riconosce che questo impatto è molto significativo. Il 14,6% dichiara che l’essere caregiver non ha alcun impatto sulla propria salute fisica.

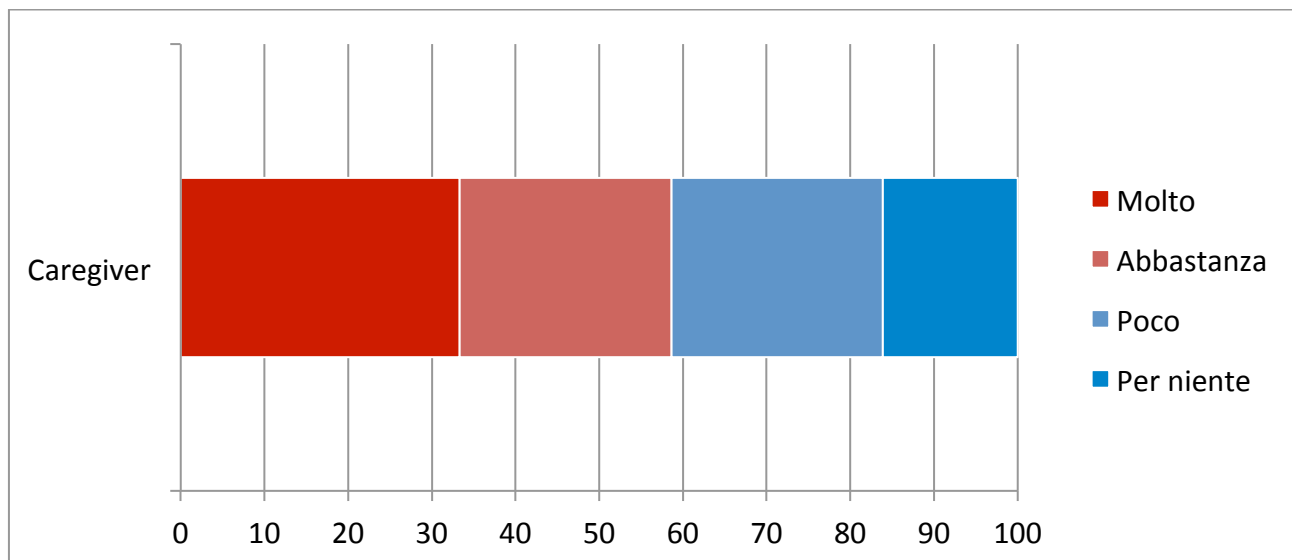


**Figura 29.** Impatto dell'attività di cura sulla salute psicologica dei caregiver.



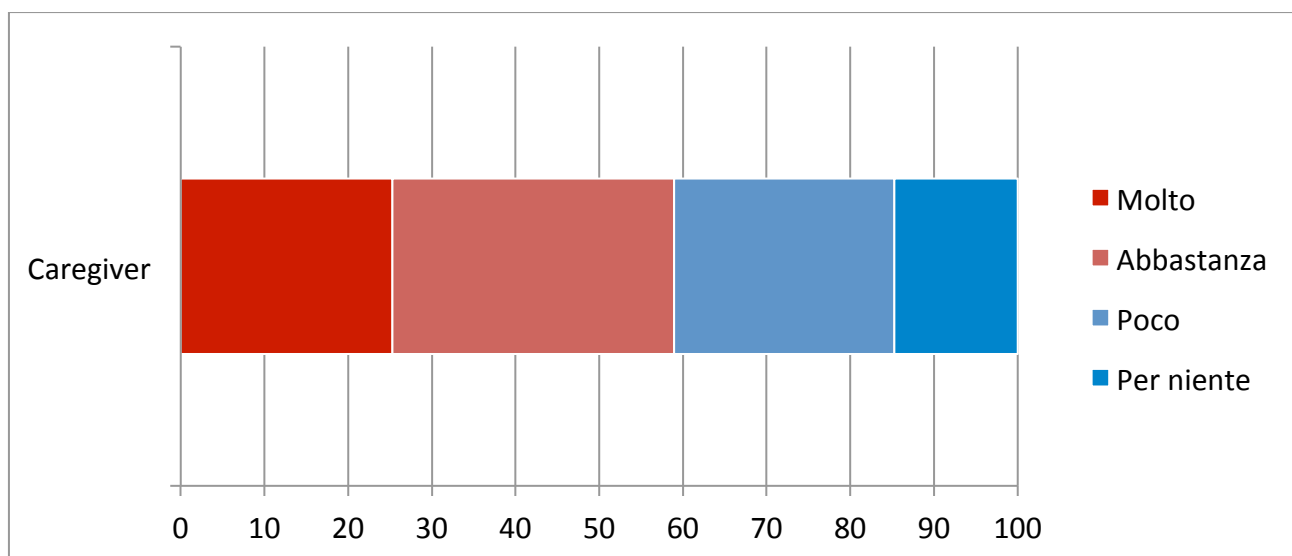
Quasi i tre quarti dei rispondenti, il 73,7%, riconosce un impatto significativo dell'attività di cura sulla propria salute psicologica, e il 30,5% riconosce che questo impatto è molto significativo. Solamente il 7,4% dichiara che l'essere caregiver non ha alcun impatto sulla propria salute psicologica.

**Figura 30.** Impatto dell'attività di cura sulla qualità della relazione di coppia dei caregiver.



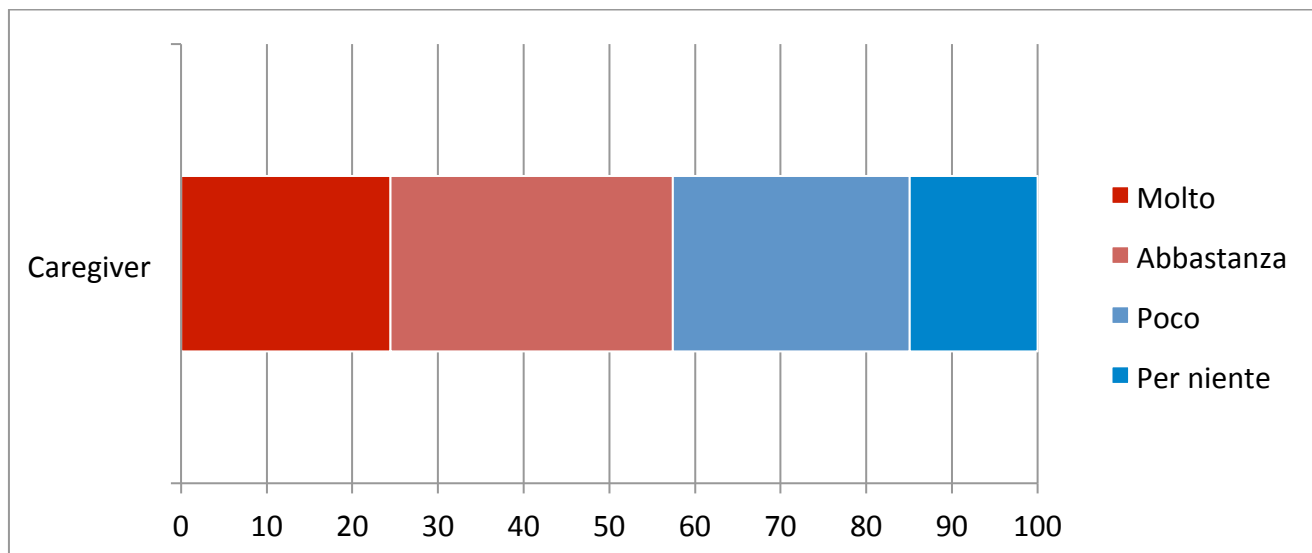
Più della metà dei rispondenti, il 58,6%, riconosce un impatto significativo dell'attività di cura sulla qualità della relazione di coppia, e il 33,3% riconosce che questo impatto è molto significativo. In più di una coppia su tre quindi l'essere caregiver ha un effetto molto negativo sulla relazione. Il 16% dichiara che l'essere caregiver non ha alcun impatto sulla qualità della relazione di coppia.

**Figura 31.** Impatto dell'attività di cura sulla qualità delle relazioni familiari dei caregiver.



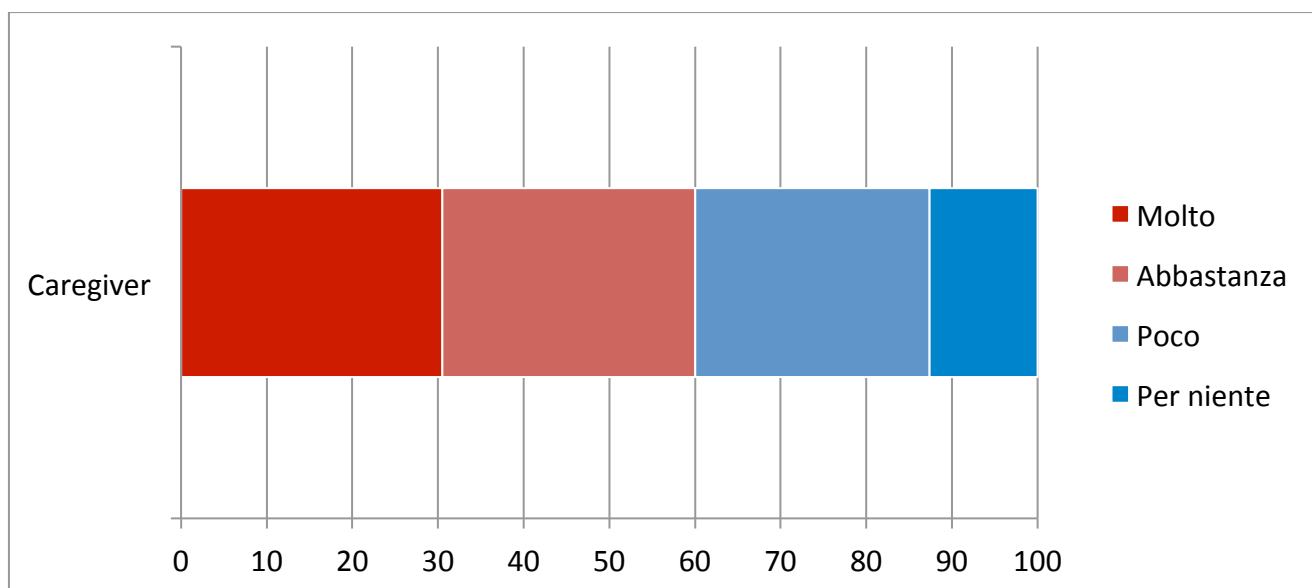
Più della metà dei rispondenti, il 59%, riconosce un impatto significativo dell'attività di cura sulla qualità delle relazioni familiari, e il 25,2% riconosce che questo impatto è molto significativo. Il 14,7% dichiara che l'essere caregiver non ha alcun impatto sulla qualità delle relazioni familiari.

**Figura 32.** Impatto dell'attività di cura sulla possibilità di avere una vita sociale dei caregiver.



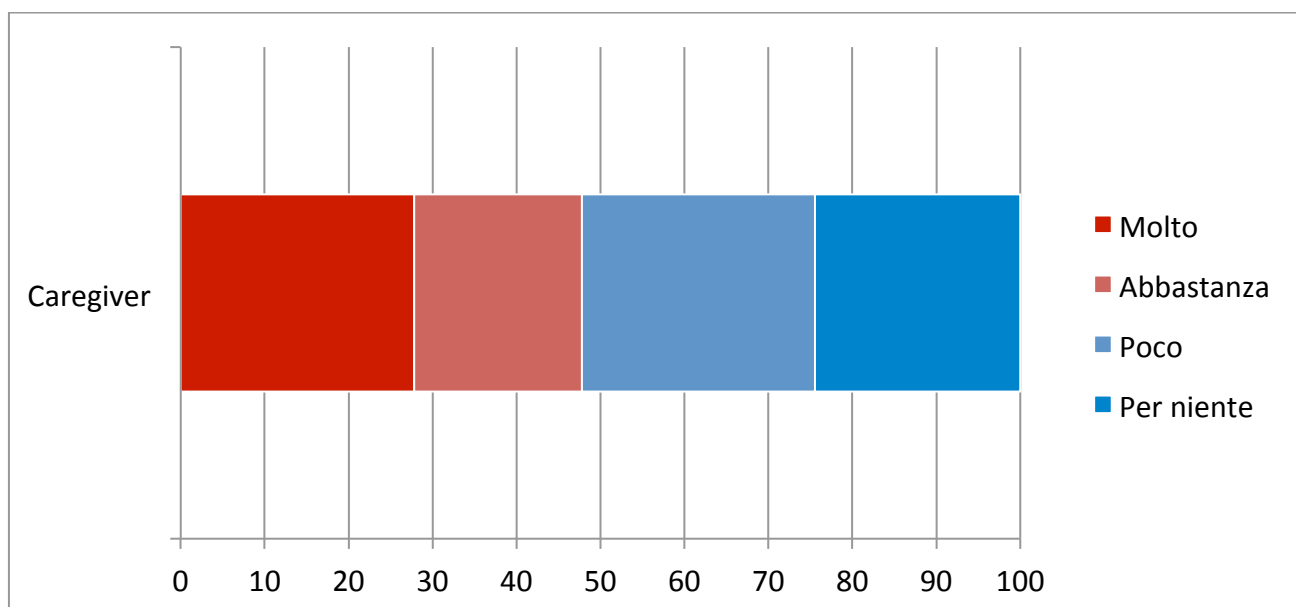
Più della metà dei rispondenti, il 57,5%, riconosce un impatto significativo dell'attività di cura sulla propria possibilità di avere una vita sociale soddisfacente, e il 24,5% riconosce che questo impatto è molto significativo. Il 14,9% dichiara che l'essere caregiver non ha alcun impatto sulla propria vita sociale.

**Figura 33.** Impatto dell'attività di cura sulla possibilità di coltivare i propri interessi dei caregiver.



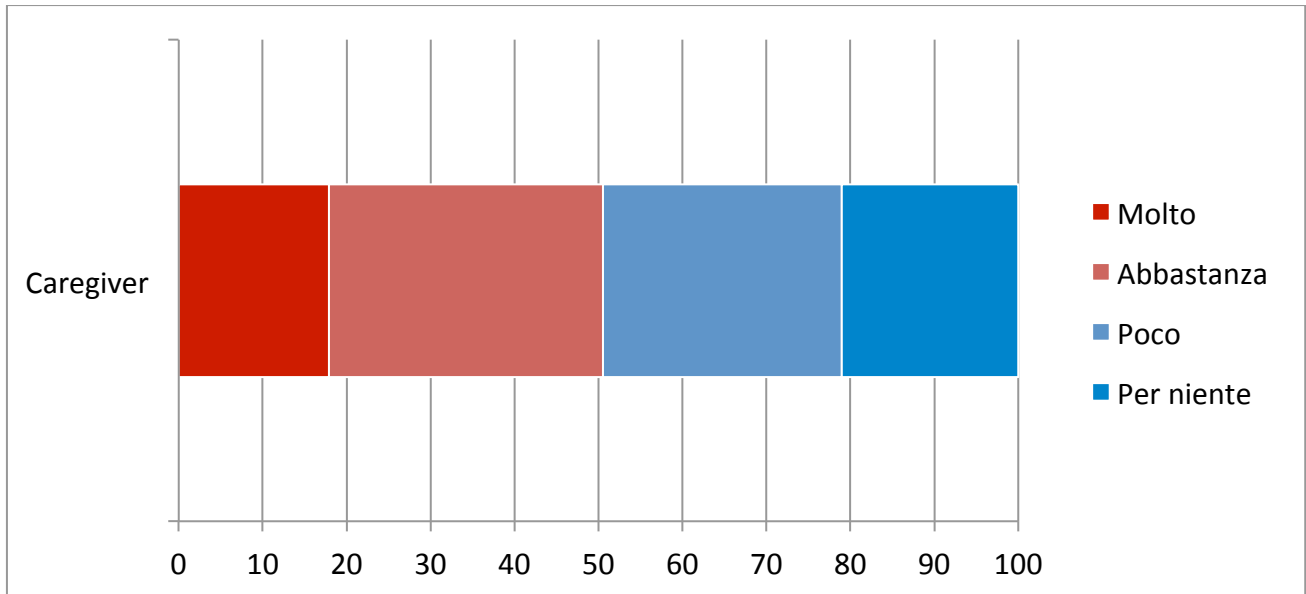
Più della metà dei rispondenti, il 60%, riconosce un impatto significativo dell'attività di cura sulla possibilità di coltivare i propri interessi, e il 30,5% riconosce che questo impatto è molto significativo. Il 12,6% dichiara che l'essere caregiver non ha alcun impatto sulla possibilità di coltivare i propri interessi.

**Figura 34.** Impatto dell'attività di cura sulla possibilità di lavorare dei caregiver.



Circa la metà dei rispondenti, il 47,8%, riconosce un impatto significativo dell'attività di cura sulla propria possibilità di lavorare, e il 27,8% riconosce che questo impatto è molto significativo. Il 24,4% dichiara che l'essere caregiver non ha alcun impatto sulla propria possibilità di lavorare.

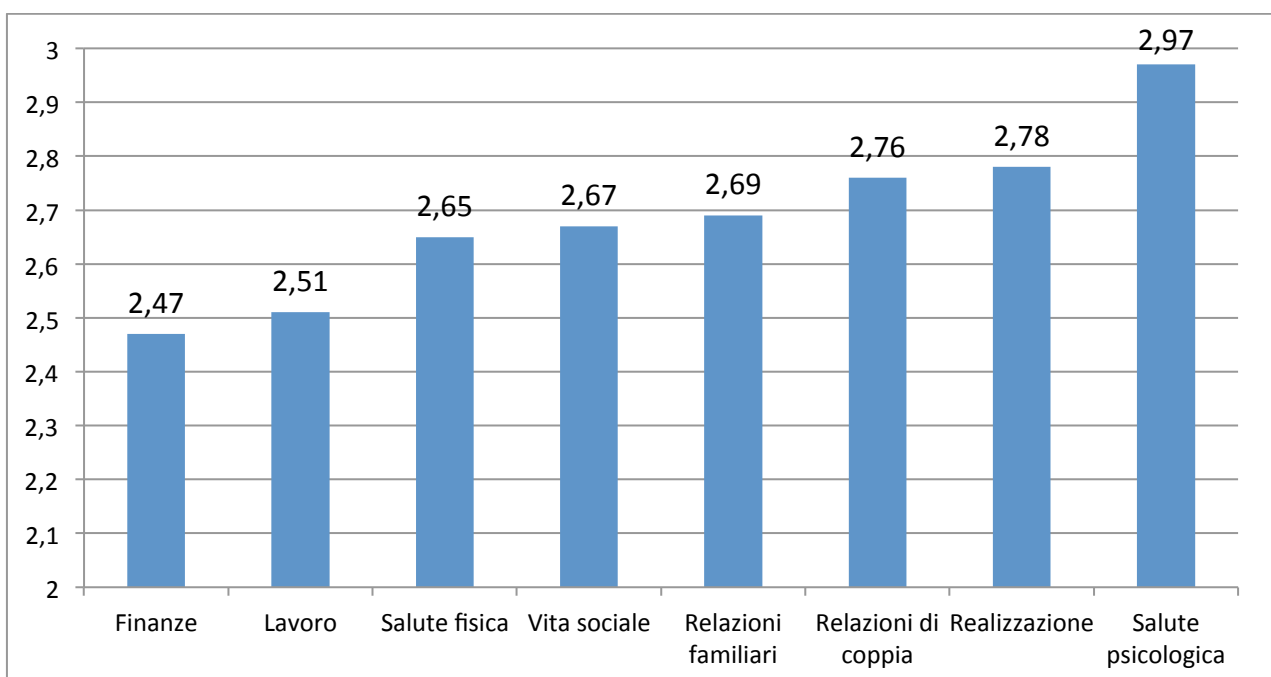
**Figura 35.** Impatto dell'attività di cura sulla disponibilità economica dei caregiver.



La metà dei rispondenti, il 50,5%, riconosce un impatto significativo dell'attività di cura sulla disponibilità economica della propria famiglia, e il 17,9% riconosce che questo impatto è molto significativo. Il 21% dichiara che l'essere caregiver non ha alcun impatto sulla disponibilità economica della famiglia.

Per valutare su quali aspetti della vita dei caregiver abbia un maggiore o minore impatto l'attività di cura che svolgono, abbiamo calcolato la media dei valori che ha ottenuto ciascun aspetto e li abbiamo messi in scala.

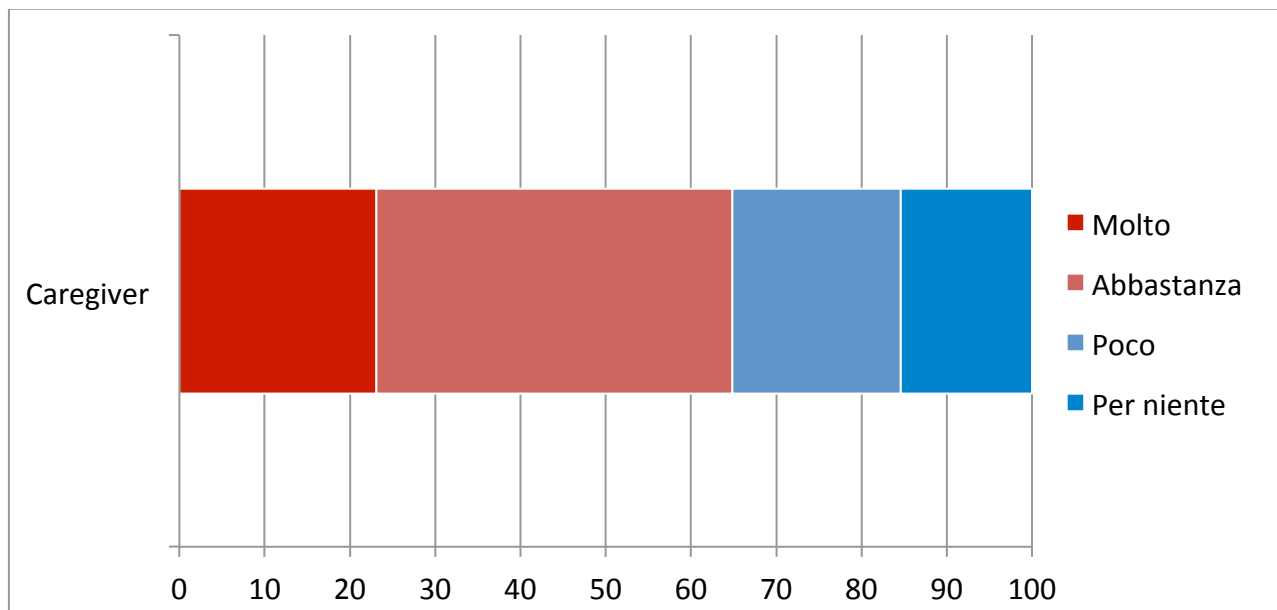
**Figura 36.** Impatto dell'attività di cura su diversi aspetti della vita dei caregiver: valori medi.



Tutte le medie dei valori stanno in un intervallo tra 2 e 3 su una scala da 1 a 4, il che significa che per tutti gli aspetti di vita si riscontra un impatto significativo dell’attività di cura. Notiamo che la sfera della salute psicologica è quella più intaccata, in media, dall’attività di cura svolta dai caregiver, seguita dalla sfera della realizzazione personale (misurata attraverso la possibilità di coltivare i propri interessi) e della qualità delle relazioni di coppia. Seguono poi l’impatto sulle relazioni familiari e quello sulla vita sociale e sulla salute fisica. Agli ultimi due posti, più staccati, la sfera del lavoro e delle finanze familiari rispetto alle quali, in media, è meno significativo l’impatto dell’attività di cura. Come in tutti i casi in cui si utilizza la misura della media aritmetica, vale la pena precisare che si tratta di dati che contengono situazioni anche molto diverse, tra chi dichiara che l’attività di cura ha un impatto nullo su una determinata sfera di vita (corrispondente a 1, *Per niente*) e chi invece dichiara che ha un impatto molto significativo (corrispondente a 4, *Molto*). In questo senso, il tipo e l’intensità dell’impatto ha un carattere personalizzato e familiarizzato ed è stato proprio questo un oggetto di indagine della ricerca qualitativa condotta attraverso focus group.

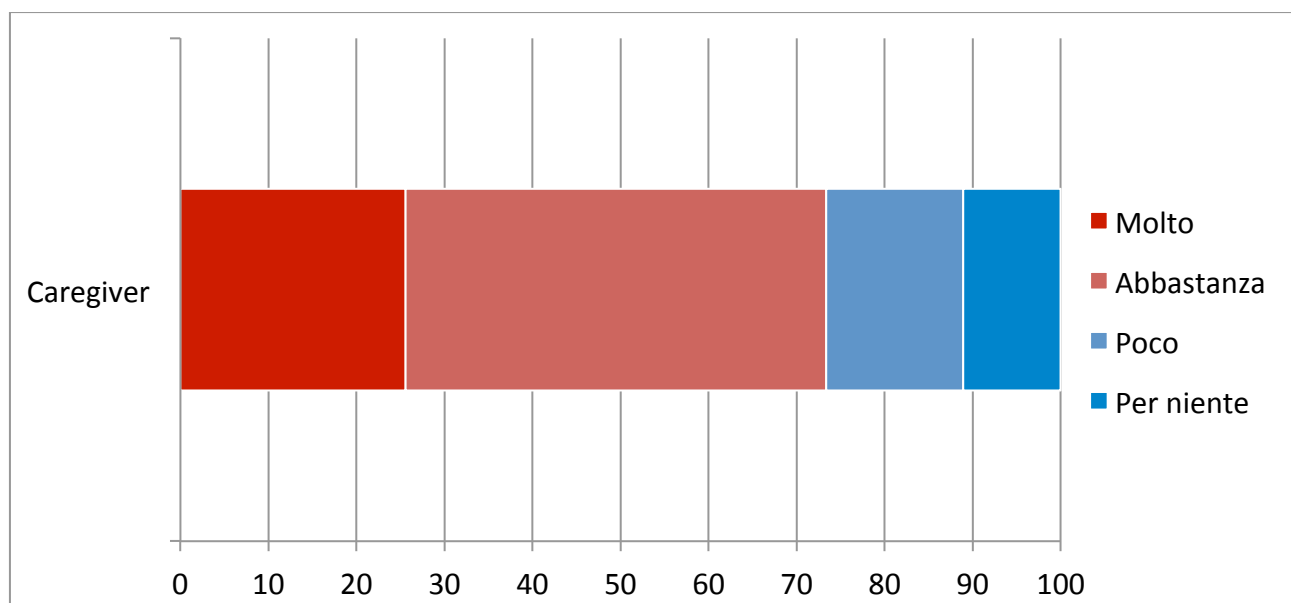
I bisogni dei caregiver sono stati indagati facendo riferimento ad item proposti su cui dovevano dare un punteggio da 1 a 4 e con una domanda a risposta libera. Nella batteria di domande a risposta chiusa, i rispondenti dovevano dichiarare la percezione del proprio bisogno rispetto ad alcuni item proposti indicando un punteggio di 1 (*Per niente*), 2 (*Poco*), 3 (*Abbastanza*), 4 (*Molto*). Per rendere le risposte pienamente comparabili, i valori sono stati pesati in percentuale.

**Figura 37.** Intensità del bisogno di sostegno per le attività quotidiane delle persone con sclerosi tuberosa.



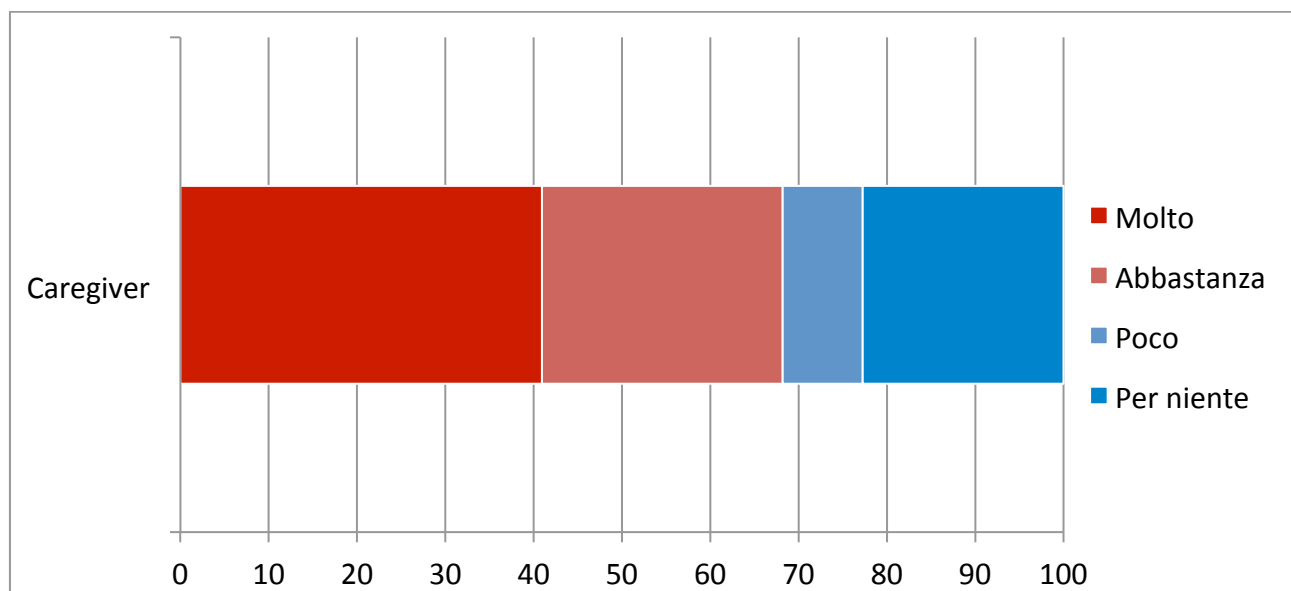
Una quota significativa di rispondenti, il 64,8%, ritiene di avere un bisogno significativo di sostegno per le attività quotidiane delle persone con sclerosi tuberosa di cui si prende cura, e il 23% riconosce che questo bisogno è molto significativo. Il 15,3% dichiara di non avere per niente bisogno di sostegno in questa area.

**Figura 38.** Intensità del bisogno di sostegno specialistico per le persone con sclerosi tuberosa.



Quasi i tre quarti dei rispondenti, il 74,3%, ritiene di avere un bisogno significativo di sostegno specialistico per le persone con sclerosi tuberosa di cui si prende cura, e il 25,5% riconosce che questo bisogno è molto significativo. L'11,1% dichiara di non avere per niente bisogno di sostegno in questa area.

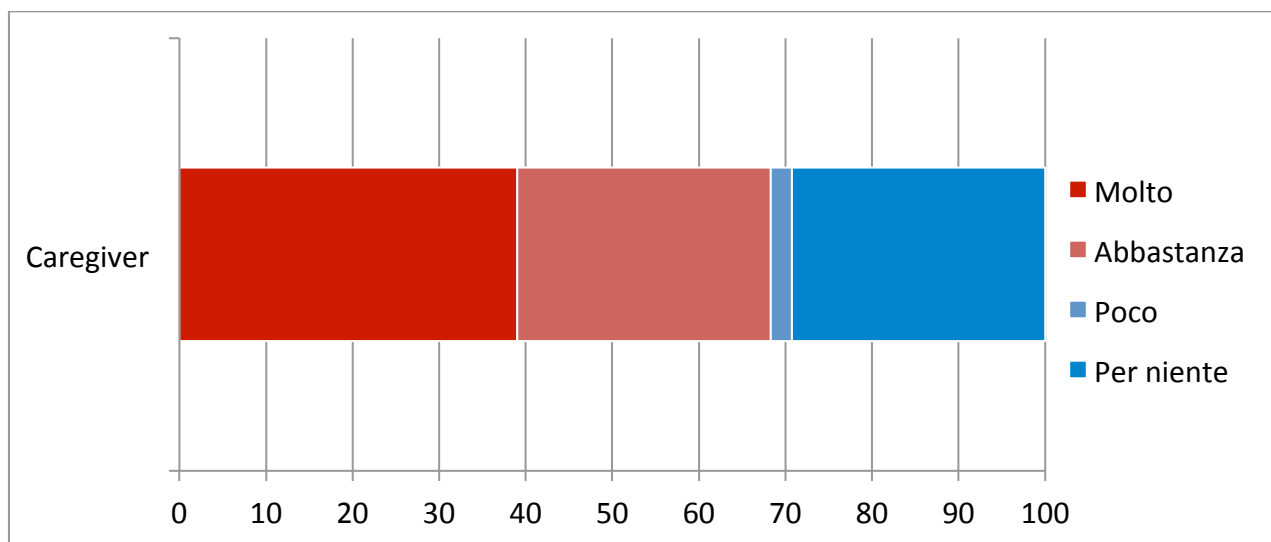
**Figura 39.** Intensità del bisogno di sostegno per l'integrazione scolastica delle persone con sclerosi tuberosa.



Una quota significativa di rispondenti, il 68,4%, ritiene di avere un bisogno significativo di sostegno per l'integrazione scolastica delle persone con sclerosi tuberosa di cui si prende cura, e ben il 40,9% riconosce che questo bisogno è molto significativo. Per 4 caregiver su 10, quindi, quella dell'integrazione scolastica è

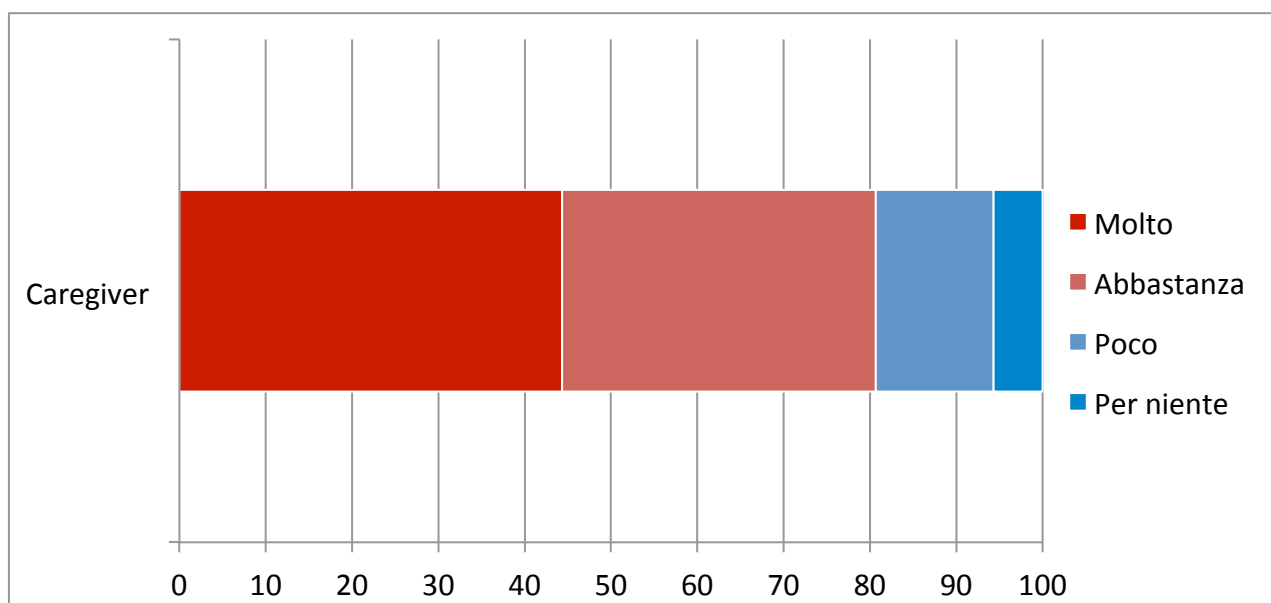
un'area in cui c'è un elevato e chiaro bisogno di supporto. Il 22,3% dichiara invece di non avere per niente bisogno di sostegno in questa area.

**Figura 40.** Intensità del bisogno di sostegno per l'integrazione lavorativa delle persone con sclerosi tuberosa.



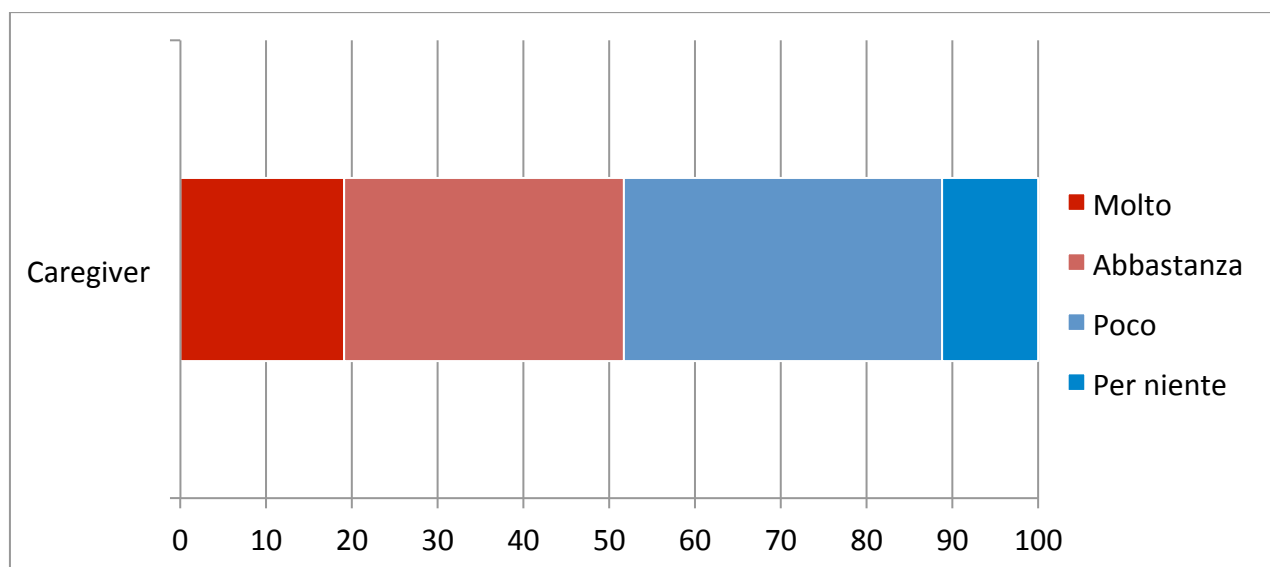
Una quota significativa di rispondenti, il 69,3%, ritiene di avere un bisogno significativo di sostegno per l'integrazione lavorativa delle persone con sclerosi tuberosa di cui si prende cura, e ben il 39% riconosce che questo bisogno è molto significativo. Per 4 caregiver su 10, quindi, quella dell'integrazione lavorativa è un'area in cui c'è un elevato e chiaro bisogno di supporto. Il 29,3% dichiara invece di non avere per niente bisogno di sostegno in questa area, mentre nessuno riporta di avere poco bisogno.

**Figura 41.** Intensità del bisogno di sostegno per l'integrazione sociale delle persone con sclerosi tuberosa.



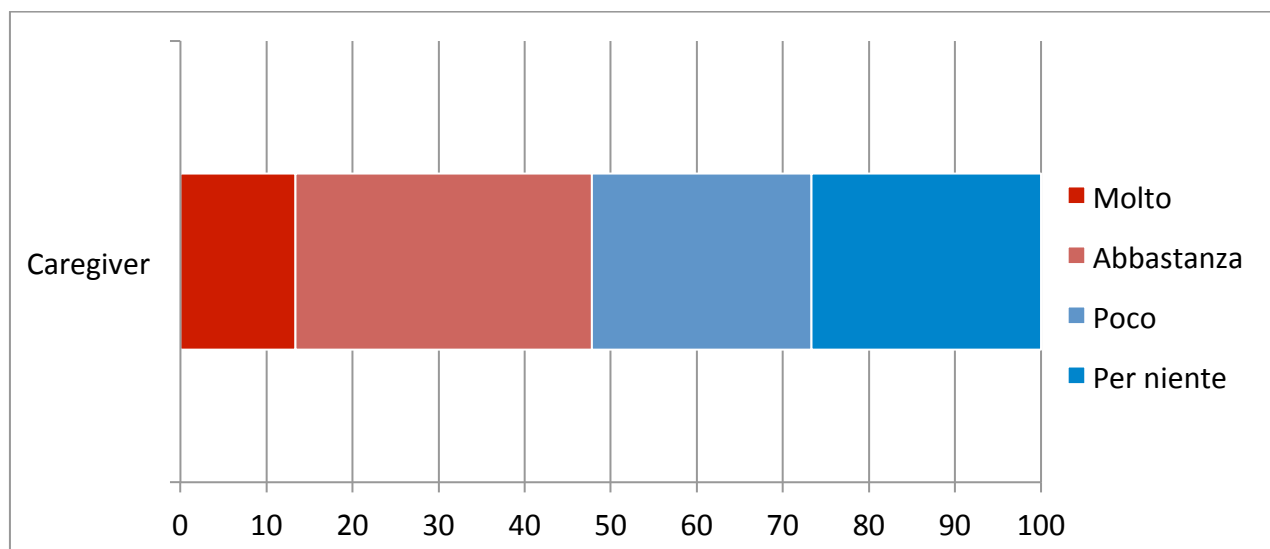
Una quota molto significativa di rispondenti, l'80,7%, ritiene di avere un bisogno significativo di sostegno per l'integrazione sociale delle persone con sclerosi tuberosa di cui si prende cura, e ben il 44,3% riconosce che questo bisogno è molto significativo. Questa area di bisogno, che comprende la sfera delle amicizie, della partecipazione ad attività culturali, sportive, politiche di volontariato, è molto sentita da ben 8 caregiver su 10 e per più di 4 caregiver su 10 quella dell'integrazione sociale è un'area in cui c'è un elevato e chiaro bisogno di supporto. Il 5,7% dichiara invece di non avere per niente bisogno di sostegno in questa area.

**Figura 42.** Intensità del bisogno di sostegno psicologico per i caregiver.



Circa la metà dei rispondenti, il 51,7%, ritiene di avere un bisogno significativo di supporto psicologico, e il 19,1% riconosce che questo bisogno è molto significativo. L'11,2% dichiara di non avere per niente bisogno di sostegno in questa area.

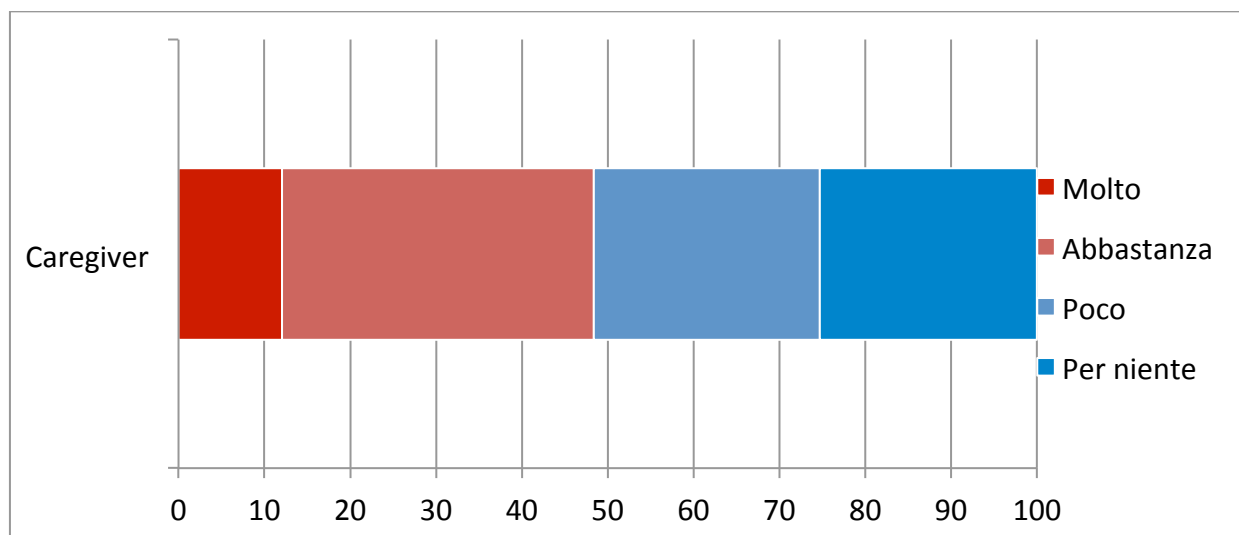
**Figura 43.** Intensità del bisogno di sostegno alla gestione delle relazioni all'interno della famiglia.





Circa la metà dei rispondenti, il 48%, ritiene di avere un bisogno significativo di sostegno per la gestione delle relazioni familiari, e il 13,3% riconosce che questo bisogno è molto significativo. Il 26,7% dichiara di non avere per niente bisogno di sostegno in questa area.

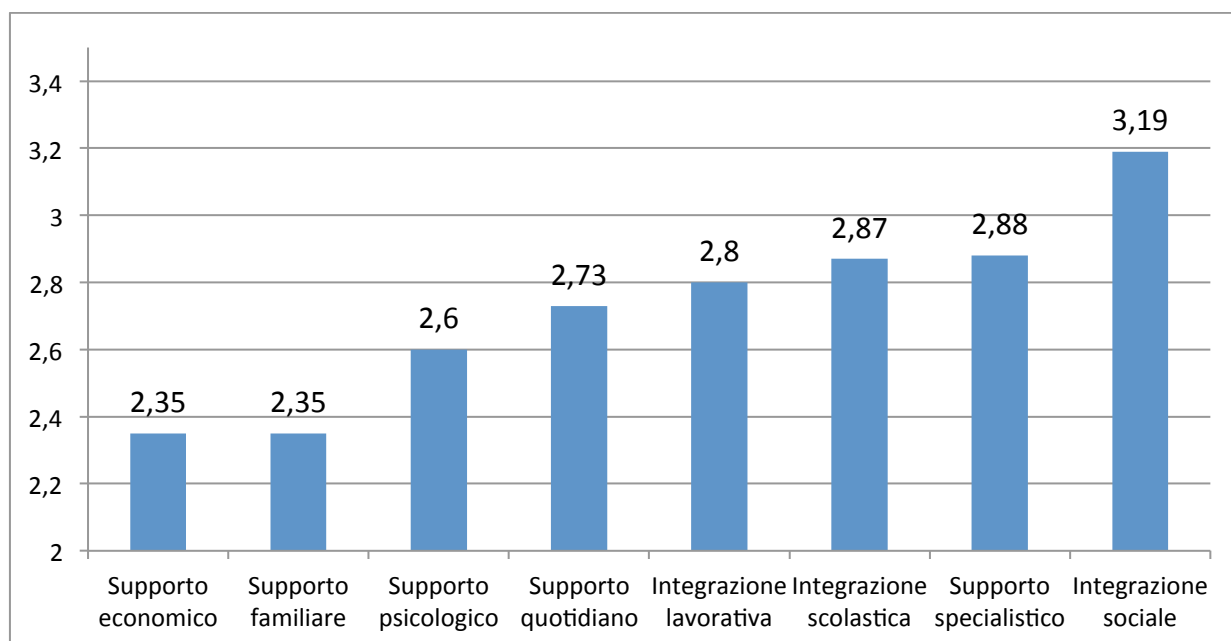
**Figura 44.** Intensità del bisogno di sostegno economico per la famiglia.



Circa la metà dei rispondenti, il 48,3%, ritiene che la propria famiglia abbia un bisogno significativo di sostegno economico, e il 12% riconosce che questo bisogno è molto significativo. Il 25,3% dichiara di non avere per niente bisogno di sostegno in questa area.

Per valutare le aree su cui c'è una maggiore o minore percezione di bisogno da parte dei caregiver, abbiamo calcolato la media dei valori che ha ottenuto ciascuna area e le abbiamo messe in scala.

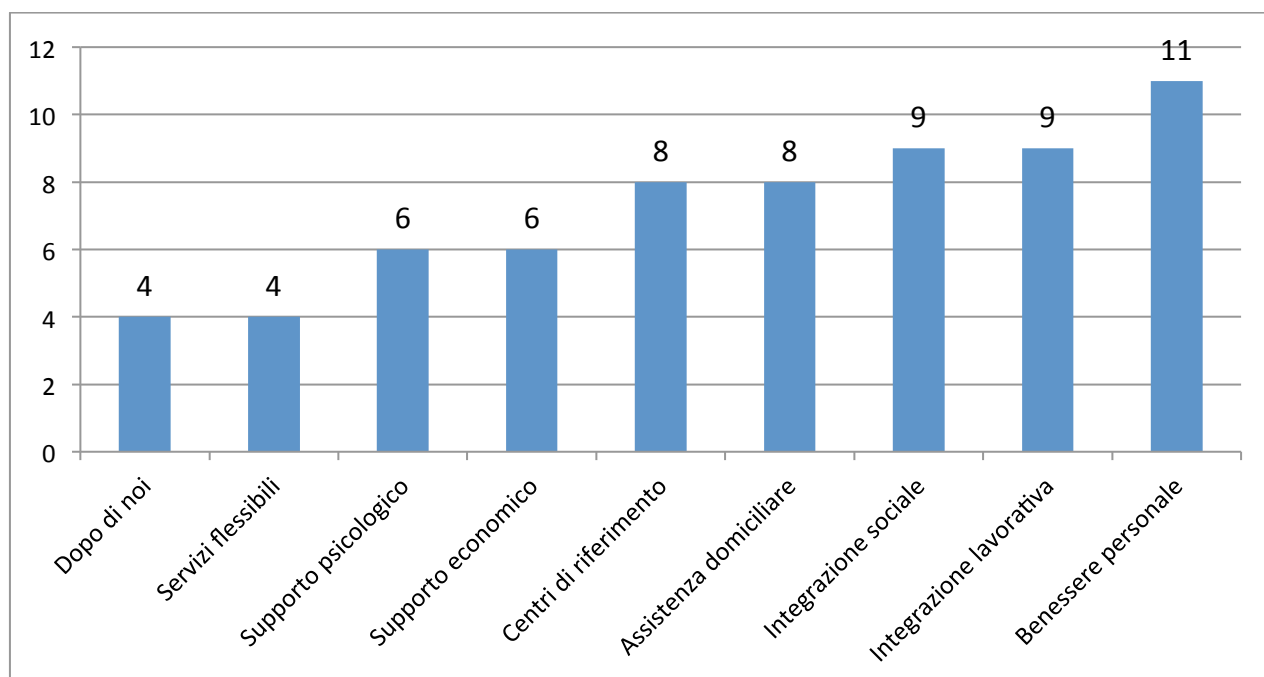
**Figura 45.** Intensità del bisogno dei caregiver in diverse aree: valori medi.



Tutte le medie dei valori stanno in un intervallo tra 2 e 3 su una scala da 1 a 4, il che significa che per tutte le aree di bisogno si riscontra un'intensità significativa del bisogno stesso. Notiamo che l'area dell'integrazione sociale è decisamente quella su cui emerge un bisogno più significativo, seguita dal bisogno di supporto specialistico per le persone con sclerosi tuberosa e dalle aree dell'integrazione scolastica e lavorativa. Seguono poi il bisogno di (maggiore) supporto per le attività quotidiane per le persone con sclerosi tuberosa e di sostegno psicologico per i caregiver. Meno rilevanti le aree del sostegno alle relazioni familiari e del sostegno economico. Come in tutti i casi in cui si utilizza la misura della media aritmetica, vale la pena precisare che si tratta di dati che contengono situazioni anche molto diverse, tra chi dichiara che di non avere alcun bisogno in una determinata area (corrispondente a 1, *Per niente*) e chi invece dichiara di avere un bisogno molto significativo (corrispondente a 4, *Molto*). In questo senso, il tipo e l'intensità dei bisogni nelle diverse aree hanno un carattere personalizzato e familiarizzato ed è stato proprio questo un oggetto di indagine della ricerca qualitativa condotta attraverso i focus group.

Oltre che con la sopra descritta batteria di domande a risposta chiusa, i bisogni dei caregiver sono stati indagati anche con una domanda a risposta aperta, in cui i rispondenti erano invitati ad indicare quali fossero i bisogni principali della loro famiglia nel momento della compilazione del questionario. Le risposte sono state raggruppate per aree di bisogno e ordinate per il numero di ricorrenze.

**Figura 46.** Aree di bisogno dei caregiver indotte dalle risposte aperte.

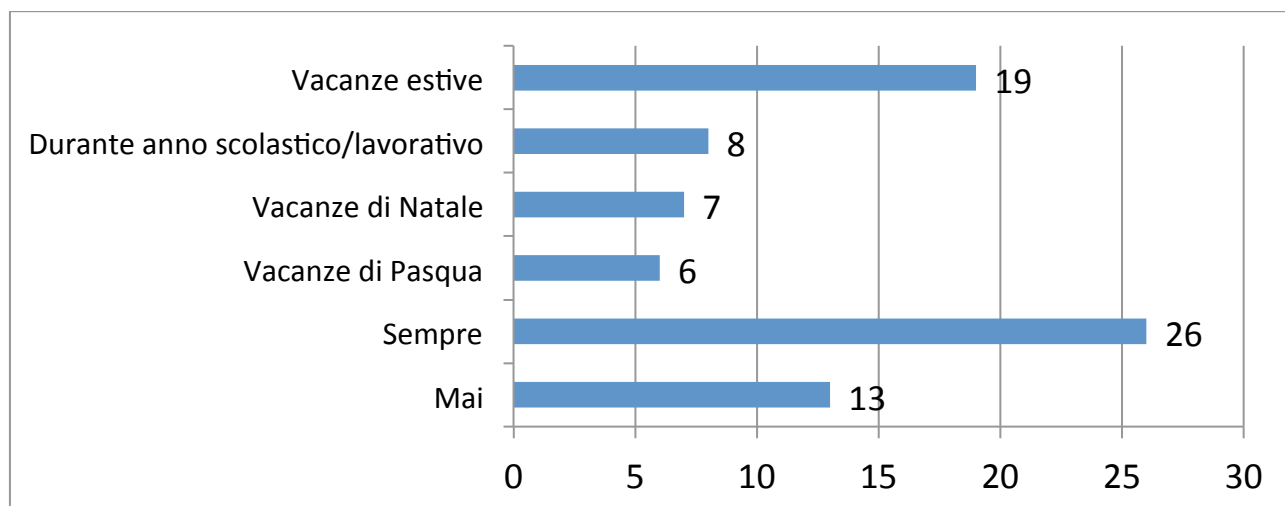


L'ambito più citato, 11 volte, fa riferimento al benessere personale dei caregiver, in termini di bisogno di momenti per sé, di tranquillità, di più tempo libero, di più vita sociale, di recupero della propria identità che vada oltre quella di caregiver. In questo ambito viene citato il supporto psicologico come bisogno definito (6 ricorrenze) ma anche il dopo di noi come preoccupazione specifica che influenza il benessere delle persone e delle famiglie (4 ricorrenze). Anche nelle risposte libere vengono ribadite la sfera dell'integrazione lavorativa e dell'integrazione sociale (9 ricorrenze) come ambiti di bisogno forte, su cui

costruire l'identità delle persone con sclerosi tuberosa ma anche il benessere della famiglia e dei caregiver. Molte risposte fanno riferimento alla sfera dell'organizzazione dei servizi, evidenziando alcuni aspetti su cui potrebbero essere più vicini ai bisogni dei caregiver: servizi più flessibili, disponibili nei weekend e durante i giorni festivi (4 ricorrenze); creazione di centri di riferimento univoci e polispecialistici per la malattia (8 ricorrenze), dove le famiglie possano avere informazioni e supporto sotto i diversi aspetti (medico, psicologico, legale, economico ecc.); incremento quantitativo e qualitativo dell'assistenza domiciliare (8 ricorrenze). Viene infine citato il bisogno di maggiore supporto economico (6 ricorrenze).

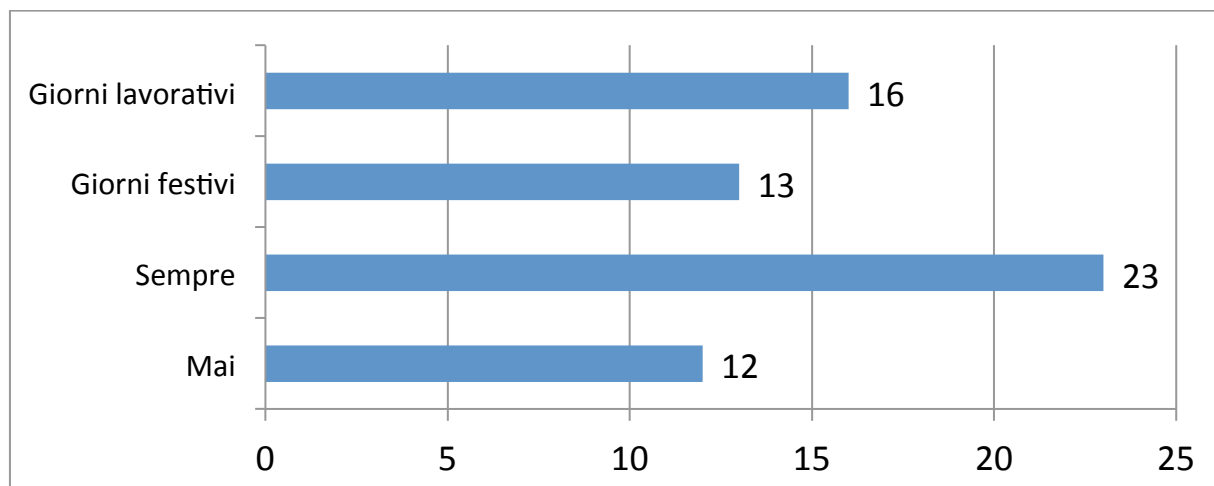
La ricerca ha poi indagato la sfera della temporalità dei bisogni dei caregiver rispetto all'arco dell'anno, della settimana, della giornata.

**Figura 47.** Bisogno di supporto nell'arco dell'anno.



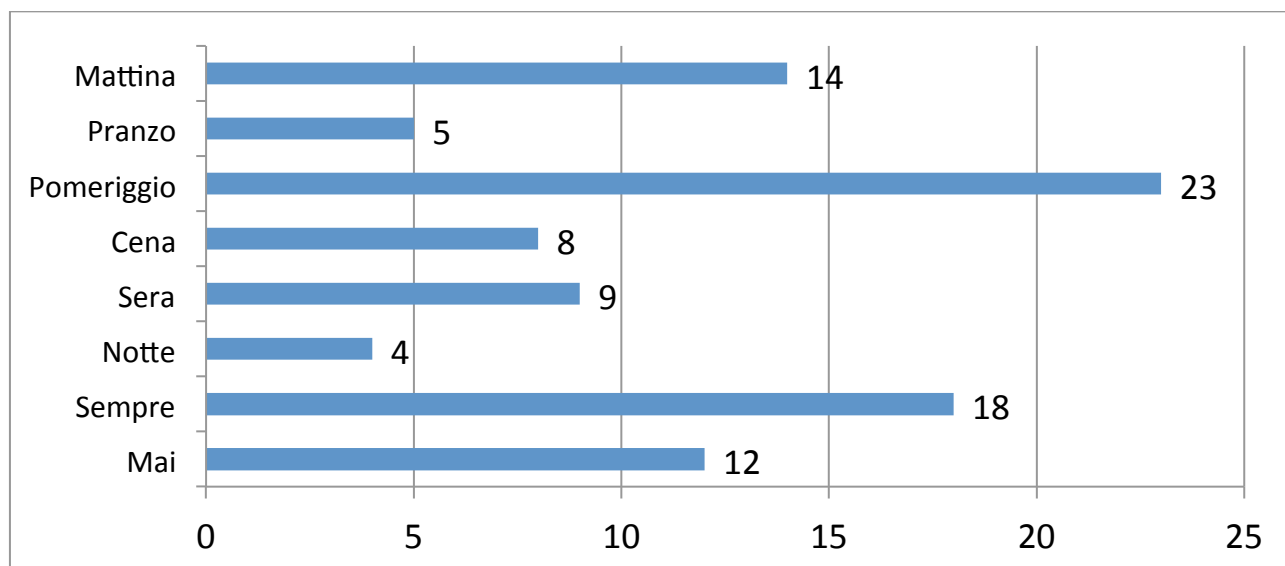
La maggior parte delle famiglie dichiara di aver bisogno di supporto durante tutto l'anno. Tra coloro che individuano momenti specifici, la maggioranza indica le vacanze estive come fase dell'anno in cui si registra un maggiore bisogno.

**Figura 48.** Bisogno di supporto nell'arco della settimana.



La maggior parte delle famiglie dichiara di aver bisogno di supporto durante tutta la settimana. Tra coloro che individuano momenti specifici, ci si divide quasi esattamente a metà tra chi ha esigenza soprattutto nei giorni lavorativi e chi nei giorni festivi.

**Figura 49.** Bisogno di supporto nell’arco della giornata.

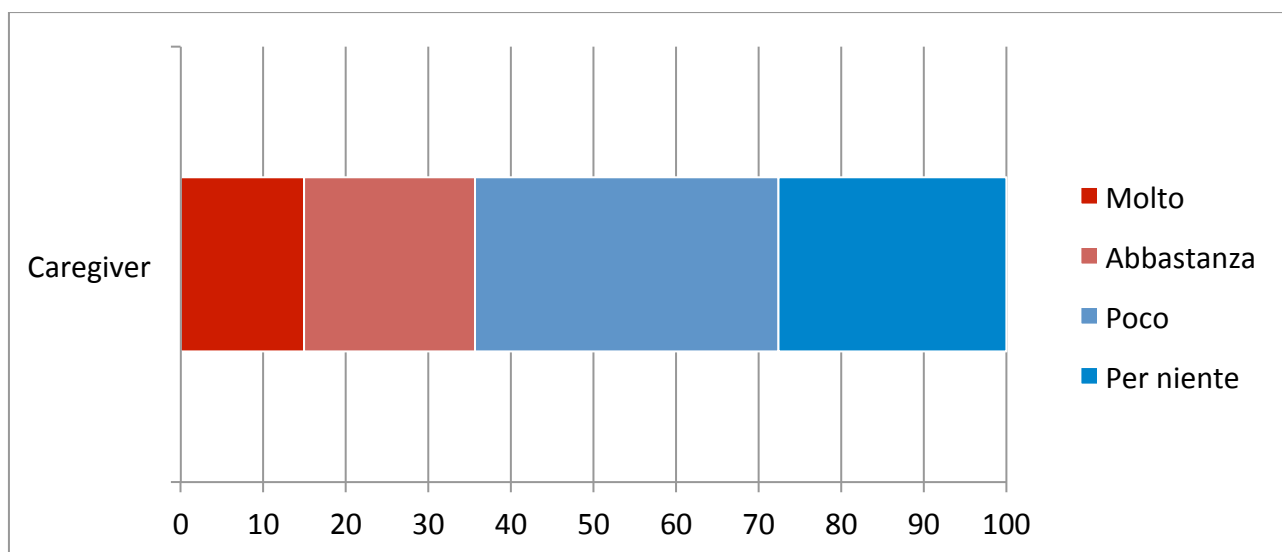


La maggior parte delle famiglie dichiara di aver bisogno di supporto soprattutto durante il pomeriggio, ma le esigenze sono di nuovo molto diversificate.

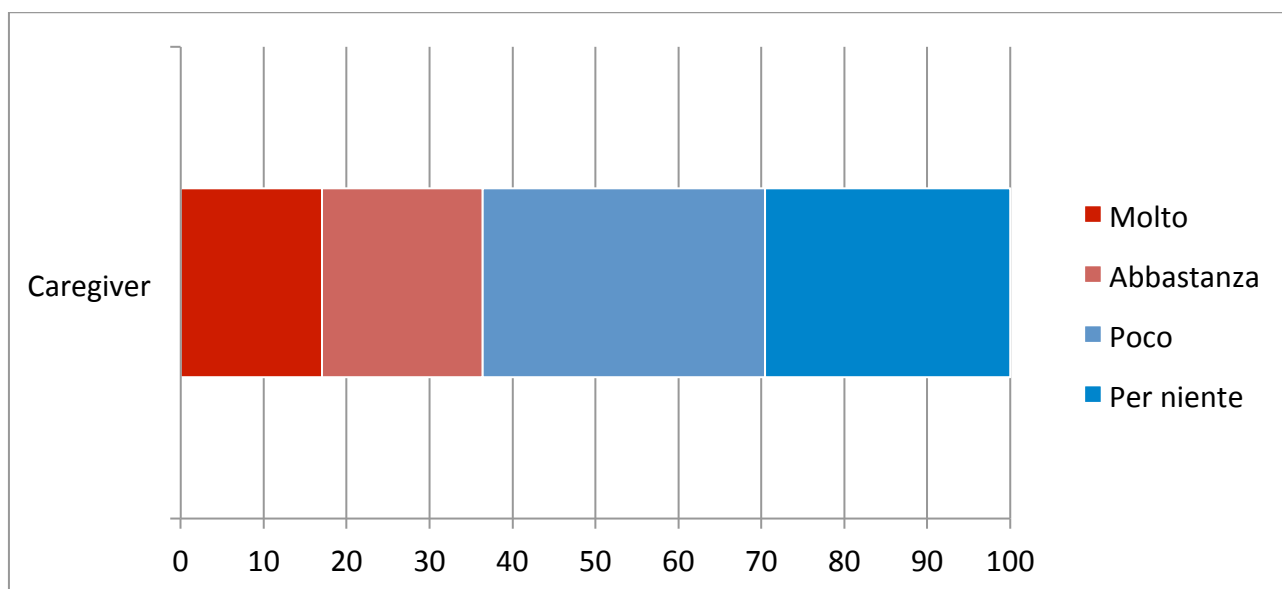
In definitiva, rispetto alla temporalità dei bisogni, le esigenze sono diversificate e personalizzate, in base alla vita della famiglia nelle diverse sfere. Molti caregiver lamentano una difficoltà nel gestire i periodi dell’anno e della settimana in cui i servizi sono carenti: le vacanze estive, i weekend, i giorni festivi. Tuttavia molte famiglie fanno fatica soprattutto a gestire i giorni lavorativi e l’anno scolastico/lavorativo, in cui devono coordinare le proprie attività diurne con la cura delle persone con sclerosi tuberosa.

La risposta ricevuta dai caregiver ai propri bisogni è stata indagata rispetto ai servizi pubblici e all’ambito interno dell’Associazione Sclerosi Tuberosa. Si è primariamente indagato il livello di risposta ai bisogni che i caregiver ritengono di ricevere a livello nazionale e territoriale, espresso con un punteggio di 1 (*Per niente*), 2 (*Poco*), 3 (*Abbastanza*), 4 (*Molto*). I valori sono stati pesati in percentuale per renderli pienamente comparabili.

**Figura 50.** Percezione dei caregiver rispetto alla risposta ai bisogni ricevuta a livello nazionale.



**Figura 51.** Percezione dei caregiver rispetto alla risposta ai bisogni ricevuta nel territorio di residenza.



I risultati sono simili per i due livelli. In entrambi i casi, i caregiver ritengono di ricevere una risposta soddisfacente nel 36% dei casi circa. Questo significa che, a entrambi i livelli, vi sono più di 6 caregiver su 10 che ritengono che i loro bisogni ottengano scarsa o nessuna risposta. Lieve anche la differenza tra chi percepisce una risposta molto significativa a livello nazionale (15% dei rispondenti) e territoriale (17%). Simili, infine, le percentuali anche di chi ritiene che i caregiver non ricevano alcuna risposta ai loro bisogni: 27,6% a livello nazionale e 29,5% a livello territoriale.

Nel tentativo di individuare differenze territoriali nella percezione della risposta ai bisogni dei caregiver, abbiamo esplorato il loro grado di soddisfazione nelle regioni e nelle città più rappresentate tra i

rispondenti. Si tratta di un'operazione che può dare alcune indicazioni, ma condotta su numeri troppo piccoli per poter avere pretese di generalizzazione.

**Tabella 3.** Percezione dei caregiver rispetto alla risposta ai bisogni ricevuta nel territorio di residenza per regione comparato al dato nazionale.

	Italia	Lombardia	Lazio	Liguria	Emilia Romagna	Campania	Marche	Veneto
<i>Nr. risposte</i>	85	17	14	8	7	6	6	6
Molto	17,7%	23,5%	21,4%	12,5%	0,0%	16,7%	0,0%	16,7%
Abbastanza	18,8%	17,7%	7,1%	50,0%	42,9%	16,6%	0,0%	33,3%
<b>Risposta soddisfacente</b>	<b>36,5%</b>	<b>41,2%</b>	<b>28,5%</b>	<b>62,5%</b>	<b>42,9%</b>	<b>33,3%</b>	<b>0,0%</b>	<b>50,0%</b>
Poco	35,3%	52,9%	14,3%	25,0%	43,0%	16,7%	33,3%	50,0%
Per niente	28,2%	5,9%	57,2%	12,5%	14,3%	50,0%	66,7%	0,0%
<b>Risposta non soddisfacente</b>	<b>63,5%</b>	<b>58,8%</b>	<b>71,5%</b>	<b>37,5%</b>	<b>57,3%</b>	<b>66,7%</b>	<b>100%</b>	<b>50,0%</b>
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Rispetto al dato raccolto a livello nazionale, i caregiver residenti nelle regioni Liguria, Veneto, Emilia Romagna e Lombardia mostrano un livello di percezione di risposta maggiore, anche se il dato dell'Emilia Romagna fa riferimento interamente all'ottenere una risposta abbastanza soddisfacente e, in nessun caso, molto soddisfacente. Al contrario, i caregiver residenti nelle regioni Marche, Lazio e Campania mostrano un livello di percezione di risposta minore da parte dei servizi territoriali. Particolarmente significativo il dato della regione Marche, dove il 100% dei rispondenti indica come poco o del tutto insoddisfacente la risposta ai bisogni che ritiene di ricevere a livello territoriale.

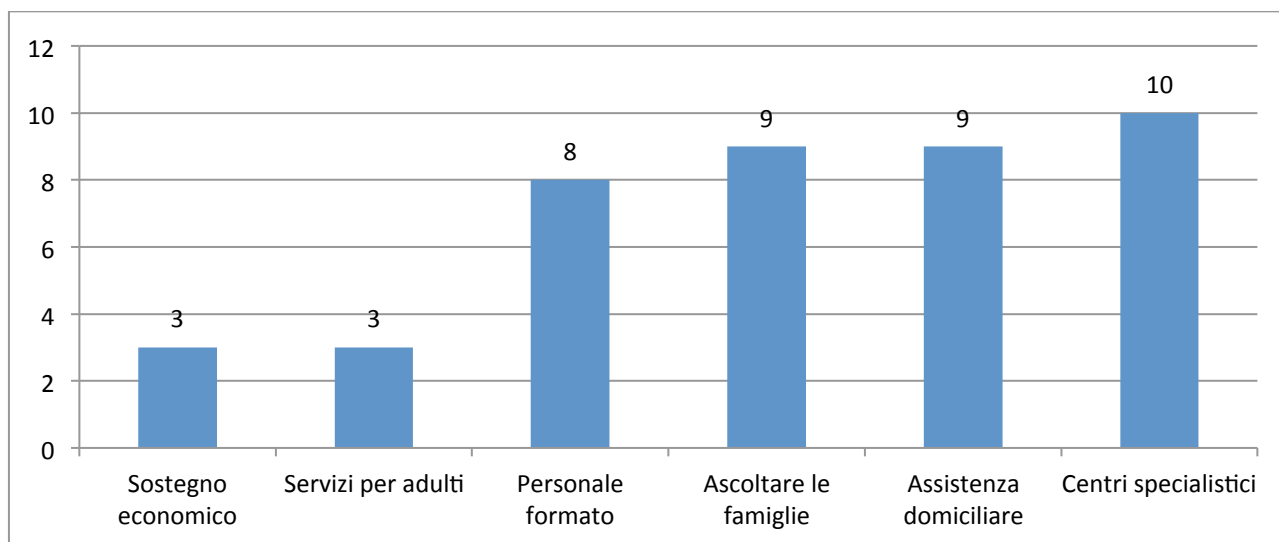
**Tabella 4.** Percezione dei caregiver rispetto alla risposta ai bisogni ricevuta nel territorio di residenza per città comparato al dato nazionale.

	Italia	Roma	Genova	Napoli
<i>Nr. risposte</i>	85	11	6	6
Molto	17,7%	27,3%	0,0%	16,7%
Abbastanza	18,8%	9,1%	50,0%	16,6%
<b>Risposta soddisfacente</b>	<b>36,5%</b>	<b>36,4%</b>	<b>50,0%</b>	<b>33,3%</b>
Poco	35,3%	18,2%	33,3%	16,7%
Per niente	28,2%	45,4%	16,7%	50,0%
<b>Risposta non soddisfacente</b>	<b>63,5%</b>	<b>63,6%</b>	<b>50,0%</b>	<b>67,5%</b>
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Rispetto al dato raccolto a livello nazionale, i caregiver residenti nella città di Genova mostrano un livello di percezione di risposta maggiore, anche se il dato fa riferimento interamente all'ottenere una risposta abbastanza soddisfacente e, in nessun caso, molto soddisfacente. Al contrario, i caregiver residenti nella città di Napoli mostrano un livello di percezione di risposta minore, anche se di poco, da parte dei servizi territoriali. I dati sulla percezione della risposta ai bisogni dei caregiver della città di Roma appaiono in linea con quelli a livello nazionale.

Rispetto al ruolo dei servizi pubblici, è stato chiesto ai caregiver di indicare, in una domanda a risposta aperta, cosa potrebbero fare a loro avviso per rispondere meglio ai loro bisogni. Le risposte sono state raggruppate per affinità di contenuto e ordinate per il numero di ricorrenze.

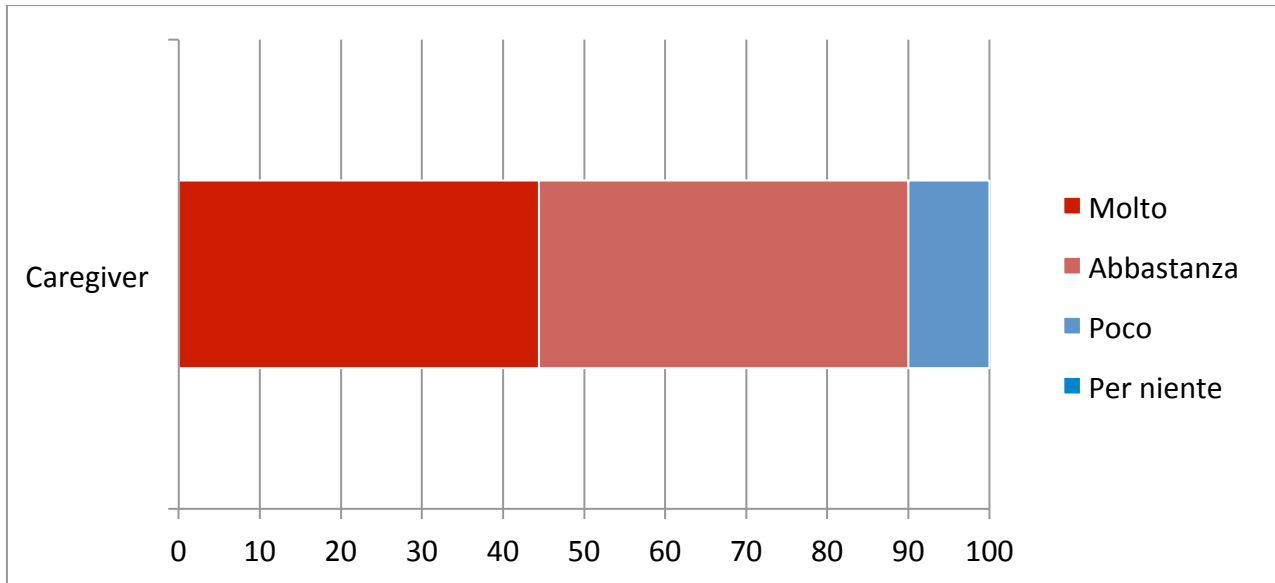
**Figura 52.** Possibili risposte ai bisogni dei caregiver che i servizi pubblici dovrebbero mettere in campo.



Le richieste dei caregiver ai servizi pubblici riguardano l'erogazione di più servizi, più qualificati, più continuativi e più flessibili. In particolare, si auspica l'apertura di più centri diurni con personale qualificato per seguire le persone con sclerosi tuberosa (10 ricorrenze), centri più diffusi sul territorio, con aperture continuative anche sui weekend e durante l'estate. Altra richiesta riguarda una maggiore assistenza domiciliare (9 ricorrenze), che sia disponibile per più ore e in modalità più flessibile e continuativa, e che sia fornita da personale formato e qualificato che non si limiti ad un intervento educativo generico. Dal punto di vista metodologico, i caregiver auspicano di essere maggiormente ascoltati dai servizi (9 ricorrenze), per costruire insieme servizi e progetti che partano dall'esperienza delle famiglie e dei caregiver. Chiedono inoltre che il personale sia più formato, e abbia una conoscenza maggiore della malattia e delle problematiche specifiche dei malati di sclerosi tuberosa (8 ricorrenze). Viene segnalata anche la necessità di pensare a servizi per adulti (3 ricorrenze), laddove spesso ci si ferma all'età scolastica, e a modalità di sostegno economico più robuste (3 ricorrenze).

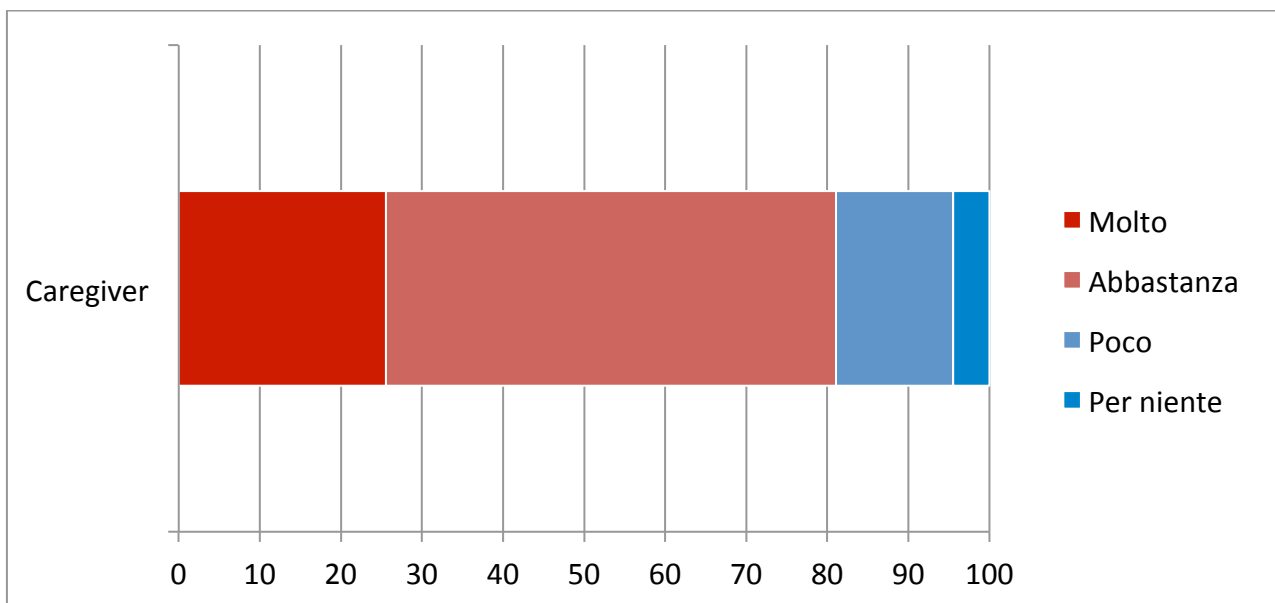
La parte finale del questionario riguarda la percezione dei caregiver rispetto all'azione dell'Associazione Sclerosi Tuberosa. Anche qui, ai rispondenti era richiesto di rispondere con un punteggio da 1 a 4 ad una serie di item e di rispondere ad una domanda libera. Riguardo agli item proposti i valori sono stati pesati in percentuale per renderli pienamente comparabili.

**Figura 53.** Soddisfazione dei caregiver rispetto alla risposta di AST ai bisogni in ambito medico-sanitario.



Il 90% dei rispondenti si dichiara soddisfatto della risposta di AST ai loro bisogni in ambito medico-sanitario. Una quota significativa, il 44,4%, si dichiara molto soddisfatto. Nessun rispondente si dichiara completamente insoddisfatto dalla risposta di AST ai suoi bisogni in questo campo.

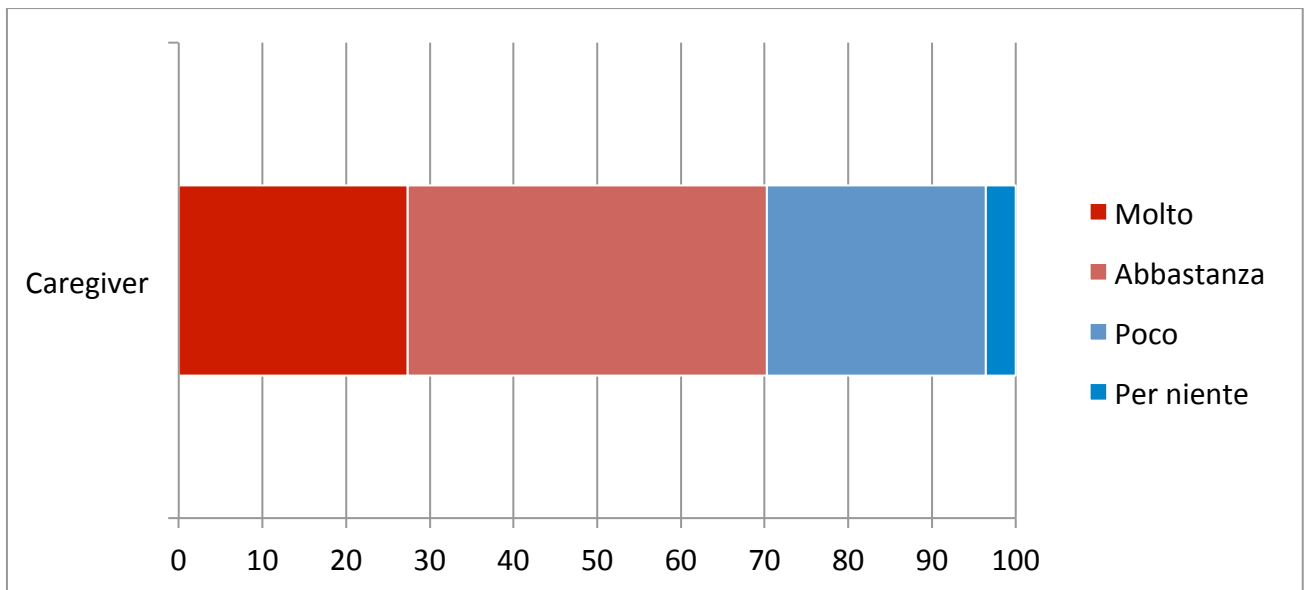
**Figura 54.** Soddisfazione dei caregiver rispetto alla risposta di AST ai bisogni in ambito legale.



L'81% dei rispondenti si dichiara soddisfatto della risposta di AST ai loro bisogni in ambito legale. Più di 1 su 4 (il 25,5%) si dichiara molto soddisfatto. Il 4,4% dei rispondenti si dichiara completamente insoddisfatto dalla risposta di AST ai suoi bisogni in questo campo.

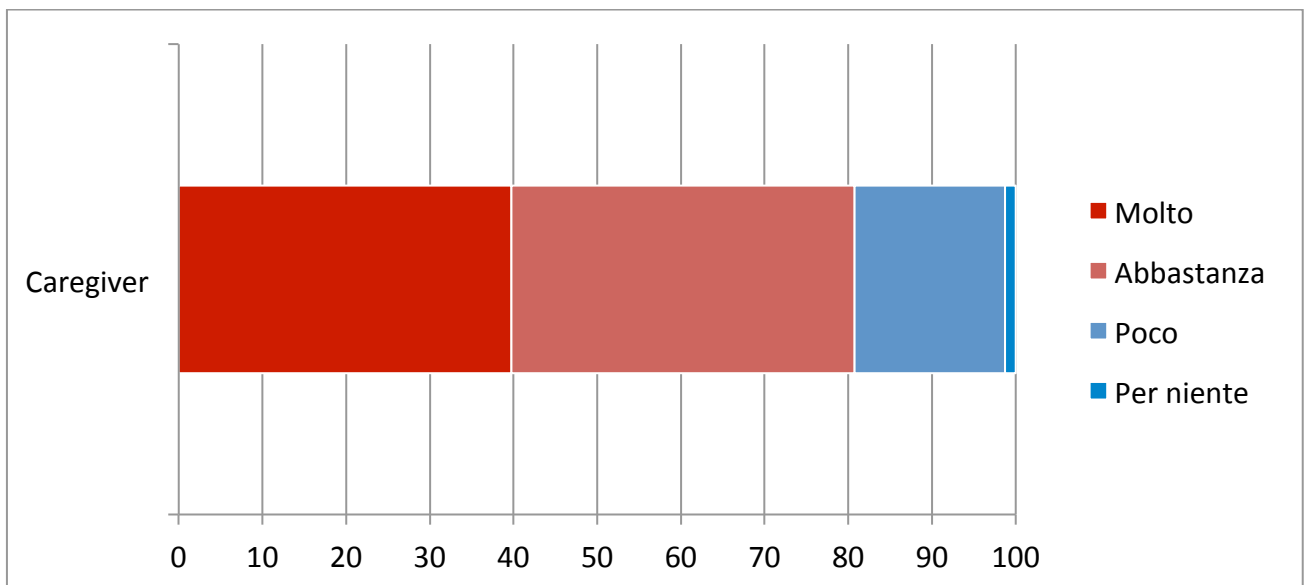


**Figura 55.** Soddisfazione dei caregiver rispetto alla risposta di AST ai bisogni in ambito psico-sociale.



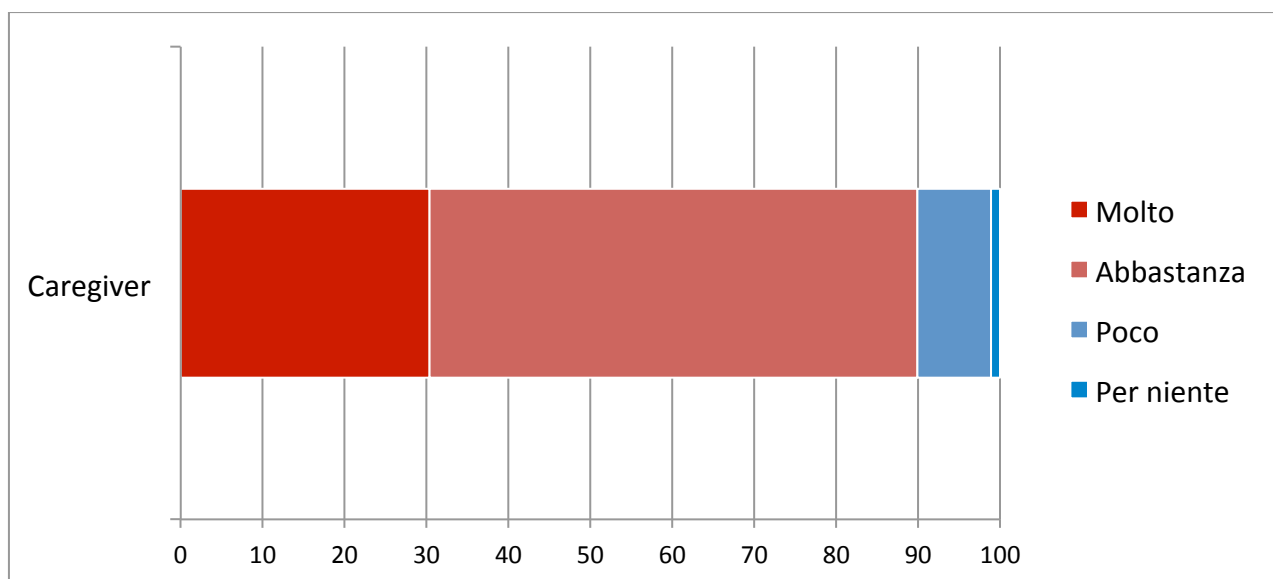
Il 70,2% dei rispondenti si dichiara soddisfatto della risposta di AST ai loro bisogni in ambito psico-sociale. Più di 1 su 4 (il 27,4%) si dichiara molto soddisfatto. Il 3% dei rispondenti si dichiara completamente insoddisfatto dalla risposta di AST ai suoi bisogni in questo campo.

**Figura 56.** Soddisfazione dei caregiver rispetto alla risposta di AST ai bisogni in ambito relazionale.



L'80,7% dei rispondenti si dichiara soddisfatto della risposta di AST ai loro bisogni in ambito relazionale. Circa 4 su 10 si dichiarano molto soddisfatti. L'1,3% dei rispondenti si dichiara completamente insoddisfatto dalla risposta di AST ai suoi bisogni in questo campo.

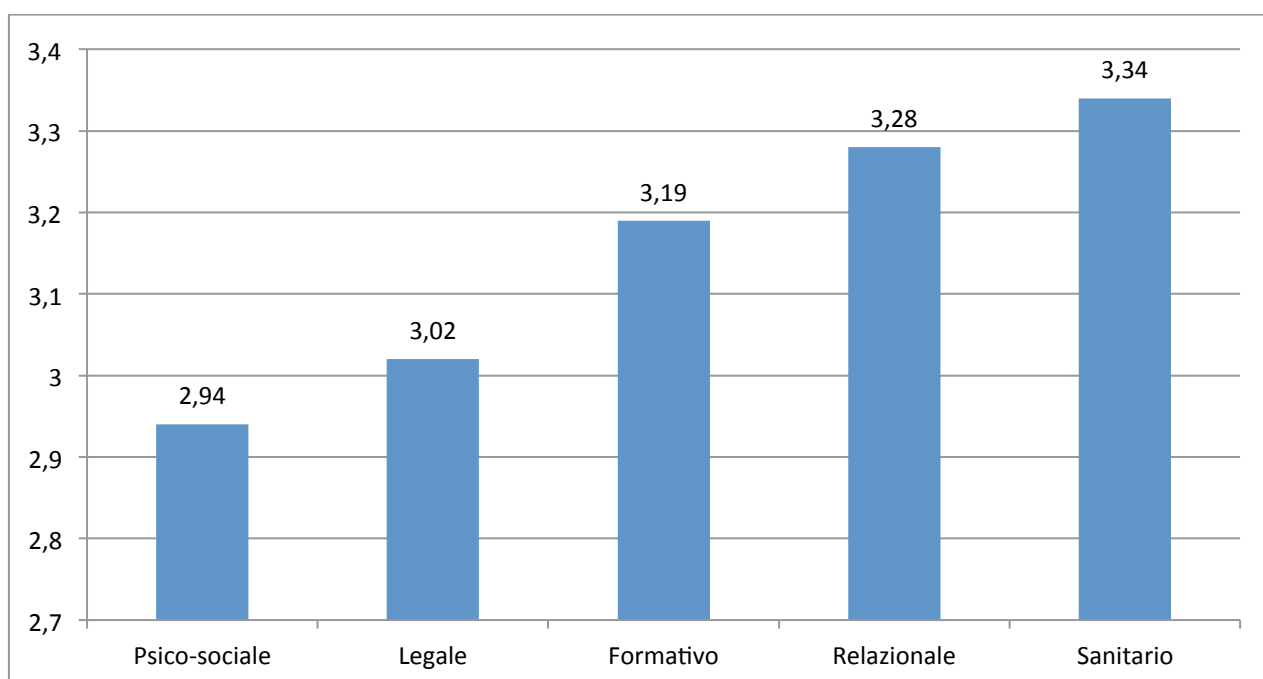
**Figura 57.** Soddisfazione dei caregiver rispetto alla risposta di AST ai bisogni in ambito formativo.



Il 90% dei rispondenti si dichiara soddisfatto della risposta di AST ai loro bisogni in ambito formativo. Il 30,3% si dichiara molto soddisfatto. L'1,1% si dichiara completamente insoddisfatto dalla risposta di AST ai suoi bisogni in questo campo.

Per valutare gli ambiti su cui c'è una maggiore o minore soddisfazione di risposta al bisogno da parte di AST, abbiamo calcolato la media dei valori che ha ottenuto ciascun ambito e le abbiamo messe in scala.

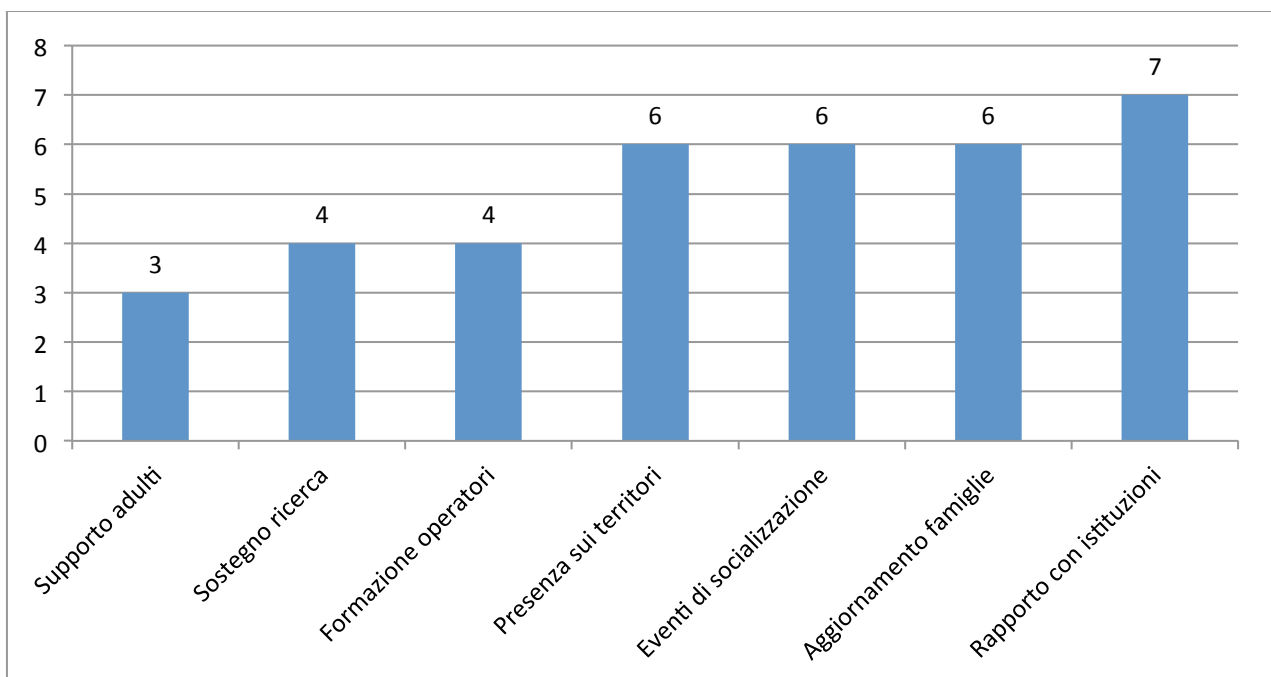
**Figura 58.** Soddisfazione dei caregiver rispetto alla risposta di AST ai bisogni in diversi ambiti: valori medi.



I valori medi sono molto alti in tutti gli ambiti, essendo tutti superiori al 3 su una scala da 1 a 4, con eccezione dell’ambito psico-sociale, inferiore al 3 di pochissimo. I rispondenti si dichiarano particolarmente soddisfatti della risposta di AST ai loro bisogni in ambito medico-sanitario, seguito dall’ambito relazione e formativo. Minore, seppur comunque alta, la soddisfazione rispetto alla capacità dell’associazione di rispondere ai bisogni in ambito legale e in ambito psico-sociale.

Rispetto alla soddisfazione dei bisogni dei caregiver da parte di AST, è stato chiesto ai rispondenti di indicare, in una domanda a risposta aperta, cosa potrebbe fare l’associazione per rispondere meglio ai loro bisogni. Le risposte sono state raggruppate per affinità di contenuto e ordinate per il numero di ricorrenze.

**Figura 59.** Ambiti di azione possibile di AST per rispondere meglio ai bisogni dei caregiver.



La maggior parte dei rispondenti ha indicato che l’associazione dovrebbe “continuare così” (20 ricorrenze). Tra coloro che hanno dato risposte più articolate, la maggior parte vorrebbe che l’associazione abbia un ruolo più rilevante nel rapporto con istituzioni e servizi, per portare le istanze dei malati di sclerosi tuberosa e dei caregiver all’attenzione della politica e di dirigenti ed operatori dei servizi sociali ed educativi. Un ruolo importante assegnato all’associazione è quello di fornire un aggiornamento continuo alle famiglie sotto diversi aspetti: medico-sanitario, legale, educativo, psico-sociale. Molti caregiver dichiarano la propria soddisfazione rispetto agli eventi di socializzazione per malati e famiglie organizzati dall’associazione, e alcuni di loro vorrebbero che se ne facessero di più. L’incremento della presenza territoriale è una richiesta che viene fatta all’associazione, in termini di sedi territoriali a cui associare anche la fornitura di servizi, in grado di diventare centri di riferimento territoriale per tutte le questioni relative alla malattia, e in termini di presenza di operatori e volontari di AST al fianco delle famiglie in determinate situazioni, come ad esempio a riunioni con i rappresentanti scolastici o con i servizi. La formazione di operatori qualificati che conoscano bene la malattia e in grado quindi di intervenire al meglio con le persone affette è un altro compito che i caregiver vorrebbero essere maggiormente coperto dall’associazione. Viene poi sottolineato

il ruolo di sostegno alla ricerca sulla malattia che non deve mai venire meno e anzi incrementato il più possibile. Infine, viene sottolineato come particolarmente scoperto dal punto di vista dei servizi il passaggio alla vita adulta, sia come servizi sanitari che sociali; per questo, si vorrebbe che l'associazione si attivasse maggiormente per coprire questa falla del sistema.

### **Parte terza: La ricerca qualitativa**

#### **Introduzione e note metodologiche**

La parte qualitativa della ricerca ha gli obiettivi di:

- Approfondire bisogni, o aree di bisogno, emergenti dai questionari.
- Raccogliere bisogni non indagati tramite la rilevazione quantitativa.
- Far interagire tra loro i caregiver rispetto ai loro bisogni e alle loro risorse ed esperienze.
- Raccogliere informazioni e confrontare le esperienze rispetto alla risposta ai bisogni che i caregiver ottengono nei diversi territori di residenza.

Lo strumento scelto per indagare questi obiettivi di ricerca è quello del focus group, ossia una discussione di gruppo attorno a un tema, quello dell'attività di cura svolta dai caregiver. La parte qualitativa della ricerca è stata svolta su base territoriale, raggruppando cioè caregiver residenti nella stessa unità territoriale, la regione. I focus group sono stati condotti da due ricercatori dello staff, uno con il compito di moderare la discussione e uno con il compito di osservare le interazioni, registrare i contenuti e fare sintesi in alcuni momenti concordati tra un punto e l'altro. I focus group hanno avuto una durata di un'ora e mezza o due ore, in base alla disponibilità dei partecipanti, e venivano gestiti secondo la modalità qui di seguito descritta.

1. Presentazione del progetto EsseTi Caregiver, all'interno del quale era svolta la ricerca, e presentazione della ricerca, tramite utilizzo di slide di presentazione.
2. Presentazione dei presenti.
3. Presentazione degli obiettivi del focus group, della scaletta dei temi e dei tempi.
4. Focus sui bisogni e sul territorio: il moderatore apre la discussione chiedendo ai partecipanti di confrontarsi sui propri bisogni in relazione alla situazione territoriale dei servizi per le persone con sclerosi tuberosa e per i caregiver nel territorio di residenza. Al termine della discussione il co-conduttore sintetizza quanto emerso per parole chiave chiedendo ai partecipanti di approvare o integrare la sintesi.
5. Focus sulla dimensione di gruppo: il moderatore apre la discussione chiedendo ai partecipanti di confrontarsi su quanto vivono la dimensione di gruppo come caregiver sul proprio territorio, dentro AST o eventualmente in altri contesti. La discussione viene orientata alla pratica, discutendo anche modalità operative con cui creare o rafforzare un gruppo in termini di pratiche organizzative, comunicazione anche via web, scambio di informazioni ecc.
6. Focus sui bisogni emotivi dei caregiver: il moderatore apre la discussione chiedendo ai partecipanti di confrontarsi sui loro bisogni riguardanti la sfera dell'identità e dell'emotività: cosa resta della mia identità oltre a quella di caregiver? Come è cambiata la mia vita, la vita della famiglia, la vita sociale?

I focus group si sono svolti in due cicli, secondo lo schema già riportato nella parte prima, e in modo da poter utilizzare nella discussione le conoscenze via via emergenti dall'analisi dei questionari, facendo quindi interagire ricerca quantitativa e qualitativa:

1. Somministrazione telematica di 30 questionari (novembre 2016 – febbraio 2017).
2. Realizzazione prima sessione di focus group sulla base di quanto emerso dai questionari (gennaio – marzo 2017).
3. Elaborazione dei risultati intermedi della ricerca (febbraio – marzo 2017).
4. Presentazione dei risultati intermedi e discussione degli stessi con un gruppo di caregiver dell'associazione (marzo 2017).
5. Somministrazione diretta di altri 30 questionari (marzo 2017).
6. Realizzazione della seconda sessione di focus group (aprile – maggio 2017).
7. Elaborazione e presentazione dei risultati (aprile – giugno 2017).

### **Campionamento**

Come accennato, la ricerca qualitativa è stata svolta su base territoriale, realizzando focus group con caregiver appartenenti alla stessa regione di residenza. Lo staff della ricerca ha condotto un'attività di campionamento sui territori, individuando le regioni in cui realizzare i focus group. Il campionamento territoriale è stato orientato dai seguenti criteri:

- Rappresentatività di almeno il 40% delle regioni (8 su 20).
- Rappresentatività di almeno 2 regioni del nord, 2 del centro, 2 del sud e isole (così come da classificazione Istat).
- Possibilità di attivare una rete territoriale in grado di garantire la presenza di almeno 7 partecipanti, verificata tramite previo contatto con i delegati regionali di AST.

Seguendo questi criteri, sono stati realizzati 10 focus group in 8 regioni (in 2 regioni sono stati svolti 2 focus group), garantendo la rappresentanza di regioni del nord, del centro, del sud.

Il campionamento dei partecipanti effettivi da coinvolgere nei focus group è stato affidato ai delegati regionali di AST, che hanno una conoscenza diretta delle famiglie e la possibilità di invitarle agli incontri. Una comunicazione di invito ai focus group era inviata dal delegato a tutte le famiglie nella regione di riferimento. Verificata la disponibilità sufficiente di familiari, il delegato convocava ufficialmente il gruppo oppure provvedeva a telefonare ad alcune famiglie invitandole a partecipare all'incontro. Il delegato, previo accordo con lo staff della ricerca, invitava poi a partecipare eventuali altri stakeholder potenzialmente interessanti per la discussione, come ad esempio riferimenti territoriali per le famiglie in termini medici, psicologici, politici ecc. In questo modo sono stati coinvolti in totale 111 partecipanti di cui 103 caregiver e 8 altri soggetti interessati, tra cui medici, psicologi, pediatri e rappresentanti politici.

La tabella 5 riassume i territori selezionati e alcune informazioni sui partecipanti

**Tabella 5.** Focus group realizzati.

Area	Regione	Luogo	Data	Nr. partecipanti	Di cui caregiver	Altri partecipanti
Nord	Trentino Alto Adige	Trento	16/02/2017	10	9	Pediatra
	Veneto	Bassano del Grappa	16/02/2017	10	9	Assessore comunale
			21/04/2017	13	13	-
	Lombardia	Cremona	21/04/2017	9	9	-
Emilia Romagna	Bologna	12/05/2017	13	10	Neuropsichiatri	
Centro	Marche	Ancona	10/01/2017	10	9	Psicologa
			20/02/2017	10	9	Psicologa
	Lazio	Roma	17/03/2017	16	16	-
Sud	Sicilia	Catania	17/01/2017	10	9	Medico
	Puglia	Bari	18/05/2017	10	10	-
<b>Totale</b>				<b>111</b>	<b>103</b>	<b>8</b>

## Risultati

La discussione nei focus group è stata analizzata dai ricercatori dello staff di ricerca, che hanno isolato gli item più frequentemente sollevati come tema di discussione da parte dei partecipanti.

### Trasformazione dell'identità

La discussione all'interno dei focus group si è spesso focalizzata sul tema dell'identità. In particolare, i caregiver hanno riportato una perdita, o comunque una trasformazione, della propria identità. Il sé è assorbito totalmente dalle azioni di cura, non ci sono tempi e spazi per prendersi cura di sé, per realizzarsi in ciò che si desidera fare, per portare avanti i propri interessi e la propria vita sociale, per svagarsi. Gradualmente l'attività di cura diventa totalizzante, e ci si percepisce solo come caregiver, altre componenti dell'identità, anche costitutive e molto importanti, vengono meno.

### Sentimenti negativi

Molti caregiver partecipanti ai focus group hanno collegato la propria esperienza come caregiver all'emergere di sentimenti negativi, segnatamente di rabbia e frustrazione, che non trovano sfogo ed erodono il benessere dei caregiver e le loro relazioni familiari. Oltre all'impegno costante, il caregiver non vede soluzioni e prospettive e ciò genera anche l'insorgere e lo sviluppo di un senso di colpa e di fallimento rispetto al non essere in grado di dare un miglioramento significativo alla situazione.

### Relazione caregiver-malato

In questo ambito le questioni sono più soggettive e dipendono molto dalla storia familiare di ciascun nucleo, tuttavia una questione emerge come problematica per molti caregiver, in particolare per i genitori: come parlare a un bambino/ragazzo della sua malattia?

I genitori, già provati essi stessi dalla gestione di questa situazione, si trovano, soprattutto inizialmente, sprovvisti degli strumenti per affrontarla con il bambino/ragazzo, e in questo senso la rarità della malattia è un elemento di ulteriore difficoltà, trovando un riconoscimento quasi nullo nel contesto sociale circostante.

### Relazioni familiari

In molti casi emerge dalle discussioni nei focus group come l’attività di cura intacchi pesantemente la qualità delle relazioni in famiglia, per ragioni di tempo da dedicare alle stesse ma soprattutto di contenuto delle stesse, che tende ad essere totalmente incentrato sull’attività di cura per il soggetto malato, soffocando altri tipi di contenuto più personali, anche di altri soggetti della famiglia come i fratelli, che spesso soffrono in modo importante di queste situazioni.

È stato poi nello specifico ripetutamente evidenziato come l’attività di cura abbia un impatto negativo sulla relazione di coppia, che non trova più spazi di espressione liberi dall’affanno della cura.

### Relazione tra caregiver

Emerge dall’analisi delle discussioni nei focus group un bisogno di maggiore relazione tra famiglie, e in generale tra caregiver che si prendono cura di persone con sclerosi tuberosa, o di caregiver in generale. I caregiver trovano conforto e prassi preziose dallo scambio con altri caregiver ma spesso, per mancanza di tempo dovuto all’attività di cura o mancanza di organizzazione, questi momenti sono rari, soprattutto a livello territoriale.

La dimensione del gruppo appare come quella in cui i caregiver trovano motivazioni, sostegno reciproco, e occasioni di confronto e scambio di esperienze, conoscenze e informazioni, e va perciò rafforzata.

### Dopo di noi

Emerge dall’analisi delle discussioni nei focus group una paura condivisa rispetto al “dopo di noi”, al cosa succederà quindi alle persone con sclerosi tuberosa una volta che i loro caregiver (ad es. genitori o nonni) non ci saranno più. Si tratta di un’area grigia che genera molta ansia sia rispetto al benessere futuro del soggetto assistito (che spesso è il figlio) sia rispetto al veder riconoscere un futuro anche a tutta l’attività di cura che si è svolta in vita. In questo senso l’adozione della legge sul “dopo di noi” e le relative discussioni a livello nazionale e territoriale vengono percepite come un passaggio importante ma certo non sufficiente a delineare in concreto le prospettive di cura per le famiglie coinvolte.

### Supporto psicologico

I caregiver partecipanti ai focus group hanno frequentemente sollevato il bisogno specifico di supporto psicologico per svolgere al meglio il loro ruolo, dedicarsi a se stessi oltre che ai malati di cui si prendono cura, recuperare spazi per sé, riflettere sulla propria identità e sulle proprie relazioni.

### Supporto specializzato

È emersa dall’analisi delle discussioni dei focus group che le famiglie una carenza quantitativa e qualitativa di assistenza alle famiglie, riferita sia all’insufficiente disponibilità di assistenza domiciliare sia all’insufficiente presenza di centri diurni dove le persone con sclerosi tuberosa possano essere inserite per dare sollievo ai caregiver.

L’esigenza specifica non è tuttavia solamente quantitativa ma anche qualitativa. La qualità media dei servizi di assistenza è valutata come insufficiente dalle famiglie; in particolare, si evidenzia come gli educatori e le altre figure professionali che forniscono l’assistenza siano raramente informati e formati sulle specificità dei soggetti con sclerosi tuberosa. Si riscontra quindi il bisogno di professionalità specializzate, in grado di fornire un’assistenza che non si limiti a generiche attività di cura ma sia in grado di rispondere ai bisogni di cura specifici delle persone con sclerosi tuberosa.

#### Cura degli adulti

Dall’analisi delle discussioni nei focus group emerge in modo evidente, su tutto il territorio nazionale, una carenza diffusa nei servizi specialistici per gli adulti. Quando i soggetti con sclerosi tuberosa escono dall’età infantile e adolescenziale non trovano più quasi alcun supporto e le famiglie percepiscono una sensazione di abbandono, oltre che di difficoltà molto pratiche legate all’assistenza che la persona necessita in diversi ambiti (sanitario, sociale, lavorativo ecc.), che è molto diversa da quella di cui ha bisogno un bambino. In molti casi viene riportato come le persone adulte con sclerosi tuberosa vengano ancora seguite dai servizi per minori, anche se questa è chiaramente una forzatura.

#### Amministratore di sostegno

È emerso in più focus group come le famiglie abbiano una scarsa conoscenza della figura dell’amministratore di sostegno, delle sue funzioni e anche della sua stessa esistenza. Laddove esiste questa consapevolezza, si riscontra spesso una carenza di informazioni: i caregiver non sanno a chi rivolgersi per ottenere maggiori informazioni su questa figura e su come attivarla.

#### Scuola

In ambito scolastico sono emerse problematiche legate soprattutto alle carenze strutturali del sistema dei servizi di integrazione scolastica. In alcuni casi le figure di sostegno sono assenti o carenti, in molti casi gli operatori di sostegno vengono ritenuti non adeguatamente preparati a supportare un alunno con sclerosi tuberosa, per le particolari e molteplici necessità legate alla malattia. Il risultato, segnalato in molte discussioni, è che la scuola rimanda alla famiglia supporti che dovrebbe fornire, con molti caregiver che si sentono anche insegnanti, aggravati di un ulteriore peso e responsabilità.

#### Lavoro

Una simile situazione è riscontrabile anche in ambito lavorativo, dove una carenza strutturale nei servizi, ma anche la situazione di crisi generalizzata del mercato del lavoro soprattutto in entrata per i giovani, rende molto complicato l’ingresso nel mondo del lavoro per le persone con sclerosi tuberosa. Anche coloro che non hanno deficit cognitivi, o li hanno in forma lieve, non trovano lavoro e rimangono in famiglia.