



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO



Il valore dei caregiver

Modello di valutazione e cura sociale per Caregiver



ONLUS

ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA

La sperimentazione del modello



Perché:

la valutazione dell'attività dei caregiver è fondamentale per **prendere consapevolezza** della quantità e qualità del lavoro che svolgono, dell'impatto che ha sulla loro identità, delle aree di maggior bisogno, e per progettare al meglio e in modo consapevole interventi di supporto.



Cosa:

si tratta di una **combinazione di strumenti per valutare** l'impatto percepito del ruolo di cura sull'identità dei caregiver, le conoscenze di cui sentono di avere più bisogno, il valore economico dell'attività di cura, l'indice di copertura assistenziale, ossia quanto è soddisfatto il bisogno di assistenza delle persone con sclerosi tuberosa, quando e da chi.



Come:

i diversi strumenti sono stati sottoposti ai caregiver prima del colloquio con l'équipe di professionisti della cura sociale, in cui **gli elementi emersi dai caregiver stessi vengono discussi per arrivare ad una progettazione sociale puntuale e condivisa** che individui bisogni, priorità, risorse e interventi.



Chi:

la sperimentazione ha coinvolto **47 caregiver di persone con sclerosi tuberosa** – madri nell'83% dei casi, padri nel 17% - appartenenti a 41 famiglie residenti in 9 regioni italiane.

Impatto del ruolo di cura sull'identità dei caregiver e consulenza sociale di cura



L'impatto è stato misurato tramite un **percorso consulenziale sociale di cura** che prevede in fase valutativa l'utilizzo di una apposita scala predisposta tramite il progetto: **la CPI (Caregiver Personal Identity Scale)**, un questionario di **40 domande suddivise in 8 aree**: cura, genitorialità con figlio con ST, genitorialità con eventuali altri figli, lavoro, relazione di coppia, relazione con famiglia di origine, relazioni amicali, vita personale.

0 >> 100

Attribuendo un punteggio numerico alle risposte si ottiene un **indice di percezione sull'impatto del ruolo di cura del caregiver sulla sua identità**, compreso tra 0 e 100 (0 nullo 100 max). L'indice può essere calcolato per ciascuna area esplorata.



La CPI si analizza insieme al caregiver per individuare in ogni dimensione il valore percepito. L'esplorazione congiunta (anche ripetuta nel tempo) determina la relazione consulenziale di **cura sociale personalizzata** indicando il percorso di consapevolezza da seguire per il sostegno concreto del caregiver in tutte le dimensioni a partire dall'indice di percezione rilevato.

8 >> 81
100

Gli indici dei 47 caregiver coinvolti nel progetto vanno da 8 a 81 su 100, a dimostrazione che per alcuni il ruolo di cura diviene totalizzante per l'identità per altri meno; da ciò si avvia un processo di identificazione del percepito nelle diverse aree specifiche. In media si sono rilevati indici elevati nelle aree dell'**identità professionale-lavorativa e della genitorialità** e meno elevati nelle altre aree, sulle quali si evidenzia minor consapevolezza di eventuali disagi.

Le conseguenze dell'attività di cura



Le maggiori problematiche emerse:

- depressione;
- rabbia per il mancato aiuto dei servizi;
- impossibilità di pensare al futuro;
- mancanza di tempo per sé;
- involuzione del rapporto di coppia, che si riduce solo alle discussioni sull'attività di cura;
- sviluppo di sensi di colpa nei confronti di altri figli;
- mancato sviluppo della propria carriera lavorativa spesso con relativo disagio economico;
- perdita degli amici;
- sensazione di essere segregati in casa.

Alcuni caregiver evidenziano anche risvolti positivi:



- rafforzamento dell'unione di coppia come risposta alla malattia;
- miglioramento della relazione con la famiglia di origine in seguito alla malattia;
- possibilità di trovare nuovi amici nei circuiti della cura;
- possibilità in alcuni casi di organizzarsi alternandosi nelle cure per avere un tempo personale libero dalla cura.

Conoscenze di cui i caregiver sentono di avere bisogno



Informazioni costanti e accompagnamento qualificato su norme e diritti, ausili e tecnologie



Come gestire la relazione con e tra fratelli



Come relazionarsi con il figlio adolescente affetto da ST



Come occuparsi dei figli con ST che ormai sono adulti



Come gestire gli aspetti legati alla sessualità del proprio figlio affetto da ST



Come organizzare e gestire l'autoaiuto tra genitori

Interventi di cura extra familiari e loro valore economico



I principali interventi di cura extra familiari utilizzati sono: assistenza educativa domiciliare, centri diurni, progetti di autonomia e servizi di sollievo (weekend e centri estivi), psicomotricità, attività sportive (palestra, piscina), attività espressive (teatro, musica), supporto psicologico e counseling.



Per questi ed altri interventi **la spesa sostenuta dalle famiglie varia da 0 a 1.000 € al mese**, e dipende da: gravità del caso e bisogni in termini di cure, entità dell'intervento pubblico, territorio di residenza, disponibilità economica familiare.

Copertura assistenziale



Ai caregiver viene chiesto di compilare **una tabella settimanale** in cui indicare, giorno per giorno e considerando una settimana media, le ore in cui a prendersi cura della persona con sclerosi tuberosa è un familiare, un operatore del servizio pubblico o un operatore a pagamento.

78%
19%
3%

Dalle tabelle compilate emerge che in media l'assistenza alle persone con sclerosi tuberosa è così ripartita in termini di tempo:

- **78% assistenza familiare**
- **19% assistenza pubblica**
- **3% assistenza a pagamento.**



La situazione è particolarmente evidente **nel weekend e la sera**, quando non si registra praticamente nessuna copertura assistenziale extra familiare, e **in età post scolare**, quando le ore di assistenza extra familiare diminuiscono notevolmente.



La quantità e qualità dell'assistenza ricevuta è **molto frammentata e dipende dal territorio di residenza** ma anche da circostanze più specifiche da verificare caso per caso, per evitare difformità di valutazioni e mancato rispetto dei diritti.



Questo accade per l'organizzazione territoriale del sistema di welfare italiano ma anche perché **manca un riconoscimento diffuso e condiviso delle caratteristiche della sclerosi tuberosa** e in particolare della sua multiformità e scarsa prevedibilità.



Va considerato in ogni caso che decisioni come quella rispetto alla gravità o meno della disabilità secondo la Legge 104/92, o rispetto alla concessione o meno dell'indennità di accompagnamento **impattano in modo decisivo sulla vita delle famiglie, determinando l'accesso a una serie di diritti e interventi o condannandole a portare tutto il peso della cura sulle loro spalle.**



Il modello è stato ideato e sperimentato tra novembre 2017 e ottobre 2018 dall'équipe del progetto “**DIAMANTE – Il valore dei caregiver: misurarlo, raccontarlo, riconoscerlo**”, realizzato dall'Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus e cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della lettera f) della Legge 383/2000, secondo le linee di indirizzo 2016.

La **CPI – Caregiver Personal Identity Scale** è stata appositamente ideata e realizzata per il progetto dalla dott.ssa Sabrina Paola Banzato e dal dott. Gabriele Zen.