



# Diamante

IL VALORE DEI CAREGIVER  
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO



## Il valore dei caregiver

Modello di valutazione e cura sociale per Caregiver

**S** ONLUS ASSOCIAZIONE  
SCLEROSI  
TUBEROSA

# **Il valore dei caregiver familiari: misurarlo e riconoscerlo**

*Modello di valutazione e cura sociale  
per caregiver familiari*

A cura dell'équipe specialistica del progetto

"Diamante – Il valore dei caregiver: misurarlo, raccontarlo, riconoscerlo"- 2017/2018

Sabrina Paola Banzato (dottore in Servizio Sociale e sociologa della salute)

*Coord. Équipe, progettazione indicatori e strumenti,  
ideazione e realizzazione Caregiver Personal Identity Scale,  
colloqui di valutazione, raccolta dati, analisi dati.*

Gabriele Zen (assistente sociale e counselor a mediazione artistica)

*progettazione indicatori e strumenti,  
ideazione e realizzazione Caregiver Personal Identity Scale,  
colloqui di valutazione, raccolta dati, analisi dati.*

Fabio Colombo (sociologo, ricercatore, formatore)

*progettazione indicatori e strumenti,  
raccolta dati, analisi dei dati, stesura del report.*



*Quest'opera è distribuita con  
Licenza Creative Commons  
Attribuzione - Non commerciale -  
Condividi allo stesso modo 3.0 Italia.*

Per informazioni:

SocialNet – Via Donizetti 20 – 61011 Gabicce Mare (PU)

TEL. 0541 411391 – 333 2901003 – 348 3020785

<http://www.socialnet.it> - <http://www.socialeinformazione.it>

@mail: [info@socialnet.it](mailto:info@socialnet.it) - [amministrazione@socialnet.it](mailto:amministrazione@socialnet.it)

*Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus e SocialNet (PU)  
Roma, finito di stampare a Ottobre 2018*

## INDICE

|                                                                                       |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1. Introduzione: il progetto "Diamante" e il suo contesto</b>                      | <b>5</b>  |
| <b>2. Il modello di valutazione e cura sociale per caregiver</b>                      | <b>7</b>  |
| 2.1. Premessa                                                                         | 7         |
| 2.2. Approccio, metodi e strumenti per la <i>misurazione</i> del valore dei caregiver | 7         |
| 2.2.1. Profilo del familiare e del caregiver                                          | 8         |
| 2.2.2. La Caregiver Personal Identity Scale                                           | 9         |
| 2.2.3. Scheda sulle conoscenze e competenze del caregiver                             | 10        |
| 2.2.4. Scheda sul tipo di cure attivate e risorse economiche                          | 10        |
| 2.2.5. L'Indice di Copertura Assistenziale                                            | 11        |
| 2.2.6. Il colloquio professionale                                                     | 13        |
| 2.3. La selezione dei partecipanti                                                    | 13        |
| 2.4. La valutazione sociale specialistica                                             | 14        |
| 2.5. La proposta di progetto                                                          | 15        |
| <b>3. Analisi dei risultati della sperimentazione del modello</b>                     | <b>16</b> |
| 3.1. Informazioni su caregiver e persone assistite                                    | 16        |
| 3.2. Impatto percepito del ruolo di cura sull'identità dei caregiver                  | 17        |
| 3.3. Le conoscenze e competenze che i caregiver vorrebbero rafforzare                 | 26        |
| 3.4. Il tipo di cure attivate e l'investimento economico dei caregiver                | 27        |
| 3.5. L'Indice di Copertura Assistenziale                                              | 28        |
| <b>4. Conclusioni</b>                                                                 | <b>34</b> |

## 1. Introduzione: il progetto "Diamante" e il suo contesto

"DIAMANTE – Il valore dei caregiver: misurarlo, raccontarlo, riconoscerlo" è un progetto di Associazione Sclerosi Tuberosa onlus cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della ex Legge 383/2000, secondo le linee di indirizzo 2016.

Il progetto rappresenta un ulteriore passo compiuto dall'associazione per orientare la sua azione di **supporto ai caregiver di persone con sclerosi tuberosa**. È un percorso che l'Associazione ha intrapreso sin dalla sua fondazione, accanto alle famiglie di soggetti affetti dalla malattia, che si è deciso di affrontare in maniera organica e strutturata nel corso del 2016/2017. E' stata svolta quindi una importante ricerca sui bisogni dei caregiver familiari di persone con sclerosi tuberosa, sottoponendo un questionario a circa 100 famiglie e incontrandone altre 100 in 10 focus group realizzati in tutta Italia.

La ricerca, realizzata all'interno del progetto "EsseTi Caregiver" sempre finanziato dal Ministero, ha consentito di raccogliere una conoscenza estesa sul fenomeno ma anche sui bisogni specifici delle famiglie con persone con sclerosi tuberosa<sup>1</sup>. Si è perciò deciso di proseguire il lavoro con un intervento mirato a definire e supportare ancora meglio il lavoro che i caregiver di persone con sclerosi tuberosa svolgono, per prendersi cura specificatamente dei familiari che sono affetti da questa malattia. I caregiver familiari di persone con sclerosi tuberosa sono infatti **impegnati in un lavoro di cura imponente – che in un caso su due supera le 8 ore quotidiane** - che comprende attività molto diversificate: *dal supporto nelle attività quotidiane (mangiare, lavarsi, vestirsi, muoversi) all'accompagnamento ai servizi, dalla gestione di aspetti legali e amministrativi (certificazioni, sussidi, indennità) alla gestione di crisi mediche e psichiatriche*. Si tratta di attività complesse, che richiedono enormi risorse in termini di tempo, denaro, conoscenze e competenze, nonché un grande impegno emotivo quotidiano e nel lungo termine, anche volto alla definizione di un diverso progetto di vita della persona. Al di là del peso delle attività di cura, ciò che, tra l'altro, più impatta negativamente sull'esperienza dei caregiver familiari è **la mancanza di riconoscimento, a livello sociale e politico**; è come se essendo familiari sia scontato essere "caregiver" e magari anche "bravissimi", dimenticando che prima di tutto essi sono "persone". Qualcosa sta cambiando negli ultimi anni con l'avvio di un processo di riconoscimento legale e politico della figura del caregiver, che ancora tuttavia è lontano dall'aver un impatto concreto sulla vita delle famiglie e delle persone che ruotano attorno a chi ha bisogno di cure. Ciò che emerge ad oggi è quasi sempre e solo una riflessione centrata sulle risorse economiche necessarie e da assegnare al "caregiver" che si perde di vista come "persona" a causa del suo ruolo. Risorse necessarie, si intende, visto il sistema nazionale carente di servizi per chi ha bisogno di cure e comunque non in grado di sostenere tutto; risorse in sostanza mai sufficienti per quante se ne possano stanziare. Manca una valutazione specifica e profonda delle aree concrete di bisogno di ogni situazione che difficilmente si potrà standardizzare identificando solo un contributo legato ad una fascia ISEE e ad un tipo di certificazione di gravità su carta.

Per questo il **progetto DIAMANTE ha studiato e realizzato un modello di valutazione e cura sociale a supporto dell'attività di caregiving familiare** basato sul CSC Model – Consulenza sociale di cura, di Zen/Banzato<sup>2</sup>. La costruzione del modello ha previsto un percorso di ricerca e sperimentazione, descritto nella prima parte del report, che ha coinvolto 41 famiglie in 9 regioni italiane, individuando specifici strumenti di valutazione della condizione dei caregiver familiari per misurare la loro attività di cura in termini di: attività, ore, conoscenze e competenze, risorse economiche, impatto dell'attività di cura su altre sfere della vita (ad es. studi, lavoro, vita sociale, relazioni familiari).

Le famiglie sono poi state accompagnate all'individuazione di bisogni, priorità, obiettivi e possibili azioni per capire meglio la loro situazione e orientarsi nei percorsi necessari a migliorarla. Tale **valutazione specialistica** rappresenta un primo, fondamentale, passo del riconoscimento del valore dei caregiver da parte dei

<sup>1</sup> il report della ricerca è disponibile qui: <http://www.sclerosituberosa.org/home/?p=3233>

<sup>2</sup> a breve sarà pubblicato il testo CSC Model – Consulenza Sociale di Cura di G. Zen e S. Banzato, *SocialNet edizioni libere* al link <https://pubblicazioni-socialnet.stores.streetlib.com/it/>

caregiver stessi, che acquisiscono consapevolezza e progettualità rispetto alla loro situazione, ai loro diversi ruoli sociali e non solo di caregiver, ruoli spesso dimenticati o cancellati per forza.

Il modello di valutazione e cura sociale può essere facilmente adottato nei servizi pubblici affinché il sistema stesso sia in grado di attivarsi a supporto concreto di queste famiglie, considerando i suoi componenti *prima come persone e poi come caregiver*, calibrando quindi azioni e interventi a tale precisa e specifica condizione, senza più privarli di una vita, anche personale, dignitosa.

Il lavoro svolto è quindi a disposizione di tutti i servizi pubblici e privati che lavorano con i Caregiver familiari affinché sia un importante punto di riferimento per ricalibrare e agire in modo diverso a supporto di tutti coloro che si prendono cura di persone con disagio e non solo per i malati rari.

## 2. Il modello di valutazione e cura sociale per caregiver

### 2.1. Premessa

La costruzione, sperimentazione e documentazione di un modello di valutazione sociale dell'attività di cura dei caregiver nasce dall'esigenza di quantificare e qualificare il loro lavoro e i loro bisogni in modo da rendere riconoscibile la loro attività di cura e progettare al meglio interventi di supporto.

L'applicazione del modello consente alla famiglia e agli specialisti, in modo dialogico e condiviso, di prendere consapevolezza su:

- *Le aree della vita e dell'identità personale su cui maggiormente impatta l'attività di cura.*
- *Le conoscenze e competenze che i caregiver hanno maggiormente bisogno di sviluppare per migliorare la propria attività di cura e la condizione delle persone con sclerosi tuberosa che assistono.*
- *Il tipo di cure e interventi attualmente attivi e quelli che ci sarebbe bisogno di attivare.*
- *Il costo economico delle cure e interventi attivati.*
- *Quanto è effettivamente soddisfatto il bisogno di assistenza delle persone assistite, e chi lo copre.*

Queste informazioni rappresentano già di per sé un'importante presa di consapevolezza rispetto alla propria situazione, che aiuta implicitamente il/la caregiver ad affrontare meglio il proprio ruolo di cura ma non solo, anche rivalutare o riscoprire gli altri diversi ruoli sociali che ricopre nella vita. Questa rinnovata consapevolezza può essere poi utilizzata attivamente dalla famiglia con l'accompagnamento degli specialisti per trasformarla in un progetto che definisce priorità, obiettivi, azioni e attori da coinvolgere per migliorare la condizione, un progetto basato su una valutazione specialistica partecipata e sui dati raccolti come descritto.

La progettualità emersa da questo percorso diventa il punto di partenza per individuare le azioni che concretamente sul territorio possono essere messe in campo per migliorare la situazione, superando il principio puramente "economico" con cui in genere si tende ad affrontare queste situazioni.

L'applicazione del modello su numeri significativi di famiglie, come fatto all'interno del progetto DIAMANTE, consente inoltre di svolgere un'analisi dei dati aggregati raccolti per ottenere un quadro più ampio sulla situazione dei caregiver, in questo caso di persone con sclerosi tuberosa anche se, va detto e verrà ripetuto anche più avanti, il valore primario del modello risiede nella possibilità che dà di progettare e realizzare interventi personalizzati più che nei risultati in termini di dati aggregati.

Il modello è stato definito secondo le seguenti fasi che verranno descritte nel dettaglio:

1. Approccio, metodi e strumenti per la *misurazione* del valore dei caregiver
2. Selezione delle famiglie partecipanti alla sperimentazione
3. Valutazione sociale specialistica
4. Proposta di progetto

### 2.2. Approccio, metodi e strumenti per la *misurazione* del valore dei caregiver

La prima fase ha comportato un'attività di studio, ricerca e analisi della letteratura esistente per individuare gli indicatori utili alla misurazione del valore dei caregiver di persone con sclerosi tuberosa e strutturare strumenti idonei a raccogliere le informazioni, secondo un percorso guidato e strutturato chiaro sia ai professionisti che devono valutare sia alle persone con cui tale percorso si svolge (rapporto dialogico strutturato).

L'approccio professionale è legato a due aspetti fondamentali su cui poggia tutta la filosofia di fondo di questo modello di valutazione, ovvero:

- **il caregiver familiare è prima di tutto una persona** che tra le tante giacche indossa anche quella di caregiver; può sembrare una scontatezza, ma troppo spesso, specialmente nella relazione con le istituzioni, questo ruolo tende a sovrastare gli altri ruoli che la persona riveste, snaturando l'umanità



della persona stessa e semplificando la sua complessità per trasformarla in quella di un essere mono ruolo, (quello di curare), caratterizzato nell'immaginario collettivo dall'essere semplicemente quantificabile economicamente. Questa riduzione dell'essere umano a mono ruolo solvibile, ha purtroppo nei decenni attecchito anche nell'immaginario degli stessi caregiver facendo smarrire anche in loro la percezione della propria complessità, quindi la naturale tensione all'esercizio dei propri diritti.

- la persona che entra in relazione con colui che si prende cura (il professionista che con lui valuta la sua situazione), accoglie e ascolta e, mentre ridefinisce in dialogo con lui la situazione "qui ed ora", segue un percorso condiviso e chiaro che aiuta entrambi a prendere consapevolezza attivando così già una **importante azione di cura sociale secondo il CSC Model** (Modello della consulenza sociale di cura)<sup>3</sup>. Tale modello studiato e applicato da qualche anno dai consulenti Zen e Banzato è stato ed è la base di riferimento per una diversa impostazione del percorso valutativo, centrato sulla relazione tra le persone coinvolte ovvero chi chiede aiuto, che partecipa in modo qualificato alla co-costruzione del suo personale progetto di vita.

L'approccio prevede la considerazione di fondo legata alla necessità di operare tenendo in considerazione l'intero ventaglio delle necessità personali di un individuo con la sua identità "qui ed ora", dalla sopravvivenza alla sua autorealizzazione (economiche, di gestione della salute, di sicurezza, abitative, di gestione delle quotidianità, di contatti sociali, di relazioni affettive, di istruzione...). In questo caso, significa che l'approccio adottato esula dalla semplice considerazione dei bisogni legati all'essere caregiver di persona con sclerosi tuberosa per **abbracciare i bisogni della persona come tale, nella sua interezza**.

Tale approccio viene integrato con i principi dell'*Agency Assessment*, anche detta "valutazione della capacità di azione nell'ottica di rete". L'*Agency Assessment* è utile per **collocare i bisogni di una persona o famiglia all'interno di una rete**, e la sua capacità (e possibilità concreta, aggiungiamo noi) di attivarsi per fronteggiare un problema facendo leva proprio sulle dinamiche di rete<sup>4</sup>. In questo modo la questione viene posta sotto una luce evidentemente sociale, e non solo psicologica o interna, e si raccolgono dati e informazioni utili già in un'ottica di azione che colloca il soggetto in una rete: familiare, sociale, territoriale. Questa rete, e le persone che la compongono, sono parte della situazione di benessere o malessere della persona, che non è dunque l'unica responsabile.<sup>5</sup>

Coerentemente con l'approccio adottato, sono stati individuati cinque strumenti per la raccolta dati utile all'Assessment e valutazione dell'esperienza dei caregiver di persone con sclerosi tuberosa, che di seguito si descrivono in dettaglio.

### 2.2.1. Profilo del familiare e del caregiver

Il primo strumento predisposto è una scheda utile a raccogliere informazioni rispetto al profilo della persona con sclerosi tuberosa assistita dal caregiver e il profilo del caregiver stesso.

La scheda rileva le seguenti informazioni:

Profilo socio-anagrafico della persona con ST e della sua famiglia e conoscenti vari: generalità, data e luogo di nascita, sesso, codice fiscale, stato civile, cittadinanza, residenza, contatti; percorso formativo, carriera e stato lavorativo, attività del tempo libero, famiglia/nucleo convivente.

Profilo sanitario e socio-sanitario: patologie presenti; data diagnosi sclerosi tuberosa; manifestazioni presenti (sistema nervoso centrale, epilessia, cute, bocca e denti, occhi, cuore, reni, altre manifestazioni); presenza di disturbi comportamentali, cognitivi e motori; interventi clinici effettuati; riabilitazione e interventi psicologici

<sup>3</sup> Zen/Banzato – CSC Model (consulenza sociale di cura), Edizioni libere SocialNet, in uscita 2018

<sup>4</sup> Folgheraiter F. (2000), L'utente che non c'è. Lavoro di rete e empowerment nei servizi alla persona, vol. 35, Edizioni Erickson; Raineri ML (2004), Il metodo di rete in pratica. Studi di caso nel servizio sociale, Edizioni Erickson.

<sup>5</sup> Folgheraiter F. (1998) Teoria e metodologia del Servizio Sociale. La prospettiva di rete, Franco Angeli, Milano, pag. 288



effettuati; presenza di certificazioni di disabilità intellettiva e/o motoria e/o invalidità riconosciuta; terapia farmacologica.

Lo strumento di raccolta dati e informazioni completo in funzione anche della specifica malattia rara nella parte sanitaria e socio-sanitaria, è stato implementato a partire da lavori di ricerca e sviluppo che AST aveva già realizzato negli anni precedenti in altri progetti di accoglienza e ascolto specifico delle famiglie, che con questo progetto è stato definitivamente utilizzato per tutti.

### 2.2.2. La Caregiver Personal Identity Scale

Si tratta di uno strumento ideato appositamente per il presente modello dalla dott.ssa Sabrina Paola Banzato e dal dott. Gabriele Zen. La CPI combinata con un colloquio professionale qualitativo, intende **valutare l'impatto dell'attività di cura sull'identità globale della persona, accompagnandola alla presa di consapevolezza di quello che è il proprio equilibrio identitario in termini di ruoli sociali rivestiti**. Come già detto il ruolo del caregiver diviene spesso totalizzante andando ad incrinare magari la relazione con il partner, o intaccando pesantemente il ruolo lavorativo, annullando relazioni amicali o gli spazi di vita personale; lo strumento traccia la via da seguire per non perdere di vista nessuna delle variabili in gioco nelle diverse aree sia per la persona che per il professionista.

La Caregiver Personal Identity (CPI) Scale vuole verificare, in sostanza, se la persona ha un'identità sociale in grado di appagare i propri bisogni di autostima, riconoscimento sociale, appartenenza e amore, sicurezza e protezione, salute psico-fisica, andando ad indagare alcuni item di verifica della condizione percepita dalla persona nei diversi ruoli relativi alla sua identità sociale: caregiver, lavoratore/lavoratrice, marito/moglie/compagno-a, genitore, figlio/a, amico/a.

**Le aree indagate sono dunque 8: attività di cura, genitorialità, lavoro** (le domande sono diverse se la persona lavora o non lavora), **relazioni di coppia, relazioni con la famiglia di origine, relazioni amicali, vita personale**.

Le 8 aree e relativi item sono state pensate dagli ideatori della CPI in base alla loro conoscenza ed esperienza specifica e pluriennale di ricerca e lavoro sociale con caregiver di persone con sclerosi tuberosa, e con caregiver in generale, fatta di decine di colloqui, focus group e gruppi di aiuto con familiari.

Per ciascuna area vengono individuate 5 domande a cui rispondere con una scala a quattro passi: *Molto, Abbastanza, Poco, Per nulla*. Lo schema ha quindi in totale 40 domande; ciascun partecipante risponde però a 35 o 40 domande in base alla propria condizione familiare (35 se è genitore solo di un figlio/a con sclerosi tuberosa, 40 se è genitore anche di figli non affetti da sclerosi tuberosa). I quattro passi della scala possono essere trasformati in numeri (Molto = 3; Abbastanza = 2; Poco = 1; Per nulla = 0), e si ha quindi la possibilità di ottenere un indice di impatto percepito dell'attività di cura sull'identità (da 0 a 105 o 120) e su ciascuna area identitaria del soggetto.

L'indice può poi essere ricondotto a 100 per essere comparabile. Più l'indice è alto più l'impatto dell'attività di cura sull'identità personale è percepito tale e quindi da approfondire.

Lo stesso indice può poi essere calcolato per ogni area, individuando così l'area o le aree su cui l'impatto è percepito maggiormente per ciascun caregiver. Per ogni ruolo sociale esplorato oltre a verificare la condizione percepita si aggiunge la possibilità di chiarire da parte del rispondente se sente che le manca qualcosa e cosa per migliorare la sua condizione di ruolo specifico attraverso una **domanda aperta**, successivamente esplorata con il professionista.

L'indice numerico che risulta dalla Caregiver Personal Identity Scale va considerato come un punto di partenza, e non un assoluto. In termini di lavoro sociale, indica quali sono le aree su cui concentrare l'azione di cura, che vanno comunque approfondite con un'analisi qualitativa della situazione caso per caso.

**La CPI si analizza, infatti, 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.

### 2.2.3. Scheda sulle conoscenze e competenze del caregiver

Si è ritenuto di fondamentale importanza per misurare il valore dei caregiver e la loro attività dedicare uno specifico strumento alla rilevazione delle conoscenze e competenze che i caregiver posseggono o su cui sentono il bisogno di formarsi. Si tratta da una parte di riconoscere che l'esperienza di cura non causa solo fatiche e difficoltà ma permette anche a chi la fa di acquisire conoscenze e competenze specifiche e trasversali, dall'altra parte si tratta di riconoscere che **prendersi cura in modo così intensivo di una persona richiede conoscenze e competenze che vanno sviluppate**, al fine di migliorare la propria azione di cura e anche di richiedere e utilizzare quanto necessario per poterlo fare. Ciò serve anche alle istituzioni pubbliche e alla comunità nel suo complesso per riconoscere tali bisogni e strutturare risposte adeguate quando possibile.

A tal fine si è sperimentata la seguente scheda da compilare con ciascun caregiver.

#### Elenco conoscenze/competenze del caregiver:

| TIPO (ad esempio)                  | Mi serve formazione | Non mi serve formazione |
|------------------------------------|---------------------|-------------------------|
| Somministrazione farmaco Y         |                     | X                       |
| Comunicazione non verbale          |                     | X                       |
| Gestione sessualità in adolescenza | X                   |                         |
| .....                              |                     |                         |

Durante la discussione sulla scheda che viene compilata si apre con il professionista un dialogo volto ad approfondire dettagliatamente le diverse aree di conoscenza/competenze sia per la gestione della cura del proprio congiunto sia nella gestione delle relazioni interpersonali familiari nel suo complesso. Un solo esempio per comprendere meglio questa osservazione tecnica riguarda il dialogo che spesso si apre anche nei confronti della gestione del rapporto tra fratelli o del rapporto genitoriale con il figlio senza la malattia e con diversi bisogni di cura. Questo strumento che all'apparenza può sembrare banale spinge invece il caregiver a riflettere e a prendere consapevolezza di ciò che avvolta è stato volutamente sommerso o considerato per abitudine come la "norma", permettendo di analizzare eventuali criticità e sviluppare alternative maggiormente funzionali.

### 2.2.4. Scheda sul tipo di cure attivate e risorse economiche

Il modello di valorizzazione delle attività dei caregiver prevede anche l'utilizzo di questo strumento che consente di indagare il tipo di cure attualmente utilizzate dalla persona con sclerosi tuberosa e dalla famiglia, ma anche se vi sono cure che rimangono scoperte e per quale motivo.

Lo strumento è una semplice tabella che consente di individuare gli interventi attivi, il loro costo mensile e le modalità di copertura economica del costo, se quindi il costo è coperto dalla famiglia, dallo stato, o da altri attori. Questo strumento consente su indagini di scala medio-grande di ottenere dati sull'indice di copertura economica delle spese ma anche caso per caso di indagare gli investimenti economici della singola famiglia, permettendo di prendere consapevolezza su questo importante aspetto, e studiare insieme ai professionisti azioni che possano coprire le cure non coperte.

Durante il colloquio con il caregiver nel merito di quanto rilevato con questa tabella appare spesso chiaro a chi ascolta, ma anche a chi racconta, quanto e come si sia deciso di investire su certi tipi di cura piuttosto che altri: a volte per una scelta strettamente finanziaria, ma non solo, spesso una cura orientata in modo autonomo da desideri personali o da mode o credenze, o invece scelte perché le uniche disponibili nel proprio territorio e contesto di vita purtroppo non tarate all'interno di un progetto personalizzato di vita co-costruito con una équipe professionale di riferimento. Ciò lascia la famiglia e il caregiver disorientati sia sulla scelta compiuta sia sui risultati che questa è in grado di portare.

**Ci si rende conto che diviene prassi consolidata andare per tentativi senza valutare in modo condiviso che cosa sia meglio realizzare e perché, sentendosi così esseri umani soli e a volte anche spaventati.**

In sostanza uno strumento come questo, apparentemente semplice, di valutazione dei tipi di cure serve per poter concretamente discutere l'esistente rivalutando il da farsi anche alla luce delle proprie possibilità e delle nuove conoscenze e condivisioni progettuali.

| TIPO DI CURA (ad esempio) | Costo mensile | Costo coperto si/no | Se coperto come?<br>F (famiglia) - A (amici) - P (contributo Pubblico) - M (Misto = P + F) - Altro |
|---------------------------|---------------|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Educatore professionale   | 400           | si                  | M                                                                                                  |
| Logopedia                 | 300           | Si                  | P                                                                                                  |
| Corso di teatro           | 150           | Si                  | F                                                                                                  |
| Musicoterapia             | 200           | No                  |                                                                                                    |
| ...                       |               |                     |                                                                                                    |

### 2.2.5. L'Indice di Copertura Assistenziale

L'Indice di Copertura Assistenziale (ICA)<sup>6</sup>, che è stato recuperato dalla letteratura di qualche anno fa (Studi Zancan) è uno strumento di **rilevazione delle misure assistenziali fornite dai diversi soggetti che si prendono cura della persona assistita**, di particolare utilità per tutte le situazioni in cui non è già evidente la totale gravità della situazione e la cura unica della famiglia in ogni momento della giornata e nei giorni.

Si tratta, infatti, di una tabella settimanale dove il soggetto indica giorno per giorno, in una settimana media, le ore in cui a prendersi cura della persona assistita è un familiare, le ore in cui è un operatore del servizio pubblico, le ore in cui è un operatore a pagamento, le ore in cui è un volontario, come nel modello seguente.

<sup>6</sup> Pompei, A.; Bavazzano, A.; Bezze, M.; Corsi, M.; Vergani, C.; Vecchiato, T. (2004), *Un nuovo strumento per la valutazione del bisogno: l'Indice di copertura assistenziale*, in Studi Zancan, Politiche e Servizi alla Persona 5.

**Figura. Modello di scheda ICA – Indice di Copertura Assistenziale<sup>7</sup>**

|           |   | Ore |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|-----------|---|-----|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|---|---|---|---|---|---|--|--|--|--|
|           |   | 7   | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |  |  |  |  |
| Lunedì    | F |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | S |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | V |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | P |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
| Totale    |   |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
| Martedì   | F |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | S |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | V |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | P |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
| Totale    |   |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
| Mercoledì | F |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | S |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | V |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | P |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
| Totale    |   |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
| Giovedì   | F |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | S |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | V |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | P |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
| Totale    |   |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
| Venerdì   | F |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | S |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | V |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | P |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
| Totale    |   |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
| Sabato    | F |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | S |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | V |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | P |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
| Totale    |   |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
| Domenica  | F |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | S |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | V |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
|           | P |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |
| Totale    |   |     |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |   |   |   |   |   |   |  |  |  |  |

F = Familiare

S = operatore del Servizio

V = Volontario

P = operatore a Pagamento

L'ICA si calcola sommando le ore settimanali di assistenza garantita da soggetti – professionisti o volontari – esterni alla famiglia e dividendole per 7, se il soggetto necessita di assistenza 24 ore su 24. Se invece il soggetto non ha bisogno di assistenza diurna le ore settimanali di assistenza vengono divise per 4,7; tale numero si ottiene rapportando le 16 ore diurne di assistenza auspicata alle 24 dell'intera giornata. In questo modo si ottiene un indice ICA proporzionato rispetto al fabbisogno di assistenza.

Grazie all'ICA è possibile sapere **quanto carico assistenziale sopporta ciascun caregiver, e quale parte di questo carico è invece coperta da operatori pubblici a pagamento**. Si tratta di un semplice strumento visuale che consente ai caregiver di prendere immediata consapevolezza rispetto all'entità del proprio impegno, alle fasce più scoperte, con la possibilità di approfondire nel colloquio possibili soluzioni

<sup>7</sup> *Ibidem*, Pompei, A.; Bavazzano, A.; Bezze, M.; Corsi, M.; Vergani, C.; Vecchiato, T. (2004)

individuabili nella rete informale o dei servizi per alleviare un impegno eventualmente risultante come eccessivo.

Come è ovvio che sia, **il peso del carico assistenziale personale dipende tanto anche dalla persona e dalla sua specifica condizione e non è quindi standardizzabile**. Per esempio c'è molto banalmente chi dovendosi gestire da solo ogni giorno anche solo 2 ore pomeridiane, sente il peso gravoso della cura e chi molto meno. Questo ovviamente si deve incrociare con il resto dei risultati emersi con gli altri rilievi per essere concretamente rivalutato come indice specifico nel proprio percorso personalizzato.

Applicando lo strumento a una platea medio-ampia è possibile calcolare comunque un indice medio di copertura assistenziale, quantificando anche la percentuale di fabbisogno assistenziale coperta dai diversi soggetti – familiari, operatori pubblici, operatori a pagamento - in una popolazione definita.

### 2.2.6. Il colloquio professionale

Il colloquio professionale svolto da assistenti sociali specializzati è uno strumento fondamentale (nel senso di *mezzo attraverso il quale...*) di ricerca-azione. Esso è il momento chiave di questo percorso valutativo professionale che non lascia soli i caregiver a compilare questionari ma li guida nella rilevazione di informazioni strutturate e chiare, evidenziando incongruenze e quindi autoinganni, in un percorso di consapevolezza valutativa della propria gestione esistenziale, dipingendo con essi il proprio panorama presente che da la possibilità di intervenire, correggendo colori, forme e profondità; definendo in pratica un nuovo progetto condiviso capace di sostenerli.

Si tratta infatti, da un lato, di un **momento imprescindibile per calare i risultati degli altri strumenti nel contesto specifico di ciascuna famiglia e di ciascun territorio**, acquisendo così informazioni chiave per la corretta lettura e interpretazione di quanto messo per iscritto con altri strumenti; dall'altro è un pezzo di ricerca che è anche azione, perché il colloquio è orientato non solo a raccogliere informazioni ma a rielaborarle fornendo ai caregiver consapevolezza su bisogni, conoscenze, competenze, aree critiche.

In specifico la discussione degli esiti della Personal Caregiver Identity Scale è particolarmente fruttuosa in quanto consente di individuare le aree più esposte dal punto di vista della globalità della persona e non solo del suo essere caregiver. Si lascia qui alla valutazione dei professionisti la decisione caso per caso rispetto alla eventuale necessità di effettuare più di un colloquio, della durata di circa 1-1,5 ore, con i caregiver. Ciò dipende tanto, specie per il percorso di valutazione dell'impatto sull'identità, di quanto e come il caregiver sia o no in grado di riconoscere e condividere alcuni aspetti della sua condizione di vita e quanto sia fondamentale elaborare tutto ciò in un vero e proprio percorso di consulenza sociale cura (secondo il CSC Model già sopra citato).

### 2.3. La selezione dei partecipanti

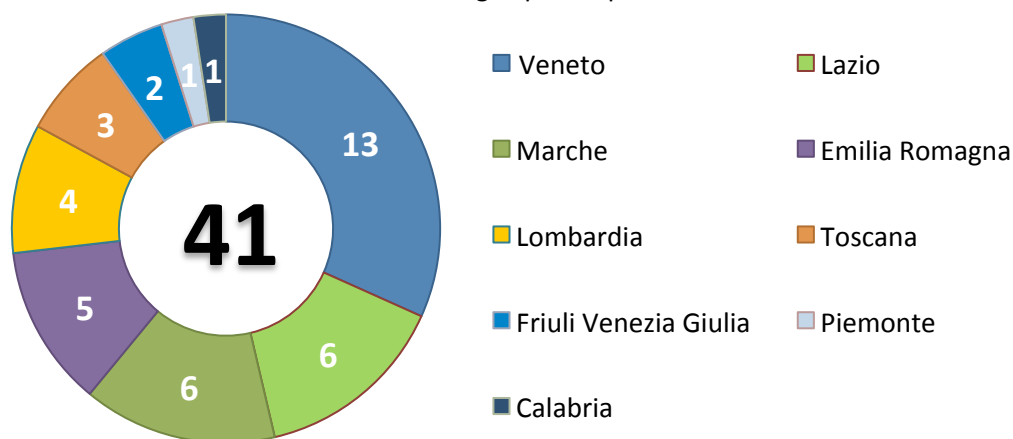
Le 41 famiglie partecipanti alla valutazione sono state selezionate in modo da essere rappresentative di diverse regioni italiane – per avere una conoscenza delle situazioni in contesti caratterizzati da differenze anche molto rilevanti tra i diversi sistemi di welfare territoriali – avendo accortezza di includere regioni del nord, centro, sud Italia. La selezione delle famiglie è avvenuta a cura dell'équipe specialistica e dell'AST, con un ruolo particolarmente importante giocato dai referenti regionali dell'associazione. È stato dato un peso positivo anche alla possibilità di procedere operativamente con il contatto con le famiglie, organizzare incontri sui territori ecc. garantita in alcune regioni dove l'associazione è più strutturata e poteva sostenere una più rapida operatività. Ricordiamo anche che la sclerosi tuberosa è una malattia rara, e la sua diffusione è molto frammentata in piccoli numeri sul territorio nazionale.

Come risultato di questo processo sono state selezionate 41 famiglie così distribuite:

**Tabella 1. Distribuzione territoriale delle famiglie partecipanti**

| Regione                | Nr. famiglie | Provincia       | Nr. famiglie |
|------------------------|--------------|-----------------|--------------|
| Lombardia              | 4            | Varese          | 1            |
|                        |              | Milano          | 1            |
|                        |              | Monza-Brianza   | 2            |
| Marche                 | 6            | Macerata        | 2            |
|                        |              | Ancona          | 1            |
|                        |              | Pesaro Urbino   | 1            |
|                        |              | Ascoli Piceno   | 2            |
| Veneto                 | 13           | Vicenza         | 5            |
|                        |              | Venezia         | 4            |
|                        |              | Treviso         | 2            |
|                        |              | Padova          | 2            |
| Lazio                  | 6            | Roma            | 3            |
|                        |              | Latina          | 2            |
|                        |              | Rieti           | 1            |
| Emilia Romagna         | 5            | Ferrara         | 1            |
|                        |              | Bologna         | 3            |
|                        |              | Modena          | 1            |
| Friuli Venezia Giulia  | 2            | Pordenone       | 2            |
| Piemonte               | 1            | Novara          | 1            |
| Toscana                | 3            | Arezzo          | 1            |
|                        |              | Firenze         | 1            |
|                        |              | Lucca           | 1            |
| Calabria               | 1            | Reggio Calabria | 1            |
| <b>Totale famiglie</b> | <b>41</b>    |                 | <b>41</b>    |

**Figura 4. Distribuzione territoriale delle famiglie partecipanti.**



#### 2.4. La valutazione sociale specialistica

In questa fase gli strumenti individuati nella fase 1 sono stati utilizzati con le famiglie selezionate nella fase 2 per una valutazione sociale specialistica della loro condizione. La raccolta dati avvenuta in questa fase è utilizzata sia per una valutazione del caso che conduce alla progettazione della fase 4 sia, se impiegata su



larga scala, per un'analisi dati in grado di descrivere in termini più generalizzati la condizione dei caregiver familiari.

La raccolta dati e conseguente valutazione specialistica è stata svolta da due assistenti sociali esperti con le seguenti fasi e modalità.

- a. *Compilazione scheda utente di accesso*: il/la caregiver compila la scheda utente con informazioni rispetto al profilo della persona con sclerosi tuberosa assistita e al suo.
- b. *Compilazione altri strumenti*: lo/la specialista presenta al/alla caregiver gli strumenti di raccolta dati (Caregiver Personal Identity Scale, Scheda conoscenze e competenze, Scheda cure e risorse, Scheda ICA) e chiede al/alla caregiver di compilarli, restando a disposizione per rispondere a dubbi interpretativi e dare chiarimenti e indicazioni e aiutandoli a farlo ove necessario.
- c. *Colloquio professionale*: lo/la specialista conduce il colloquio professionale con il/la caregiver, della durata di 1-1,5 ore. Il colloquio prende le mosse dalle informazioni raccolte tramite le schede compilate e verte soprattutto sulle criticità emerse. Si pone al tempo stesso come un colloquio di approfondimento delle informazioni raccolte, chiedendo maggiori dettagli e chiarimenti, ma anche di orientamento rispetto a difficoltà specifiche espresse dal/dalla caregiver nonché di vera e propria consulenza sociale di cura.
- d. *Integrazione strumenti*: sulla base di quanto emerge durante il colloquio professionale, le informazioni inserite in prima battuta dai caregiver possono essere aggiornate, modificate, integrate, rivedute.

A questo punto rimane a discrezione dell'equipe specialistica decidere se svolgere un ulteriore colloquio di 1 – 1,5 ore con il/la caregiver (o anche di più), in base alla situazione specifica valutata caso per caso o chiudere e quindi procedere all'analisi professionale finale.

## 2.5. La proposta di progetto

Una volta compiuto il percorso descritto nella fase 3, gli specialisti hanno gli elementi per svolgere una valutazione che diventi una **proposta di progetto** per il trattamento dei rilievi emersi durante la valutazione.

Il progetto riporta una sintesi della situazione come emersa dal processo di valutazione e una serie di elementi quali: bisogni della famiglia, obiettivi, risultati attesi, tempi, azioni, risorse disponibili e risorse da reperire, attori già coinvolti e attori da coinvolgere. La proposta di progetto così redatto viene condiviso con la famiglia, anche a distanza (o con ulteriore colloquio nei casi in cui emerga la necessità di farlo).

A questo punto il modello ha dato come output una proposta di progetto di azione per migliorare la situazione della famiglia basata su una valutazione sociale specialistica co-costruita tra caregiver e specialisti e a sua volta basata su una raccolta dati quali-quantitativi.

I passi successivi a questa fase di progettazione possono essere i seguenti:

- Individuazione di un consulente/tutor territoriale in grado di affiancare la famiglia nel proprio territorio di residenza per la realizzazione del progetto, in caso di bisogno.
- Condivisione del progetto con i servizi territoriali citati nello stesso come aventi un ruolo nella realizzazione dello stesso.
- Realizzazione degli interventi progettati, secondo modalità individuate territorialmente.

### 3. Analisi dei risultati della sperimentazione del modello

Il modello descritto nella parte precedente può diventare anche un modello di ricerca se applicato su larga scala, ciò che è stato fatto con i caregiver di persone con sclerosi tuberosa nel progetto DIAMANTE.

Si ha infatti a disposizione un'importante mole di dati che possono essere aggregati per ottenere informazioni su:

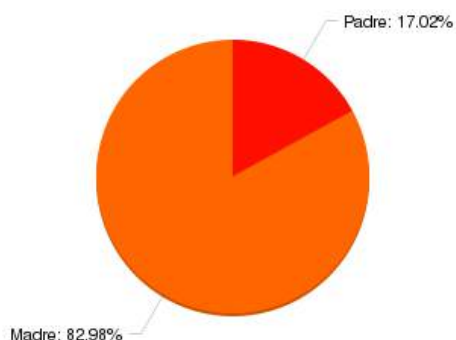
- Profilo dei caregiver
- Impatto percepito dell'attività di cura sull'identità personale dei caregiver
- Principali conoscenze e competenze che i caregiver sentono di aver bisogno di approfondire
- Principali tipi di cure e interventi attivati
- Grado di copertura economica delle cure attivate da parte dello stato
- Grado di copertura assistenziale garantito alle persone che necessitano di assistenza

Va ulteriormente precisato che il modello si qualifica innanzitutto come **modello di valutazione sociale per la progettazione di interventi sociali co-costruiti tra caregiver e professionisti**, e che dunque il suo scopo primario è quello di supportare il lavoro sociale individuale e familiare con un insieme di strumenti qualitativi.

#### 3.1. Informazioni su caregiver e persone assistite

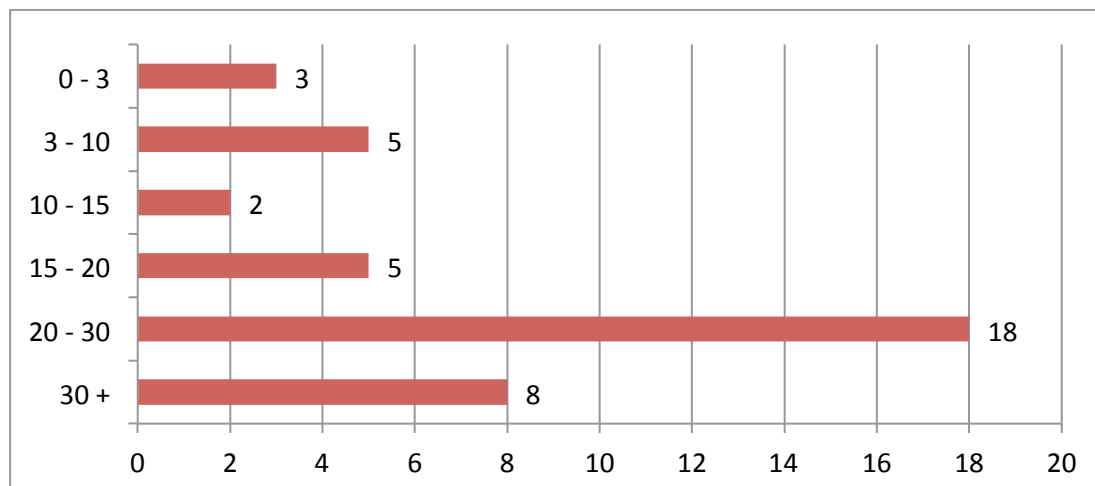
Alla sperimentazione hanno partecipato 47 caregiver appartenenti a 41 famiglie. In 4 casi hanno infatti partecipato due caregiver appartenenti allo stesso nucleo familiare.

**Figura 2.** Relazione con l'assistito dei partecipanti alla sperimentazione



**L'83% dei caregiver coinvolti nella sperimentazione sono madri di persone con sclerosi tuberosa, il 17% sono padri.** Questo dato è in linea con la ricerca svolta da AST nel 2017, secondo cui sono soprattutto le donne a prendersi cura delle persone con sclerosi tuberosa, in particolare la madre è coinvolta nel 93% dei casi, contro un 53% dei padri.

**Figura 3.** Distribuzione per fasce di età delle persone assistite.



Il 44% delle persone assistite dai caregiver coinvolti nella ricerca hanno un'età compresa tra i 20 e i 30 anni. Otto sono gli assistiti con più di 30 anni, di cui due over 40.

**Nella fascia di età tra i 15 e gli over 30** si ritrova quindi un numero pari a **31 dei 41 casi analizzati**, che rappresenta quindi i 2/3 del campione.

Questa particolarità è legata al fatto di aver effettuato un percorso di valutazione con le famiglie socie dell'associazione AST in cui i caregiver di bambini piccoli sono una % bassa; in genere, infatti, le famiglie arrivano all'associazione (o meglio a frequentarla totalmente sfruttando quindi ogni servizio disponibile), quando i loro figli sono più grandi per ragioni più facilmente ascrivibili alla minore età del figlio, alla maggiore disponibilità di servizi pubblici per i più piccoli e soprattutto alla speranza di non appartenere alla categoria delle più gravi situazioni visibili in associazione.

### 3.2. Impatto percepito del ruolo di cura sull'identità dei caregiver

#### A. Analisi della Condizione Percepita

Grazie alla Caregiver Personal Identity Scale siamo in grado di misurare con un indice numerico **l'impatto percepito dell'attività di cura sull'identità dei caregiver** coinvolti nella sperimentazione.

L'indice è il risultato di un'attribuzione di punteggio data alle risposte alle 40 domande del questionario suddivise in 8 aree: *attività di cura, genitorialità, lavoro (le domande sono diverse se la persona lavora o non lavora), relazioni di coppia, relazioni con la famiglia di origine, relazioni amicali, vita personale.*

La tabella seguente riporta le domande poste divise in area e indica le percentuali di risposte a ciascuna domanda.

**Tabella 2.** Risposte alle domande della Caregiver Personal Identity Scale

| Ruolo di cura                                                                       | Molto (3) | Abbastanza (2) | Poco (1) | Per nulla (0) |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------------|----------|---------------|
| Desidererei poter fuggire da questa situazione                                      | 22,2%     | 26,7%          | 11,1%    | 40%           |
| Non penso di avere altri ruoli possibili nella mia vita oltre a quello di caregiver | 17,8%     | 24,4%          | 8,9%     | 48,9%         |
| Non riesco a pensare a un futuro per me                                             | 19%       | 28,6%          | 11,9%    | 40,5%         |
| Questo ruolo di cura mi fa sentire una grande rabbia, frustrazione e senso di       | 17,8%     | 31,1%          | 20%      | 31,1%         |

|                                                                                                   |                  |                       |                 |                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|-----------------------|-----------------|----------------------|
| ingiustizia                                                                                       |                  |                       |                 |                      |
| Il compito di assistere mi ha reso più fragile di salute                                          | 8,9%             | 20%                   | 13,3%           | 57,8%                |
| <b>Genitorialità (con figlio con ST)</b>                                                          | <b>Molto (3)</b> | <b>Abbastanza (2)</b> | <b>Poco (1)</b> | <b>Per nulla (0)</b> |
| Si sente adeguato nel suo ruolo di genitore del figlio con ST                                     | 48,9%            | 37,8%                 | 13,33%          | /                    |
| Sarebbe stato un genitore diverso se non vi fosse stata la malattia                               | 13,6%            | 36,4%                 | 9,1%            | 40,9%                |
| Avrebbe fatto le stesse cose che fa per questo figlio anche per un altro figlio                   | 71,1%            | 13,3%                 | 8,9%            | 6,7%                 |
| Avrebbe avuto altri figli se non vi fosse stata la malattia                                       | 63,4%            | 4,9%                  | 4,9%            | 26,8%                |
| Passa molto tempo con suo figlio al di là del momento specifico della cura                        | 77,8%            | 17,8%                 | 4,4%            | /                    |
| <b>Genitorialità (con altro/i figlio/i)</b>                                                       | <b>Molto (3)</b> | <b>Abbastanza (2)</b> | <b>Poco (1)</b> | <b>Per nulla (0)</b> |
| Si sente adeguato nel suo ruolo di genitore di questo/i figlio/i                                  | 40%              | 31,4%                 | 22,9%           | 5,7%                 |
| Sarebbe stato un genitore diverso se non vi fosse stata la malattia dell'altro figlio             | 22,6%            | 35,5%                 | 12,9%           | 29%                  |
| Le capita di non essere sufficientemente attento ai suoi bisogni perché stanco                    | 5,9%             | 35,3%                 | 20,6%           | 38,2%                |
| Vede comportamenti aggressivi e di rabbia da parte del/i figlio/i sano/i                          | 11,8%            | 29,4%                 | 14,7%           | 44,1%                |
| Ha responsabilizzato troppo il/i figlio/i sano/i rispetto ad un ruolo di cura che non gli compete | 12,1%            | 33,3%                 | 24,3%           | 30,3%                |
| <b>Lavoro (se lavora)</b>                                                                         | <b>Molto (3)</b> | <b>Abbastanza (2)</b> | <b>Poco (1)</b> | <b>Per nulla (0)</b> |
| Ha dovuto cambiare lavoro per esigenze familiari legate alla cura                                 | 18,8%            | 12,5%                 | 6,3%            | 62,4%                |
| Ha rinunciato a una crescita professionale per aiutare la famiglia                                | 25%              | 25%                   | 9,4%            | 40,6%                |
| Ha dovuto rinunciare a un maggior profitto economico                                              | 34,4%            | 21,9%                 | 3,1%            | 40,6%                |
| Si assenta dal lavoro per fare il caregiver                                                       | 18,8%            | 31,2%                 | 25%             | 25%                  |
| Pensa di non essere sufficientemente produttivo a causa della situazione familiare                | 9,4%             | 9,4%                  | 12,5%           | 68,7%                |
| <b>Lavoro (se non lavora)</b>                                                                     | <b>Molto (3)</b> | <b>Abbastanza (2)</b> | <b>Poco (1)</b> | <b>Per nulla (0)</b> |
| La scelta di non lavorare dipende dal fatto che è un caregiver                                    | 92,9%            | /                     | /               | 7,1%                 |
| Ritiene che qualcuno si debba sacrificare in casa vista la malattia                               | 78,6%            | 7,1%                  | 7,1%            | 7,2%                 |
| Quanto la fa sentire male l'aver rinunciato alla carriera lavorativa                              | 42,9%            | 28,6%                 | 7,1%            | 21,4%                |
| Ritiene di aver <i>buttato al vento</i> i suoi studi e le sue abilità acquisite                   | 35,7%            | 14,3%                 | 7,1%            | 42,9%                |
| Si sente in colpa per non contribuire                                                             | 23,1%            | 15,4%                 | /               | 61,5%                |

|                                                                                                          | <b>Molto (3)</b> | <b>Abbastanza (2)</b> | <b>Poco (1)</b> | <b>Per nulla (0)</b> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|-----------------------|-----------------|----------------------|
| all'economia familiare                                                                                   |                  |                       |                 |                      |
| <b>Relazioni di coppia</b>                                                                               |                  |                       |                 |                      |
| Ha troppo poco tempo da dedicare al partner                                                              | 26,2%            | 38,1%                 | 7,1%            | 28,6%                |
| Sono cresciute le liti                                                                                   | 9,3%             | 30,2%                 | 16,3%           | 44,2%                |
| È venuto meno il dialogo di coppia                                                                       | 16,7%            | 21,4%                 | 11,9%           | 50%                  |
| È stata compromessa la vostra intimità                                                                   | 19%              | 23,8%                 | 16,7%           | 40,5%                |
| Non sente che vi sia un progetto di coppia condiviso                                                     | 17,1%            | 4,9%                  | 12,2%           | 65,8%                |
| <b>Relazioni con famiglia di origine</b>                                                                 | <b>Molto (3)</b> | <b>Abbastanza (2)</b> | <b>Poco (1)</b> | <b>Per nulla (0)</b> |
| La relazione con i suoi genitori è cambiata a causa della malattia                                       | 12,8%            | 12,8%                 | 18%             | 56,4%                |
| Non riesce più ad avere una relazione con i suoi genitori che vada oltre la richiesta di loro assistenza | 5,3%             | 5,2%                  | 7,9%            | 81,6%                |
| Si sente compatito e giudicato dai suoi genitori                                                         | 2,6%             | 13,2%                 | 13,2%           | 71%                  |
| Si sente di aver tradito le loro aspettative                                                             | 2,6%             | 5,1%                  | 2,6%            | 89,7%                |
| Vorrebbe avere un maggiore e diverso aiuto dai suoi genitori                                             | 7,7%             | 10,3%                 | 15,4%           | 66,7%                |
| <b>Relazioni amicali</b>                                                                                 | <b>Molto (3)</b> | <b>Abbastanza (2)</b> | <b>Poco (1)</b> | <b>Per nulla (0)</b> |
| Ha perso la maggior parte degli amici                                                                    | 13,6%            | 29,6%                 | 15,9%           | 40,9%                |
| Sente di aver allontanato lei le sue amicizie                                                            | 2,3%             | 31,8%                 | 25%             | 40,9%                |
| Alcuni amici si sono allontanati a causa della malattia di suo figlio                                    | 13,6%            | 20,4%                 | 11,4%           | 54,6%                |
| Si sente in difficoltà nella relazione con gli amici rimasti                                             | 2,3%             | 9,3%                  | 7%              | 81,4%                |
| Vorrebbe l'aiuto dei suoi amici ma non lo chiede                                                         | 7%               | 9,3%                  | 18,6%           | 65,1%                |
| <b>Vita personale</b>                                                                                    | <b>Molto (3)</b> | <b>Abbastanza (2)</b> | <b>Poco (1)</b> | <b>Per nulla (0)</b> |
| Quanto è soddisfatto del tempo di vita personale                                                         | 25,7%            | 24,4%                 | 31,1%           | 17,8%                |
| Si sente in colpa quando utilizza del tempo solo per se stesso                                           | 8,9%             | 20%                   | 8,9%            | 62,2%                |
| Pratica attività ricreative o civiche (sport, hobby, volontariato...)                                    | 8,9%             | 22,2%                 | 22,2%           | 46,7%                |
| Passa molto tempo in internet per cose che non riguardano la vita di tutti i giorni                      | 2,2%             | 6,7%                  | 40%             | 51,1%                |
| Utilizza la preghiera o la meditazione per aiutarsi a far fronte alle difficoltà                         | 22,2%            | 26,7%                 | 15,5%           | 35,6%                |

Grazie alla Caregiver Personal Identity Scale sopra riportata siamo in grado di misurare con un indice numerico l'impatto percepito dell'attività di cura sull'identità dei caregiver coinvolti nella sperimentazione. L'indice è un numero compreso tra 0 e 100, dove **0 indica un impatto percepito nullo del ruolo di cura sull'identità della persona e 100 indica un impatto massimo**. L'indice è calcolato in questo modo: a ciascuna delle domande poste si può rispondere con una scala a quattro passi: Molto, Abbastanza, Poco, Per nulla. Lo

schema ha 40 domande ma ciascun partecipante risponde a 35 o 40 domande in base alla propria condizione familiare (35 se è genitore solo di un figlio/a con sclerosi tuberosa, 40 se è genitore anche di figli non affetti da sclerosi tuberosa). I quattro passi della scala possono essere trasformati in numeri (Molto = 3; Abbastanza = 2; Poco = 1; Per nulla = 0), e si ha quindi la possibilità di ottenere un indice di impatto dell'attività di cura sull'identità (da 0 a 105 o 120) e su ciascuna area identitaria del soggetto. L'indice viene poi ricondotto a 100 per essere comparabile.

Ai fini della ricerca, per ciascun caregiver è stato calcolato un indice totale ottenuto sommando i punteggi attribuiti alle diverse domande e riportandolo a 100. La tabella riporta gli indici di tutti i 45 caregiver che hanno compilato la scala.

**Tabella 3.** Indici CPI dei caregiver partecipanti alla sperimentazione.

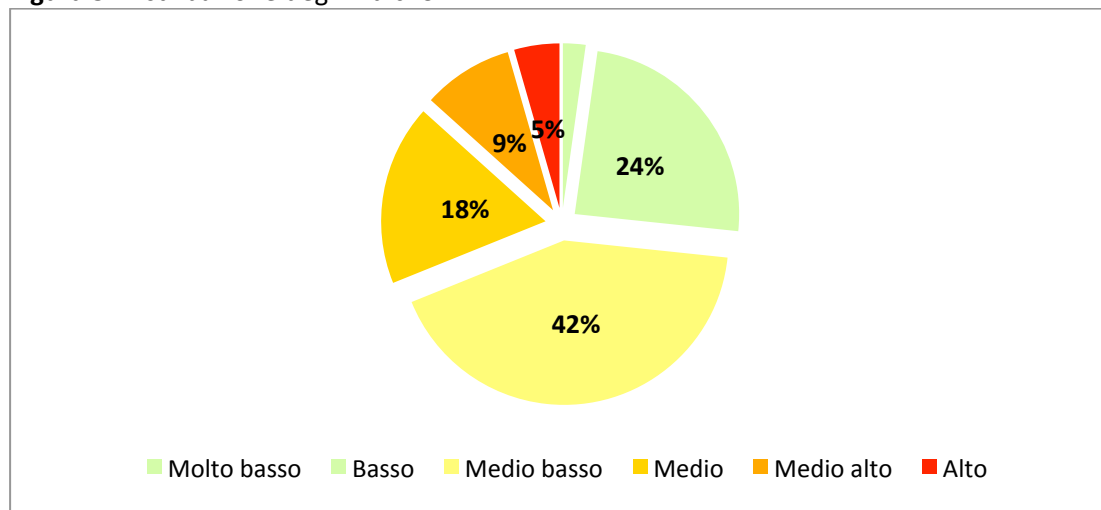
| Caregiver                             | Indice | Caregiver          | Indice | Caregiver  | Indice | Caregiver | Indice |
|---------------------------------------|--------|--------------------|--------|------------|--------|-----------|--------|
| 1                                     | 81     | 13                 | 45     | 24         | 33     | 35        | 23     |
| 2                                     | 78     | 14                 | 44     | 25         | 33     | 36        | 20     |
| 3                                     | 60     | 15                 | 41     | 26         | 30     | 37        | 19     |
| 4                                     | 58     | 16                 | 38     | 27         | 30     | 38        | 18     |
| 5                                     | 57     | 17                 | 38     | 28         | 29     | 39        | 17     |
| 6                                     | 56     | 18                 | 37     | 29         | 29     | 40        | 17     |
| 7                                     | 52     | 19                 | 37     | 30         | 29     | 41        | 17     |
| 8                                     | 50     | 20                 | 36     | 31         | 28     | 42        | 16     |
| 9                                     | 49     | 21                 | 35     | 32         | 28     | 43        | 16     |
| 10                                    | 48     | 22                 | 35     | 33         | 28     | 44        | 14     |
| 11                                    | 48     | 23                 | 34     | 34         | 27     | 45        | 8      |
| 12                                    | 46     |                    |        |            |        |           |        |
| <b>Indice medio totale</b>            |        |                    |        | <b>36</b>  |        |           |        |
|                                       |        | Indice massimo     |        | 100        |        |           |        |
|                                       |        | Indice molto alto  |        | Da 84 a 99 |        |           |        |
|                                       |        | Indice alto        |        | Da 70 a 83 |        |           |        |
|                                       |        | Indice medio alto  |        | Da 56 a 69 |        |           |        |
|                                       |        | Indice medio       |        | Da 42 a 55 |        |           |        |
|                                       |        | Indice medio basso |        | Da 28 a 41 |        |           |        |
|                                       |        | Indice basso       |        | Da 14 a 27 |        |           |        |
|                                       |        | Indice molto basso |        | Da 1 a 13  |        |           |        |
|                                       |        | Indice nullo       |        | 0          |        |           |        |
| <b>Indice medio per ciascuna area</b> |        |                    |        |            |        |           |        |
| Attività di cura                      |        |                    |        | 40         |        |           |        |
| Genitorialità con figlio/a con ST     |        |                    |        | 47         |        |           |        |
| Genitorialità con altro/i figlio/i    |        |                    |        | 33         |        |           |        |
| Lavoro (se lavora)                    |        |                    |        | 40         |        |           |        |
| Lavoro (se non lavora)                |        |                    |        | 67         |        |           |        |
| Relazioni di coppia                   |        |                    |        | 40         |        |           |        |
| Relazioni con famiglia di origine     |        |                    |        | 13         |        |           |        |
| Relazioni amicali                     |        |                    |        | 27         |        |           |        |
| Vita personale                        |        |                    |        | 40         |        |           |        |

Gli indici sono riportati in tabella in ordine decrescente di impatto percepito sulla propria identità. **L'indice medio è di 36 su 100, un dato medio-basso, che di per sé ha tuttavia poco valore. Ciò che contano sono gli indici personali e gli indici personali in ciascuna area**, che consentono al caregiver e al professionista di



individuare l'area o le aree su cui l'impatto è maggiore o minore, discuterne durante il colloquio per prenderne coscienza e co-progettare possibili azioni di cura per migliorare la definizione dell'identità personale a partire da quella o quelle aree. La CPI è insomma innanzitutto uno strumento di supporto al lavoro sociale, per quanto naturalmente applicandola su una scala medio-ampia si possano trarre delle indicazioni generali, a partire dall'analisi della distribuzione degli indici CPI.

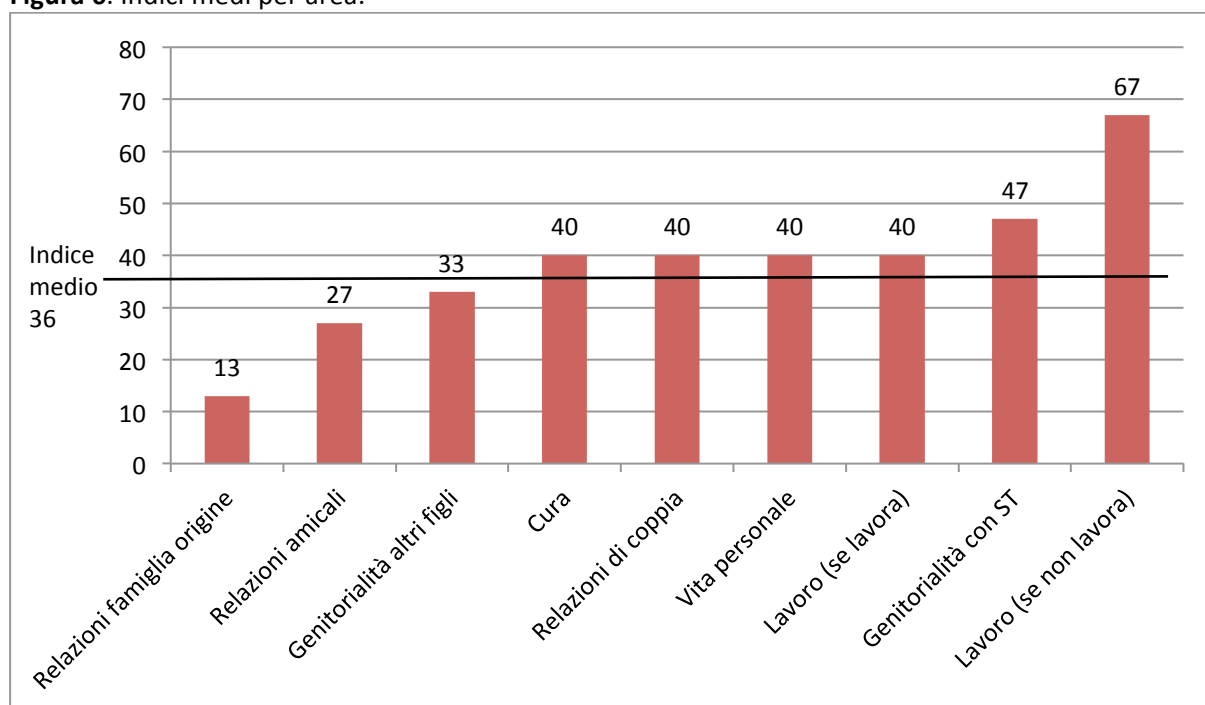
**Figura 5.** Distribuzione degli indici CPI.



Si riscontra che per la maggior parte dei caregiver **l'impatto percepito dell'attività di cura sulla propria identità è medio basso. Questo non significa che non vi siano problemi**, occorre infatti considerare che il risultato medio basso di cui trattasi è relativo alla **percezione personale del caregiver e non alla condizione specifica di vita**. Solo il 14% delle famiglie percepisce come altamente impattante l'attività di cura sulle altre sfere dell'identità, percentuale che sale al 32% se consideriamo anche un impatto medio. Va detto anche che, per esperienza dei ricercatori e operatori coinvolti, molti caregiver tendono in prima battuta a sottovalutare – o non voler riconoscere appieno - l'impatto dell'attività di cura sulla propria vita, **tendendo a raccontarsi un'immagine "normalizzante" della propria esistenza, per una certa resilienza acquisita nel tempo**. Immagine che viene poi gradualmente decostruita durante i colloqui professionali, nei quali in modo dialogico e condiviso si ridefinisce per area la situazione.

Per quanto riguarda le diverse aree, il grafico raffigura i diversi indici medi delle varie aree rapportate all'indice medio totale di 36 (linea nera).

**Figura 6.** Indici medi per area.



**Le aree mediamente più problematiche, con indici medi superiori all'indice medio totale, sono quelle del lavoro per chi non lavora (indice medio 67), della genitorialità con i figli con sclerosi tuberosa (47), della cura, vita personale, relazioni di coppia e lavoro per chi lavora (40).** Le aree mediamente meno problematiche rispetto all'indice medio generale sono quelle delle relazioni con la famiglia di origine (13), delle relazioni amicali (27), della genitorialità con altri figli (33). Questi valori medi ci dicono che generalmente ci sono alcune aree su cui l'attività di cura impatta più di altre, aree in cui ci si percepisce come esseri umani più in difficoltà di altre.

Tuttavia il valore medio di per sé, torniamo a sottolineare, è poco significativo per l'intervento sociale, per cui hanno valore gli indici personali, ancor più se suddivisi in area. Un caregiver, ad esempio, riporta un indice di 80/100 nell'area delle relazioni con la famiglia di origine, che in media è quella che risulta di gran lunga meno problematica. È evidente che per quel caregiver quell'area è molto significativa, anche se in media non lo è. È questo ciò che interessa al professionista, che è chiamato valutare la situazione con la persona al fine di migliorarne la condizione, fissando obiettivi e azioni coerenti, consentendo ad esempio a quella persona di recuperare una relazione con i genitori che non sia solo centrata sulla cura del figlio.

Oltre alla possibilità di rispondere alle 5 domande chiuse, per ciascuna area è stata posta anche una domanda aperta facoltativa per dare la possibilità ai caregiver di integrare le risposte chiuse con proprie considerazioni qualitative rispetto all'area indicata. La tabella riporta le maggiori risultanze evidenziate dai caregiver.

**Tabella 4.** Considerazioni dei caregiver a integrazione delle risposte chiuse

| Area | Commenti                                                                                                                                                                                                                                           |
|------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Cura | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Impatto negativo sul sonno</li> <li>- Depressione</li> <li>- Nessuna possibilità di staccare</li> <li>- Necessità di liberare qualche ora per sé</li> <li>- Impossibilità di pensare al futuro</li> </ul> |

|                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mancanza di strutture adeguate che comprendono la condizione del figlio</li> <li>- Incertezza sul Dopo di Noi</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Genitorialità                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sensi di colpa nei confronti degli altri figli</li> <li>- L'altro figlio prova vergogna della malattia del fratello</li> <li>- Eccessiva responsabilizzazione dell'altro figlio</li> <li>- Poco tempo per gli altri figli</li> <li>- L'altro figlio cova molta rabbia per la situazione</li> <li>- Compromessa la relazione con gli altri figli, perché tutte le attenzioni vanno al figlio malato</li> </ul>                                                    |
| Lavoro                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Interrotto il lavoro per svolgere attività di cura</li> <li>- Sensi di colpa per non contribuire all'economia della famiglia</li> <li>- Dispiacere per aver smesso di lavorare, dopo anni di studi</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Relazioni di coppia               | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disagio di coppia di fronte alla malattia, soprattutto all'inizio</li> <li>- La malattia del figlio ci ha unito ancora di più</li> <li>- Si condividono solo i problemi, difficile pensare ad altro</li> <li>- Compagno è fuggito di fronte a responsabilità della malattia</li> <li>- Necessità di supporto psicologico per i genitori</li> <li>- Desiderio di fare più cose insieme, ma non c'è il tempo</li> </ul>                                            |
| Relazioni con famiglia di origine | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sensazione di lontananza e non comprensione di fronte al problema</li> <li>- La relazione con famiglia di origine è cambiata in meglio</li> <li>- Sensi di colpa perché non è più indipendente e deve appoggiarsi ai genitori</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                         |
| Relazioni amicali                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rimasti pochi amici</li> <li>- Difficoltà a chiedere aiuto</li> <li>- Chiusura in se stessi per mancanza di tempo e disagio</li> <li>- Mancanza del gruppo di amici</li> <li>- Senso di inadeguatezza con gli amici perché si è fortemente limitati</li> <li>- Perdita di vecchi amici ma anche conoscenza di nuovi</li> <li>- Non ci si può spostare, quindi molti amici si sono persi</li> <li>- I compagni di classe non invitano il figlio con ST</li> </ul> |
| Vita personale                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ci si dice che va tutto bene per stare su</li> <li>- Si cerca di mantenere qualche spazio personale alternandosi nella cura</li> <li>- Senso di essere segregati in casa</li> <li>- Forte bisogno di tempo per sé</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                     |

*Questo elenco viene riportato solo per lasciare traccia di alcune riflessioni in sintesi riportate durante il percorso di CPI con i caregiver. Non ha nessuna valenza statistica. Ognuna di queste frasi è stata oggetto di analisi e valutazione durante il colloquio.*

## B. Analisi e Valutazione professionale

I dati sopra riportati e relativi all'impatto sulla persona delle attività di cura percepito dalle persone che hanno partecipato al percorso valutativo, **sono stati successivamente riconsiderati e ridefiniti durante il colloquio professionale** attivando un **percorso vero e proprio di cura sociale** che ha messo la persona in una condizione di nuova consapevolezza.

Se il questionario venisse riutilizzato a distanza di poco tempo e dopo il percorso di cura sociale iniziale (solo di valutazione ex-ante) si scoprirebbe facilmente e con non poca sorpresa, anche da parte dei partecipanti, un nuovo "sentire". Ovviamente ciò vale per chi ha deciso di continuare un percorso valutativo personale volto alla definizione di un vero e proprio cambiamento in cui i problemi si trasformano in bisogni chiari e quindi in ricerca e utilizzo di specifiche risorse.

Solo per fare un esempio, succede paradossalmente che anche le coppie che a vario titolo si sono definite *più unite dal momento dell'arrivo del figlio con questa malattia* si riscoprono esserlo solo in quanto concretamente uniti nel prendersi cura del figlio ma non più nel prendersi cura "tra loro" o del proprio tempo personale di vita, ecc.

**Sulla percezione generale di non stare così male** (potremmo dire) che abbiamo rilevato per alcuni partecipanti con la CPI è possibile fare alcune riflessioni.

Il caregiver è costretto, per usare una metafora, a fare un *viaggio*. È un viaggio che responsabilizza, che conduce a superare conflitti. Ogni conflitto fa cambiare il protagonista, sviluppa nuove consapevolezze. L'imprevedibilità di questo tipo di malattia favorisce ulteriormente questo tipo di processo.

Nel momento che la situazione sanitaria si stabilizza il caregiver esce per un attimo dal tema dell'urgenza e riesce a rimettere insieme il proprio senso esistenziale grazie alla messa in forma di nuovi significati. Accanto a lui magari la coppia non è più coppia, si è dovuto rinunciare ad una crescita professionale, e il ragazzo in fin dei conti ha una situazione intellettiva border. Ma i nuovi significati hanno attecchito e sembra che effettivamente si stia bene.

Una riflessione di questo tipo ci porta a comprendere come non sia possibile considerare lo star bene del caregiver una condizione di normale benessere quanto il benessere di una persona che viene da un passato infernale al quale per sopravvivere ha dovuto per forza di cose dare un senso, che, in fin dei conti, ora la convince pure e perché no, è davvero uno star bene in quel momento, in effetti.

Un'altra importante riflessione professionale da tenere sempre viva è che le persone attraversano diverse fasi di adattamento che **si riferiscono anche alla fascia di età dei figli con la malattia**. In questa ricerca come già sopra evidenziato 31 su 41 affetti dalla malattia sono nella fascia 15-30 anni. Già in questa si potrebbero evidenziare almeno altri due sottoaree, tra l'altro, ovvero: l'uscita dal mondo della scuola e chi è già uscito da un bel po'. Così come ovviamente anche **l'entità della gravità della malattia** determina sostanzialmente tutto il percorso di adattamento.

Altre riflessioni emerse solo dai colloqui riguardano per esempio:

- **I dati relativi ai fratelli:** convergono univocamente sulla sofferenza che questi ragazzi sperimentano nella situazione, con le conseguenze che i dati riportano.
- **i dati relativi al lavoro:** possono essere letti in maniera oggettiva. Assistiamo spesso a donne che sono costrette ad abbandonare ruoli professionali di prestigio e che si portano dietro la zavorra della mancata autorealizzazione
- **Le relazioni di coppia:** risultano prevalentemente compromesse. Pochi sono i casi in cui queste hanno apportato una maggiore unione nella coppia. Dove non c'è stata separazione si è comunque verificato un distacco emotivo che fa ruotare i coniugi sul compito. La sessualità è spesso compromessa in quanto inconsciamente rappresenta il proprio "peccato originale". Un aiuto preventivo in questo senso non farebbe giungere a questi risultati ma a ben altri.

- **Spesso assistiamo a mariti che non sono in grado di elaborare la malattia**, che scelgono il figlio sano, che delegano completamente alla moglie il compito della cura. Ridondanze che necessitano di pensare alla proposta di un accompagnamento per la coppia che sia capace di responsabilizzare l'uomo rispetto ad un nuovo equilibrio.
- **Rispetto alla famiglia di origine:** per quanto i dati siano incoraggianti si verificano casi in cui lo smottamento sistemico investe non solo la famiglia nucleare ma anche la famiglia di origine, con vere e proprie forme di fuga
- **Gli amici:** sembrano esserci fino a che i ragazzi affetti da st non diventano di difficile gestione. In parte sono loro che si allontanano ma non sono poco frequenti situazioni in cui per vergogna, o altri sentiti emotivi, è la stessa famiglia ad operare una forma di ritiro.
- Poche sono le persone che riconoscono un proprio **tempo di vita adeguato**. Questo è uno di quei punti che quasi non rientra nell'immaginario, come se fosse normale non averlo. La sorpresa di ritrovarsi a pensarlo diventa anche un momento importante per ritrovarsi e ricominciare a pensare a come poterlo di nuovo avere questo tempo.

### 3.3. Le conoscenze e competenze che i caregiver vorrebbero rafforzare

L'intervento aveva anche l'obiettivo di indagare le conoscenze e competenze su cui i caregiver sentono il bisogno di formarsi e aggiornarsi per essere meglio in grado di svolgere l'attività di cura, e per sapere meglio come agire e su quali risorse appoggiarsi. A tal fine si è sperimentata una scheda da compilare con ciascun caregiver di cui si riportano le risultanze. Le risposte sono state organizzate per aree; in corsivo le risposte con almeno due e più ricorrenze.

**Tabella 5.** Conoscenze e competenze su cui i caregiver sentono il bisogno di formarsi

| Aree               | Risposte                                                                        |
|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| Genitorialità      | <i>Gruppi di aiuto per genitori</i>                                             |
|                    | Percorsi su temi specifici                                                      |
|                    | Supporto psicologico                                                            |
|                    | <i>Gestione delle relazioni familiari (in particolare con e tra i fratelli)</i> |
|                    | <i>Gestione dell'adolescenza</i>                                                |
| Diritti            | <i>Norme e agevolazioni per famiglie</i>                                        |
|                    | Educativa domiciliare                                                           |
|                    | Istruzione                                                                      |
|                    | Inserimento lavorativo                                                          |
|                    | Funzionamento dei servizi sociali                                               |
| Medica             | <i>Farmaci e medicine</i>                                                       |
|                    | Informazione su uso cannabis a fini terapeutici                                 |
|                    | Sintomi e come riconoscerli                                                     |
|                    | L'epilessia                                                                     |
| Riabilitazione     | Metodi educativi                                                                |
|                    | <i>Ausili e tecnologia</i>                                                      |
| Sessualità         | <i>Come gestire la sessualità dei figli con ST</i>                              |
| Comunicazione      | Come comunicare la malattia                                                     |
|                    | <i>Come gestire la relazione con gli altri</i>                                  |
| Disturbi specifici | Disturbi dello spettro autistico                                                |
|                    | <i>Difficoltà comportamentali</i>                                               |

Anche questi sono dati che non vanno presi a livello statistico ma come indicazione specifica per orientarsi nel percorso personale e familiare di ricerca di risorse per trovare una migliore condizione di vita. I temi rilevati riguardano sempre la fascia di età dei figli dei caregiver rispondenti che come già indicato sono raramente bambini piccoli.

Generalmente coloro che sono riusciti a elaborare riflessioni specifiche in questo spazio di valutazione sono state persone che hanno trovato degli equilibri sanitari soddisfacenti (da non dimenticare, tra l'altro, che difficilmente qualcuno ha mai chiesto a queste persone che cosa hanno bisogno di conoscere per essere più abili nel lavoro di cura). Sono questi ovviamente gli ambiti primi a cui è necessario dare risposta se emergenti, e quindi è alla situazione emergenziale sanitaria che di solito ci si riferisce e poco al resto. Sono anche coloro che più facilmente riescono a trovare un equilibrio in quel momento e ritengono che saper essere al meglio sarebbe cosa possibile se solo si potessero informare di più.



### 3.4. Il tipo di cure attivate e l'investimento economico dei caregiver

Il modello di valorizzazione delle attività dei caregiver prevede anche l'utilizzo di una scheda che consente di indagare il tipo di cure attualmente utilizzate dalla persona con sclerosi tuberosa e dalla famiglia, il costo delle stesse e se la copertura di tale costo è in capo alla famiglia, allo stato o ad altri soggetti. Viene inoltre indagato se ci sono cure che sarebbero necessarie ma che rimangono non coperte, e per quale motivo, ad esempio per una loro insostenibilità economica. La validità di questo strumento è ancora una volta soprattutto a livello di intervento sociale personalizzato, consente infatti alla famiglia, guidata dal professionista, di prendere consapevolezza degli interventi attivati, di quanto incidono sul bilancio familiare, di quali interventi dovrebbero essere attivati, di cosa quindi in sostanza può essere portato a conoscenza dei servizi territoriali come bisogno della famiglia, sia a livello di cure che economico. Aggregando i dati così raccolti, si ottiene una panoramica del tipo di cure più diffuse, che vengono riassunte nella tabella seguente.

**Tabella 6.** Tipo di cure attivate, ricorrenza e costo medio mensile per la famiglia

| Tipo di cura                                                   | Ricorrenza (su 38 risposte) | Costo medio mensile per la famiglia |
|----------------------------------------------------------------|-----------------------------|-------------------------------------|
| Educatore/assistente domiciliare                               | 13                          | 212                                 |
| Centro diurno                                                  | 10                          | 70                                  |
| Attività motoria/sportiva (palestra, piscina, sport vari)      | 10                          | 126                                 |
| Psicomotricità                                                 | 9                           | 83                                  |
| Progetti di autonomia/sollievo (weekend, servizi estivi ecc.)  | 7                           | 103                                 |
| Attività espressive (teatro, musica, danza, canto)             | 7                           | 92                                  |
| Supporto psicologico                                           | 6                           | 191                                 |
| Prodotti sanitari/estetici specifici (per pelle, capelli ecc.) | 5                           | 180                                 |
| Percorsi metodo ABA                                            | 4                           | 408                                 |
| Naturopatia                                                    | 1                           | 200                                 |

I tipi di intervento più ricorrenti, standard potremmo dire, sono **l'assistenza educativa domiciliare e/o la frequenza di un centro diurno**. In questi casi il costo medio è relativamente basso perché spesso c'è un intervento pubblico. Va detto però che emerge un quadro in cui l'intervento pubblico è molto differenziato in base al territorio di residenza ma anche caso per caso e, nella maggior parte dei casi, insufficiente, come emergerà meglio dall'analisi dell'Indice di Copertura Assistenziale al paragrafo successivo. In nessun caso l'intervento pubblico copre altro se non l'assistenza domiciliare o il centro diurno (oltre all'area medica e sanitaria per buona parte) a parte, in pochi casi, le attività di psicomotricità o logopedia qualche volta. **Le famiglie provvedono quindi da sé ad integrare le cure con altri tipi di attività**, quali la pratica motoria (in palestra, piscina o con la pratica di diversi sport) e le attività espressive (su tutte teatro e musica) che sono offerte da associazioni locali oppure pagate dalle famiglie. **In alcuni casi le famiglie investono in progetti educativi straordinari che mirano al sollievo della famiglia o all'autonomia delle persone con sclerosi tuberosa**. Sono interventi che portano i soggetti a star fuori casa un weekend, una giornata, una settimana, o a frequentare laboratori avanzati per l'acquisizione di autonomie. **Nella gran parte dei casi, tali interventi qualificati sono pagati dalle famiglie che riescono a sostenerli solo per periodi di tempo limitati**. Il supporto psicologico o psico-sociale o di cura sociale, in alcuni casi diretto alla persona con sclerosi tuberosa in altri ai suoi familiari, è nella totalità dei casi pagato dalle famiglie; molte più famiglie ne usufruirebbero se fosse fornito dal pubblico, e anche le famiglie che lo pagano in alcuni casi ne usufruiscono per tempi limitati oppure con una frequenza non ideale (ad esempio una volta al mese invece di una volta la settimana, per non far lievitare i costi).

**Un tipo di intervento abbastanza diffuso, molto costoso, e interamente sostenuto dalle famiglie** riguarda le diverse attività di applicazione del **metodo ABA** per sviluppare competenze relazionali e comunicative in soggetti con autismo.

Infine in alcuni casi, oltre ai farmaci e medicinali di base, i soggetti con sclerosi tuberosa necessitano di **altri prodotti sanitari e/o estetici** per curare pelle e capelli – shampoo, creme, lozioni particolari - **che non sono coperti dal sistema sanitario nazionale.**

Sommando la spesa totale mensile dichiarata dalle famiglie che hanno partecipato alla sperimentazione del modello, si ottiene una spesa media mensile per le famiglie coinvolte di circa 330 €. Il dato ha una valenza scientifica ridotta, in quanto l'obiettivo non era quello di raccogliere dati ma di rendere le famiglie consapevoli della propria situazione. A tal fine, non è stato ad esempio introdotto un criterio per distinguere le spese essenziali a quelle importanti a quelle in più. La spesa per i farmaci è in questo senso sullo stesso piano del corso di teatro. Non è poi chiaro in tutte le situazioni quanto alcuni costi siano da correlare specificatamente alla condizione di persona con sclerosi tuberosa o siano invece più generici. Alcune famiglie sostengono ad esempio spese per attività in palestra o in piscina; non è detto che in tutti i casi siano attività legate alla malattia. Di nuovo, la cosa più importante è il caso singolo. **Vi sono famiglie che spendono 1.000 euro al mese, e altre che non hanno spese ricorrenti. Dipende dalla gravità del caso ma anche dall'efficacia dell'intervento pubblico e dalla disponibilità economica della famiglia stessa.** È quindi necessario approfondire la situazione personale e familiare, verificare tutte le risorse disponibili sul territorio di residenza e le possibili soluzioni per garantire alla famiglia tutte le cure di cui ha bisogno la persona malata ma anche i suoi familiari.

**Il dato certo è che purtroppo gli interventi pubblici ma anche privati da nord a sud sono molto differenti e in molti casi assolutamente assenti,** così come anche dove sono presenti non sono totalmente idonei alla situazione, a cui normalmente è comunque obbligata ad adattarsi la famiglia e per primo il figlio. **Tutto ciò si esprime tra l'altro con assoluta gravità se parliamo di affetti da ST che hanno superato il periodo scolare, quando ancora qualcosa esiste** (amicizie comprese) a seguire è come fare "un salto nel vuoto".

### 3.5. L'Indice di Copertura Assistenziale

L'Indice di Copertura Assistenziale (ICA) è uno strumento di rilevazione delle misure assistenziali fornite dai diversi soggetti che si prendono cura della persona assistita. Si tratta di una tabella settimanale dove il soggetto indica giorno per giorno, in una settimana media, le ore in cui a prendersi cura della persona assistita è un familiare, le ore in cui è un operatore del servizio pubblico, le ore in cui è un operatore a pagamento, le ore in cui è un volontario. Nelle seguenti figure si indicano le risposte date dai partecipanti in termini percentuali rispetto al totale.

**Figura 7. Risposte dei caregiver alla scheda ICA**
**Lunedì, 38 risposte**

|                        | 7   |        | 8   |       | 9   |       | 10  |       | 11  |       | 12  |       | 13  |       | 14  |       | 15  |       | 16  |       | 17  |       | 18  |       | 19  |        | 20  |        | 21  |        | 22  |        | 23  |        | 24-6 |       |   |
|------------------------|-----|--------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|------|-------|---|
|                        | Σ   | %      | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ    | %     |   |
| Familiare              | 38x | 100,00 | 22x | 57,89 | 10x | 26,32 | 9x  | 23,68 | 9x  | 23,68 | 7x  | 18,42 | 9x  | 23,68 | 19x | 50,00 | 24x | 63,16 | 28x | 73,68 | 32x | 84,21 | 34x | 89,47 | 38x | 100,00 | 38x | 100,00 | 38x | 100,00 | 38x | 100,00 | 38x | 100,00 | 18x  | 47,37 |   |
| Operatore del servizio | -   | -      | 18x | 47,37 | 26x | 68,42 | 27x | 71,05 | 27x | 71,05 | 29x | 76,32 | 27x | 71,05 | 17x | 44,74 | 13x | 34,21 | 9x  | 23,68 | 4x  | 10,53 | 1x  | 2,63  | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -    | -     | - |
| Volontario             | -   | -      | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | 1x  | 2,63  | 1x  | 2,63  | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -    | -     |   |
| Operatore a pagamento  | -   | -      | -   | -     | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 3x  | 7,89  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -    | -     |   |

**Martedì, 38 risposte**

|                        | 7   |        | 8   |       | 9   |       | 10  |       | 11  |       | 12  |       | 13  |       | 14  |       | 15  |       | 16  |       | 17  |       | 18  |       | 19  |       | 20  |        | 21  |        | 22  |        | 23  |        | 24-6 |       |   |
|------------------------|-----|--------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|------|-------|---|
|                        | Σ   | %      | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ    | %     |   |
| Familiare              | 38x | 100,00 | 21x | 55,26 | 10x | 26,32 | 9x  | 23,68 | 9x  | 23,68 | 9x  | 23,68 | 11x | 28,95 | 20x | 52,63 | 22x | 57,89 | 27x | 71,05 | 32x | 84,21 | 34x | 89,47 | 36x | 94,74 | 38x | 100,00 | 38x | 100,00 | 38x | 100,00 | 38x | 100,00 | 18x  | 47,37 |   |
| Operatore del servizio | -   | -      | 18x | 47,37 | 26x | 68,42 | 27x | 71,05 | 27x | 71,05 | 27x | 71,05 | 25x | 65,79 | 15x | 39,47 | 14x | 36,84 | 9x  | 23,68 | 4x  | 10,53 | 2x  | 5,26  | -   | -     | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -    | -     | - |
| Volontario             | -   | -      | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -    | -     | - |
| Operatore a pagamento  | -   | -      | -   | -     | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 3x  | 7,89  | 4x  | 10,53 | 3x  | 7,89  | 3x  | 7,89  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -    | -     |   |

**Mercoledì, 38 risposte**

|                        | 7   |        | 8   |       | 9   |       | 10  |       | 11  |       | 12  |       | 13  |       | 14  |       | 15  |       | 16  |       | 17  |       | 18  |       | 19  |       | 20  |        | 21  |        | 22  |        | 23  |        | 24-6 |       |   |
|------------------------|-----|--------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|------|-------|---|
|                        | Σ   | %      | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ    | %     |   |
| Familiare              | 38x | 100,00 | 22x | 57,89 | 12x | 31,58 | 8x  | 21,05 | 8x  | 21,05 | 6x  | 15,79 | 9x  | 23,68 | 16x | 42,11 | 19x | 50,00 | 25x | 65,79 | 32x | 84,21 | 33x | 86,84 | 37x | 97,37 | 38x | 100,00 | 38x | 100,00 | 38x | 100,00 | 38x | 100,00 | 18x  | 47,37 |   |
| Operatore del servizio | -   | -      | 17x | 44,74 | 25x | 65,79 | 28x | 73,68 | 28x | 73,68 | 30x | 78,95 | 28x | 73,68 | 18x | 47,37 | 16x | 42,11 | 11x | 28,95 | 5x  | 13,16 | 2x  | 5,26  | -   | -     | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -    | -     | - |
| Volontario             | -   | -      | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -    | -     | - |
| Operatore a pagamento  | -   | -      | -   | -     | 1x  | 2,63  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 1x  | 2,63  | 4x  | 10,53 | 5x  | 13,16 | 3x  | 7,89  | 2x  | 5,26  | 3x  | 7,89  | 1x  | 2,63  | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -    | -     |   |

**Giovedì, 38 risposte**

|                        | 7   |        | 8   |       | 9   |       | 10  |       | 11  |       | 12  |       | 13  |       | 14  |       | 15  |       | 16  |       | 17  |       | 18  |       | 19  |       | 20  |        | 21  |        | 22  |        | 23  |        | 24-6 |       |   |
|------------------------|-----|--------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|------|-------|---|
|                        | Σ   | %      | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ    | %     |   |
| Familiare              | 38x | 100,00 | 22x | 57,89 | 11x | 28,95 | 9x  | 23,68 | 9x  | 23,68 | 9x  | 23,68 | 11x | 28,95 | 21x | 55,26 | 24x | 63,16 | 28x | 73,68 | 32x | 84,21 | 34x | 89,47 | 36x | 94,74 | 38x | 100,00 | 38x | 100,00 | 38x | 100,00 | 38x | 100,00 | 18x  | 47,37 |   |
| Operatore del servizio | -   | -      | 17x | 44,74 | 25x | 65,79 | 27x | 71,05 | 27x | 71,05 | 27x | 71,05 | 25x | 65,79 | 15x | 39,47 | 13x | 34,21 | 8x  | 21,05 | 4x  | 10,53 | 2x  | 5,26  | -   | -     | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -    | -     | - |
| Volontario             | -   | -      | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -    | -     | - |
| Operatore a pagamento  | -   | -      | -   | -     | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | 3x  | 7,89  | 3x  | 7,89  | 3x  | 7,89  | 2x  | 5,26  | 2x  | 5,26  | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -    | -     |   |

**Venerdì, 39 risposte**

|                        | 7   |       | 8   |       | 9   |       | 10  |       | 11  |       | 12  |       | 13  |       | 14  |       | 15  |       | 16  |       | 17  |       | 18  |       | 19  |       | 20  |       | 21  |       | 22  |       | 23  |       | 24-6 |       |
|------------------------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|------|-------|
|                        | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     |      |       |
| Familiare              | 38x | 97,44 | 22x | 56,41 | 11x | 28,21 | 8x  | 20,51 | 8x  | 20,51 | 6x  | 15,38 | 9x  | 23,08 | 18x | 46,15 | 21x | 53,85 | 28x | 71,79 | 31x | 79,49 | 32x | 82,05 | 36x | 92,31 | 37x | 94,87 | 38x | 97,44 | 38x | 97,44 | 38x | 97,44 | 18x  | 46,15 |
| Operatore del servizio | -   | -     | 17x | 43,59 | 25x | 64,10 | 28x | 71,79 | 28x | 71,79 | 30x | 76,92 | 27x | 69,23 | 17x | 43,59 | 15x | 38,46 | 8x  | 20,51 | 4x  | 10,26 | 2x  | 5,13  | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -    | -     |
| Volontario             | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | 1x  | 2,56  | 1x  | 2,56  | -   | -     | -   | -     | 1x  | 2,56  | 1x  | 2,56  | 1x  | 2,56  | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -    |       |
| Operatore a pagamento  | -   | -     | -   | -     | 2x  | 5,13  | 2x  | 5,13  | 2x  | 5,13  | 2x  | 5,13  | 2x  | 5,13  | 2x  | 5,13  | 3x  | 7,69  | 3x  | 7,69  | 4x  | 10,26 | 3x  | 7,69  | 2x  | 5,13  | 1x  | 2,56  | 1x  | 2,56  | 1x  | 2,56  | 1x  | 2,56  | 1x   | 2,56  |

**Sabato, 39 risposte**

|                        | 7   |       | 8   |       | 9   |       | 10  |       | 11  |       | 12  |       | 13  |       | 14  |       | 15  |       | 16  |       | 17  |       | 18  |       | 19  |       | 20  |       | 21  |       | 22  |       | 23  |        | 24-6 |       |
|------------------------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|--------|------|-------|
|                        | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %      |      |       |
| Familiare              | 38x | 97,44 | 34x | 87,18 | 33x | 84,62 | 32x | 82,05 | 31x | 79,49 | 31x | 79,49 | 34x | 87,18 | 37x | 94,87 | 37x | 94,87 | 38x | 97,44 | 38x | 97,44 | 38x | 97,44 | 38x | 97,44 | 37x | 94,87 | 37x | 94,87 | 37x | 94,87 | 35x | 100,00 | 18x  | 46,15 |
| Operatore del servizio | -   | -     | 3x  | 7,69  | 3x  | 7,69  | 4x  | 10,26 | 4x  | 10,26 | 4x  | 10,26 | 4x  | 10,26 | 1x  | 2,56  | 1x  | 2,56  | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -      | -    | -     |
| Volontario             | 1x  | 2,56  | 2x  | 5,13  | 3x  | 7,69  | 3x  | 7,69  | 2x  | 5,13  | 1x  | 2,56  | -   | -     | 1x  | 2,56  | 1x  | 2,56  | 1x  | 2,56  | 1x  | 2,56  | 1x  | 2,56  | 1x  | 2,56  | 2x  | 5,13  | 2x  | 5,13  | 2x  | 5,13  | -   | -      | -    |       |
| Operatore a pagamento  | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | 2x  | 5,13  | 3x  | 7,69  | 1x  | 2,56  | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -      | -    |       |

**Domenica, 39 risposte**

|                        | 7   |        | 8   |        | 9   |        | 10  |        | 11  |        | 12  |        | 13  |        | 14  |        | 15  |        | 16  |        | 17  |        | 18  |       | 19  |       | 20  |       | 21  |       | 22  |       | 23  |       | 24-6 |       |
|------------------------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|--------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|------|-------|
|                        | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %      | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     | Σ   | %     |      |       |
| Familiare              | 39x | 100,00 | 39x | 100,00 | 39x | 100,00 | 39x | 100,00 | 39x | 100,00 | 39x | 100,00 | 39x | 100,00 | 39x | 100,00 | 39x | 100,00 | 39x | 100,00 | 39x | 100,00 | 38x | 97,44 | 38x | 97,44 | 38x | 97,44 | 38x | 97,44 | 38x | 97,44 | 38x | 97,44 | 19x  | 48,72 |
| Operatore del servizio | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     |      |       |
| Volontario             | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     |      |       |
| Operatore a pagamento  | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -      | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     | -   | -     |      |       |

Da una prima lettura di queste tabelle emergono alcuni punti:

- **Per chi è in età scolare e per chi frequenta i centri diurni la mattina** dal lunedì al venerdì è la parte della giornata più coperta.
- Il **pomeriggio dei giorni feriali è coperto prevalentemente grazie alla cura dei familiari**. Gli operatori dei servizi garantiti dal pubblico coprono di solito non più di due ore pomeridiane, e non tutti i pomeriggi, così come gli operatori a pagamento.
- **La sera dopo le 18-19 è sempre coperta dai familiari, con rarissime eccezioni** di qualche operatore a pagamento (ad esempio perché il soggetto con ST è inserito in progetti di autonomia pagati dalla famiglia).
- **La notte è sempre coperta dalla famiglia**. Nelle tabelle è stato chiesto di rispondere con una X sulle ore notturne dalle 23 alle 6 solo ai caregiver che si prendono cura di soggetti che hanno bisogno di assistenza anche durante le ore notturne.
- **Il weekend la copertura assistenziale crolla**. In qualche caso i servizi, prevalentemente la scuola, coprono il sabato mattina e in pochi casi la famiglia può contare sul supporto, specie di sabato, di alcuni volontari, di solito parenti che ospitano la persona con ST di sabato.
- **La domenica la copertura assistenziale è totalmente affidata alle famiglie**.

Lo schema ICA consente di calcolare appunto l'Indice di Copertura Assistenziale, che misura quanto il bisogno di assistenza sia soddisfatto e da quali soggetti. Questa analisi ci serve per valutare quanto l'attività di cura sia garantita dai servizi e quanto invece pesi sulle spalle della famiglia. L'ICA si calcola sommando le ore settimanali di assistenza garantita da soggetti – professionisti o volontari – esterni alla famiglia e dividendole per 7, se il soggetto necessita di assistenza 24 ore su 24. Se invece il soggetto non ha bisogno di assistenza diurna le ore settimanali di assistenza vengono divise per 4,7; tale numero si ottiene rapportando le 16 ore diurne di assistenza auspicata alle 24 dell'intera giornata.

In questo modo si ottiene un indice ICA proporzionato rispetto al fabbisogno di assistenza. Il calcolo può essere ulteriormente raffinato valutando prima con ciascuna famiglia quale sia l'effettivo bisogno di assistenza in termini di ore della persona con sclerosi tuberosa; non è detto infatti che tutti abbiano bisogno di assistenza almeno diurna completa, in alcuni casi potrebbe essere un'autonomia tale per cui l'assistenza è richiesta solo in alcuni momenti della giornata. L'analisi svolta con le famiglie non ha raggiunto questo livello di precisione, pertanto si effettua solo la **macro distinzione tra bisogno di assistenza h24 e assistenza solo diurna**. Il risultato di questo calcolo è un indice compreso tra 0 (nessuna copertura assistenziale) e 24 (massima copertura assistenziale). La tabella riporta gli indici ICA di tutti i 38 caregiver che hanno compilato la scheda. Il valore ICA p (ICA pubblico) riporta l'indice ICA calcolato considerando solamente le ore di assistenza garantite da operatori dei servizi coperti dallo Stato.

**Tabella 7.** Indice ICA dei caregiver partecipanti e indice ICA medio.

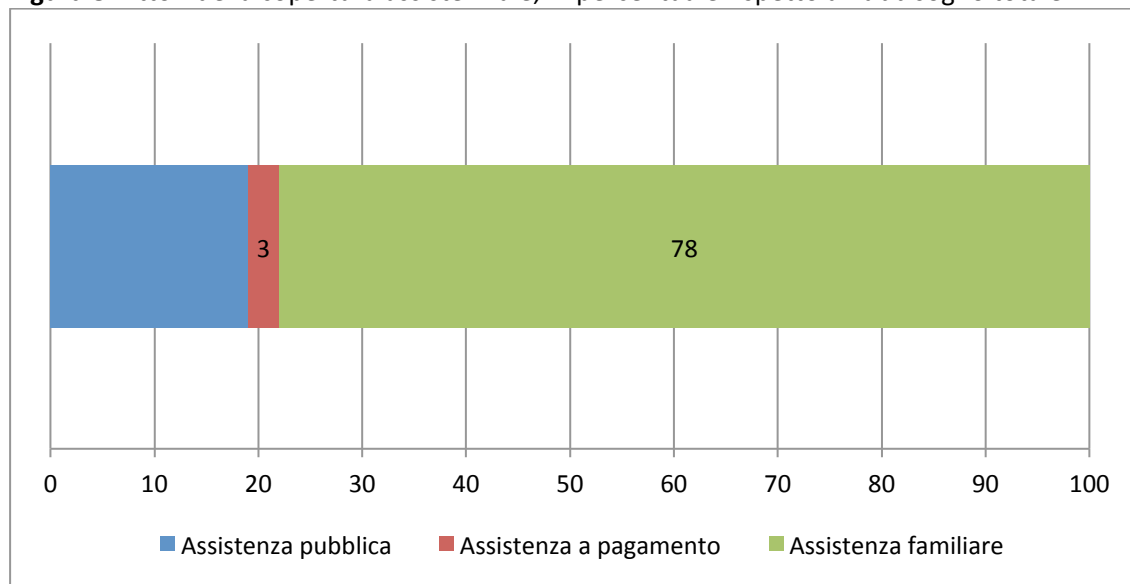
| Caregiver   | ICA | ICA p | Caregiver | ICA | ICA p | Caregiver | ICA  | ICA p |
|-------------|-----|-------|-----------|-----|-------|-----------|------|-------|
| 1           | 0   | 0     | 14        | 4,9 | 0     | 27        | 6,4  | 6,4   |
| 2           | 0   | 0     | 15        | 5   | 3,6   | 28        | 6,4  | 6,4   |
| 3           | 1,1 | 1,1   | 16        | 5   | 3,6   | 29        | 6,6  | 5,3   |
| 4           | 1,9 | 1,9   | 17        | 5   | 5     | 30        | 7,4  | 6,4   |
| 5           | 1,9 | 1,9   | 18        | 5   | 5     | 31        | 7,4  | 7,4   |
| 6           | 2,9 | 2,9   | 19        | 5   | 5     | 32        | 7,6  | 6,4   |
| 7           | 3   | 3     | 20        | 5,3 | 5,3   | 33        | 7,7  | 6,8   |
| 8           | 3,2 | 1,9   | 21        | 5,3 | 5,3   | 34        | 8,1  | 6,1   |
| 9           | 3,4 | 2,8   | 22        | 5,6 | 5,6   | 35        | 9,1  | 7,9   |
| 10          | 3,4 | 2,8   | 23        | 5,7 | 5,7   | 36        | 10,2 | 6,4   |
| 11          | 4,1 | 3,6   | 24        | 5,7 | 5,1   | 37        | 10,2 | 10,2  |
| 12          | 4,3 | 4,3   | 25        | 6   | 0     | 38        | 13   | 10,2  |
| 13          | 4,3 | 4,3   | 26        | 6,1 | 5,7   |           |      |       |
| ICA medio   |     |       | 5,4       |     |       |           |      |       |
| ICA p medio |     |       | 4,5       |     |       |           |      |       |

|  |                 |              |
|--|-----------------|--------------|
|  | ICA nullo       | Da 0 a 0,9   |
|  | ICA molto basso | Da 1 a 3,9   |
|  | ICA basso       | Da 4 a 6,9   |
|  | ICA medio basso | Da 7 a 9,9   |
|  | ICA medio       | Da 10 a 12,9 |
|  | ICA medio alto  | Da 13 a 15,9 |
|  | ICA alto        | Da 16 a 18,9 |
|  | ICA molto alto  | Da 19 a 21,9 |
|  | ICA massimo     | Da 22 a 24   |



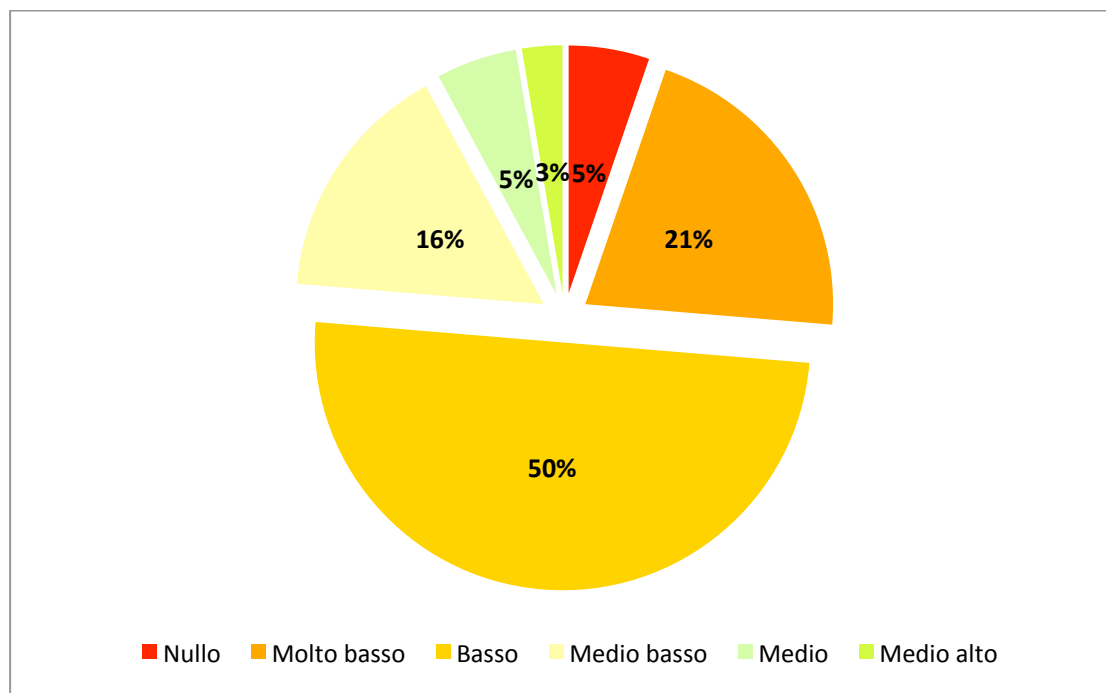
Dai risultati del calcolo dell'ICA per le 38 famiglie coinvolte è evidente che la copertura assistenziale è per tutte molto bassa. L'ICA medio è di 5,4 un indice basso, significa che **in media l'assistenza viene garantita per il 22% circa rispetto al fabbisogno. Il 78% è invece garantito dalla famiglia.** Se consideriamo solo l'intervento pubblico l'ICA scende a 4,5, che significa il 19% circa del fabbisogno. La situazione può essere quindi riassunta con questa rappresentazione grafica.

**Figura 8.** Attori della copertura assistenziale, in percentuale rispetto al fabbisogno totale.



Anche in questo caso il professionista non è però interessato all'ICA medio ma all'ICA di ciascun caregiver e ciascuna famiglia, al fine di progettare interventi che aumentino l'ICA e liberino quindi ore per i caregiver dall'attività di cura. Nonostante per tutti i caregiver coinvolti si ravvisi un ICA basso, vi è una grossa differenza tra il caregiver con ICA a 13, comunque lontano dalla copertura completa assicurata da un indice di 24, e i due caregiver a 0, che non hanno alcuna ora settimanale di assistenza, significa che la cura della persona con sclerosi tuberosa è *sempre e interamente* svolta dai caregiver familiari. In mezzo ci sono situazioni ibride, tra cui vanno segnalate quelle di coloro che vedono crollare l'ICA p rispetto all'ICA (ad es. caregiver 14, 15, 16, 25, 34, 36). Significa che se non investissero risorse di tasca propria la copertura assistenziale andrebbe a 0 o si abbasserebbe notevolmente. A far la differenza quindi non è solo la capacità di intervento pubblico ma anche la disponibilità economica delle famiglie. Il dato sull'ICA familiare va poi naturalmente rapporto al grado di autonomia della persona con sclerosi tuberosa.

**Figura 9.** Distribuzione degli indici ICA



Nella maggior parte dei casi – esattamente il 50% - l'ICA è basso.

Significa che per una famiglia su due la copertura assistenziale è compresa tra il 17 e il 29% del fabbisogno. Per 35 famiglie su 38 la copertura è inferiore al 37% del bisogno, e solo 1 famiglia su 38 ha una copertura assistenziale superiore al 50% del fabbisogno. Per due famiglie la copertura assistenziale è pari a 0.



#### 4. Conclusioni

Come ripetutamente indicato nei paragrafi precedenti, le generalizzazioni che questo modello consente sono parziali e secondarie rispetto all'obiettivo principale di migliorare la qualità della cura sociale delle famiglie di persone con sclerosi tuberosa, per migliorare la qualità della vita dei caregiver, oltre e prima ancora che la cura stessa. Tuttavia si possono certamente fare delle considerazioni valide rispetto al supporto di cui i caregiver necessitano, una volta colto appieno il valore del loro lavoro di cura per le persone che assistono e per la società tutta.

Le misure a favore dei caregiver familiari in Italia sono ancora molto residuali e spezzettate in diverse norme, nazionali e regionali. Nonostante un tentativo di legiferare in maniera unitaria avviato nel 2016, e attualmente fermo in attesa di essere riconsiderato nella nuova legislatura, **la situazione del supporto che le persone anziani, disabili, malate e le loro famiglie ricevono è estremamente frammentata**, in ciò rispecchiando una delle principali caratteristiche dell'intero sistema di welfare italiano, la sua frammentazione appunto, che si manifesta nella presenza di sistemi di welfare regionali, a volte persino territoriali, anche molto differenti<sup>8</sup>.

A un primo livello si riscontrano dunque **grosse differenze territoriali nel modo in cui i caregiver e le persone con sclerosi tuberosa sono trattate**, nei diritti che sono loro attribuiti e nei servizi che sono loro offerti. I casi nei singoli territori sono troppo pochi per tracciare profili territoriali significativi, ma in alcuni contesti sono presenti servizi che in altri non lo sono (ad es. centri diurni qualificati, che in altri contesti sono poco qualificati, o non ci sono), e in generale al di là del singolo servizio vi è un sistema di welfare maggiormente in grado di sostenere le famiglie, per quanto da nessuna parte si riscontri una situazione ottimale.

A un secondo livello riscontriamo un'ulteriore microframmentazione, tra caso e caso. **Diffomità di valutazioni, di servizi offerti, di diritti garantiti, non solo da territorio a territorio ma anche da caso a caso nello stesso territorio**. Questa estrema varietà di situazioni emersa dalla valutazione svolta insieme alle famiglie è presente anche perché manca un riconoscimento diffuso e condiviso delle caratteristiche della sclerosi tuberosa e in particolare della sua multiformità e scarsa prevedibilità. Per questo in alcuni casi la malattia viene colta in uno stadio momentaneamente più lieve, e ciò induce le commissioni chiamate ad accertare la gravità dell'handicap secondo la Legge 104/92 a prendere la decisione di non riconoscere la condizione di gravità, riconoscimento che invece in altri casi simili avviene. Questa decisione così come altre, come la concessione o meno dell'indennità di accompagnamento, **impattano in modo decisivo non solo sul tipo di cure che riceverà la persona con sclerosi tuberosa, ma più in generale sulla qualità della vita delle famiglie, determinando o meno l'accesso a una serie di diritti e servizi** che possono davvero fare la differenza nel far sentire le famiglie sollevate e tutelate, anche solo parzialmente, oppure nel farle sentire abbandonate, condannandole a portare tutto il peso della cura sulle loro già provate spalle.

Non ultimo resta anche da evidenziare la **grande difficoltà nel reperire informazioni** utili ad accedere anche alle risorse disponibili specie in termini di prestazioni e contributi vari, spezzettati tra vari e diversi enti (INPS, Comuni, ...) nonché sulla loro **modalità di accesso** sempre più **a domanda diretta della famiglia**, che se anche informata non è così facilmente in grado di realizzarla e portarla a termine per svariati motivi, non ultimo la complessità della richiesta stessa e delle modalità di realizzazione.

Anche guardando la situazione da una prospettiva più strettamente legata ai bisogni specifici della persona che è anche caregiver familiare tra i tanti ruoli che ricopre, resta evidente il vuoto enorme che esiste in tale direzione ed è qui che vorremmo si facessero le principali riflessioni in termini anche di politiche sociali. **Non esiste infatti praticamente nulla che sia previsto sostanzialmente come misura di sollievo, supporto, accompagnamento ecc. proprio alla persona che è il Caregiver familiare**, ruolo che diventa totalizzante

<sup>8</sup> Kazepov Y., (2009), *La dimensione territoriale delle politiche sociali in Italia*, Carocci, Roma

senza più permettergli di esercitare il suo essere umano anche per il resto dei ruoli, banalmente quale genitore di altri figli ma anche moglie/marito, lavoratore, ecc.

Facile appare comprendere che se il Caregiver sta bene sta meglio anche la persona che assiste e tutto impatta meno anche sul sistema generale delle politiche assistenziali. Un esempio su tutti, quasi banale per la sua semplicità: una famiglia sollevata costantemente che vede i suoi componenti viverci come persone con i suoi ruoli può facilmente allontanare il più possibile un intervento cosiddetto "durante noi" o "dopo di noi", con costi inferiori per la famiglia e per tutta la collettività. Ebbene questo stesso ragionamento va fatto anche sui costi di salute delle persone/caregiver, come è ovvio che sia, e su tutti i componenti della famiglia al completo.

Ciò che è fondamentale anche mettere in luce è che **una malattia rara di questa portata** in cui lo sviluppo si presenta difforme e distribuito senza forma standardizzabile e uguale per tutti e che soprattutto non è possibile prevedere neanche se e quando si potrà porre con evidenza, **obbliga le persone e le famiglie a doversi sempre ri-costruire un diverso e nuovo equilibrio**. Non si trovano mai in una condizione di stabilità e quindi necessitano certamente di un intervento di politica sociale forte e sempre flessibile per poter davvero sostenere nei momenti di maggior bisogno ma anche accompagnare quando questo non sembra il momento emergenziale perché resta sempre vivo il pensiero della sua esistenza.

## PRESENTAZIONE

"DIAMANTE – Il valore dei caregiver: misurarlo, raccontarlo, riconoscerlo" è un progetto di Associazione Sclerosi Tuberosa onlus, progettato con SocialNet srl di Pesaro, cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della ex Legge 383/2000. Il progetto rappresenta un ulteriore passo compiuto dall'associazione per orientare la sua azione di **supporto ai caregiver familiari di persone con sclerosi tuberosa**

È un percorso che AST ha intrapreso sin dalla sua fondazione, accanto alle famiglie di soggetti affetti dalla malattia, che si è deciso di affrontare in maniera organica e strutturata nel corso del 2016/2017. E' stata svolta quindi un'importante ricerca sui bisogni dei caregiver familiari di persone con sclerosi tuberosa in collaborazione con i professionisti di SocialNet srl di Pesaro, nel primo progetto "EsseTi Caregiver" sempre finanziato dal Ministero (pubblicata sul sito web di AST) e si è proseguito il lavoro con il progetto Diamante. I caregiver familiari sono infatti **impegnati in un lavoro di cura imponente** che comprende attività molto diversificate: *dal supporto nelle attività quotidiane (mangiare, lavarsi, vestirsi, muoversi) all'accompagnamento ai servizi, dalla gestione di aspetti legali e amministrativi (certificazioni, sussidi, indennità) alla gestione di crisi mediche e psichiatriche*. Si tratta di attività complesse, che richiedono enormi risorse in termini di tempo, denaro, conoscenze e competenze, nonché un grande impegno emotivo quotidiano e nel lungo termine, anche volto alla definizione di in un diverso progetto di vita della persona. Ciò che, tra l'altro, più impatta negativamente sull'esperienza dei caregiver familiari è **la mancanza di riconoscimento, a livello sociale e politico**; è come se essendo familiari sia scontato essere "caregiver" e magari anche "bravissimi", dimenticando che **prima di tutto essi sono "persone"**. Qualcosa sta cambiando negli ultimi anni con l'avvio di un processo di riconoscimento legale e politico della figura del caregiver, che ancora tuttavia è lontano dall'aver un impatto concreto sulla vita delle famiglie e delle persone che ruotano attorno a chi ha bisogno di cure. Ciò che emerge è però, quasi sempre, una **riflessione centrata sulle risorse economiche** necessarie e da assegnare al "caregiver" che si perde di vista come "persona" a causa del suo ruolo. **Manca una valutazione specifica e profonda delle aree concrete di bisogno** di ogni situazione che difficilmente si potrà standardizzare identificando solo un contributo legato ad una fascia ISEE e ad un tipo di certificazione di gravità su carta. Per questo si è **studiato e realizzato un modello di valutazione e cura sociale a supporto dell'attività di caregiving familiare** basato sul CSC Model – Consulenza sociale di cura, di Zen/Banzato(1), che ha visto anche l'ideazione della **Caregiver Personal Identity scale (CPIcare)**. Grazie a un percorso di ricerca e sperimentazione, descritto nella prima parte del testo, si sono realizzati specifici strumenti di valutazione della condizione dei caregiver familiari per misurare la loro attività di cura in termini di: attività, ore, conoscenze e competenze, risorse economiche, impatto dell'attività di cura su altre sfere della vita (ad es. studi, lavoro, vita sociale, relazioni familiari). Le famiglie sono poi state accompagnate all'individuazione di bisogni, priorità, obiettivi e possibili azioni per capire meglio la loro situazione e orientarsi nei percorsi necessari a migliorarla. Tale **valutazione specialistica** rappresenta un primo, fondamentale, passo del riconoscimento del valore dei caregiver da parte dei caregiver stessi, che acquisiscono consapevolezza e progettualità rispetto alla loro situazione, ai loro diversi ruoli sociali e non solo di caregiver, ruoli spesso dimenticati o cancellati per forza. Il **modello di valutazione e cura sociale** può essere facilmente adottato nei servizi pubblici o del privato sociale affinché il sistema stesso sia in grado di attivarsi a supporto concreto di queste famiglie, considerando i suoi componenti *prima come persone e poi come caregiver*, calibrando quindi azioni e interventi a tale precisa e specifica condizione, senza più privarli di una vita, anche personale, dignitosa.

(1) a breve sarà pubblicato il testo CSC Model – Consulenza Sociale di Cura di G. Zen e S. Banzato, SocialNet edizioni libere al link <https://pubblicazioni-socialnet.stores.streetlib.com/it/>

## AUTORI

**Sabrina Paola Banzato**, Assistente Sociale, Dottore in Servizio Sociale e Sociologo della salute, fondatrice e amministratore di SocialNet dal 2000; consulente esperto in campo sociale e socio-sanitario, progettista, ricercatrice, formatrice e supervisore scientifico-professionale, autore di numerosi scritti professionali; ideatrice con G. Zen del CSC Model (Consulenza Sociale di Cura)

**Gabriele Zen**, Assistente sociale, Counselor a Mediazione Artistica, Esperto in Formazione Autobiografica e delle Scritture Relazionali di Cura, Esperto in Memorie Territoriali, ideatore del Modello Specialistico di Scrittura Terapeutica "Scrittura Autocreativa®", e del CSC Model (Consulenza Sociale di Cura)

**Fabio Colombo**, dottore in sociologia e laureato in scienze della comunicazione, esperto in ricerca sociale e in politiche sociali, progettista sociale e formatore.

