



Progetto **DIAMANTE**

**Il valore dei caregiver
Misurarlo, raccontarlo, riconoscerlo**

Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della lett. f) della L. 383/2000 – linee di indirizzo annualità 2016



Il valore dei caregiver Misurarlo e riconoscerlo

*Modello di valutazione e cura sociale per
caregiver di persone con sclerosi tuberosa*

PERCORSO



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

■ Perché un modello di valutazione sociale per caregiver

- Chi lo ha fatto e chi ha coinvolto
- Cosa è stato fatto
- L'impatto del ruolo di cura sull'identità dei caregiver
- Bisogni formativi e informativi dei caregiver
- Tipo e costo delle cure extra familiari
- La copertura assistenziale delle persone con ST
- Conclusioni

Obiettivi



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Offrire alle famiglie spazi di elaborazione e racconto della propria esperienza, e di confronto con professionisti
- Incrementare la consapevolezza delle famiglie sui propri bisogni, risorse, criticità, spazi di azione
- Poter meglio raccontare e far riconoscere all'esterno l'esperienza dei caregiver (persone, servizi, policy maker...)

PERCORSO



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Perché un modello di valutazione sociale per caregiver

- **Chi lo ha fatto e chi ha coinvolto**

- Cosa è stato fatto
- L'impatto del ruolo di cura sull'identità dei caregiver
- Bisogni formativi e informativi dei caregiver
- Tipo e costi delle cure extra familiari
- La copertura assistenziale delle persone con ST
- Conclusioni

Equipe specialistica nazionale



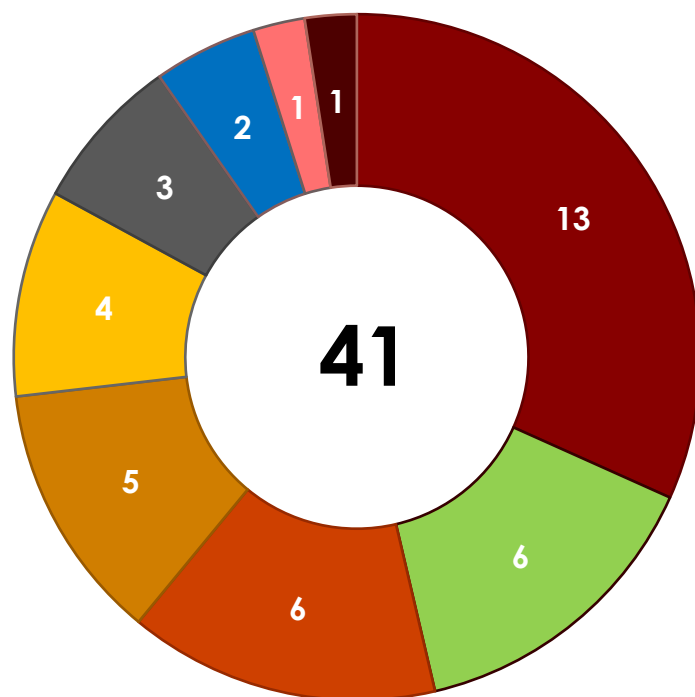
Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Sabrina Paola Banzato – Dottore in Servizio Sociale e sociologa della salute, coordinatrice dell' équipe
- Gabriele Zen – Assistente sociale e counselor, esperto in scritture di cura
- Fabio Colombo – Sociologo e ricercatore
- Debora Pitruzzello – Psicologa e educatrice
- Valentina Laface – Pedagogista e counselor

Distribuzione territoriale famiglie coinvolte



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO



■ Veneto

■ Marche

■ Lombardia

■ Friuli Venezia Giulia

■ Calabria

■ Lazio

■ Emilia Romagna

■ Toscana

■ Piemonte

PERCORSO



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Perché un modello di valutazione sociale per caregiver
- Chi lo ha fatto e chi ha coinvolto

■ Cosa è stato fatto

- L'impatto del ruolo di cura sull'identità dei caregiver
- Bisogni formativi e informativi dei caregiver
- Tipo e costi delle cure extra familiari
- La copertura assistenziale delle persone con ST
- Conclusioni

Strumenti di valutazione



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- CPI – Caregiver Personal Identity Scale
- Scheda bisogni formativi e informativi dei caregiver
- Scheda tipo e costo cure attivate
- ICA – Indice di Copertura Assistenziale
- Colloquio professionale

PERCORSO



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Perché un modello di valutazione sociale per caregiver
- Chi lo ha fatto e chi ha coinvolto
- Cosa è stato fatto
- **L'impatto del ruolo di cura sull'identità dei caregiver**
- **Bisogni formativi e informativi dei caregiver**
- **Tipo e costi delle cure extra familiari**
- **La copertura assistenziale delle persone con ST**
- Conclusioni

PERCORSO



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Perché un modello di valutazione sociale per caregiver
- Chi lo ha fatto e chi ha coinvolto
- Cosa è stato fatto
- **L'impatto del ruolo di cura sull'identità dei caregiver**
 - Bisogni formativi e informativi dei caregiver
 - Tipo e costi delle cure extra familiari
 - La copertura assistenziale delle persone con ST
 - Conclusioni

CPI – Caregiver Personal Identity Scale*



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Combinata con il colloquio professionale qualitativo, misura l'impatto percepito del ruolo di cura sull'identità dei caregiver
- Verifica se la persona ha un'identità sociale in grado di appagare i propri bisogni indagando la condizione percepita dalla persona nei diversi ruoli relativi alla sua identità sociale: caregiver, lavoratore/lavoratrice, partner, genitore, figlio/a, amico/a.

CPI – Caregiver Personal Identity Scale*



Diamante
 IL VALORE DEI CAREGIVER
 MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

Scala di 40 domande divise in 8 aree: attività di cura, genitorialità, lavoro, relazioni di coppia, relazioni con famiglia di origine, relazioni amicali, vita personale

CAREGIVER				
Desidererei poter fuggire da questa situazione	per nulla	poco	abbastanza	molto
Non penso di avere altri ruoli possibili nella mia vita se non quello di caregiver	per nulla	poco	abbastanza	molto
Non riesco a pensare a un futuro per me	per nulla	poco	abbastanza	molto
Questo ruolo di cura mi fa sentire una grande rabbia, frustrazione e senso di ingiustizia	per nulla	poco	abbastanza	molto
Il compito di assistere mi ha resa più fragile di salute	per nulla	poco	abbastanza	molto
GENITORIALITA'				
<i>con il figlio con ST</i>				
Si sente adeguato nel suo ruolo di genitore del figlio con ST	per nulla	poco	abbastanza	molto
Sarebbe stato un genitore diverso se non vi fosse stata la malattia	per nulla	poco	abbastanza	molto
Avrebbe fatto le stesse cose che fa per questo figlio anche per un altro figlio	per nulla	poco	abbastanza	molto
Avrebbe avuto altri figli se non vi fosse stata la malattia	per nulla	poco	abbastanza	molto
Passa molto tempo con suo figlio al di là del momento specifico della cura	per nulla	poco	abbastanza	molto

*Dott.ssa Sabrina Paola Banzato, dott. Gabriele Zen©

CPI – Caregiver Personal Identity Scale*



Diamante
 IL VALORE DEI CAREGIVER
 MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

Attribuendo punteggi da 0 (per nulla) a 3 (molto) si ottiene un indice da 0 a 100 per ciascuna area

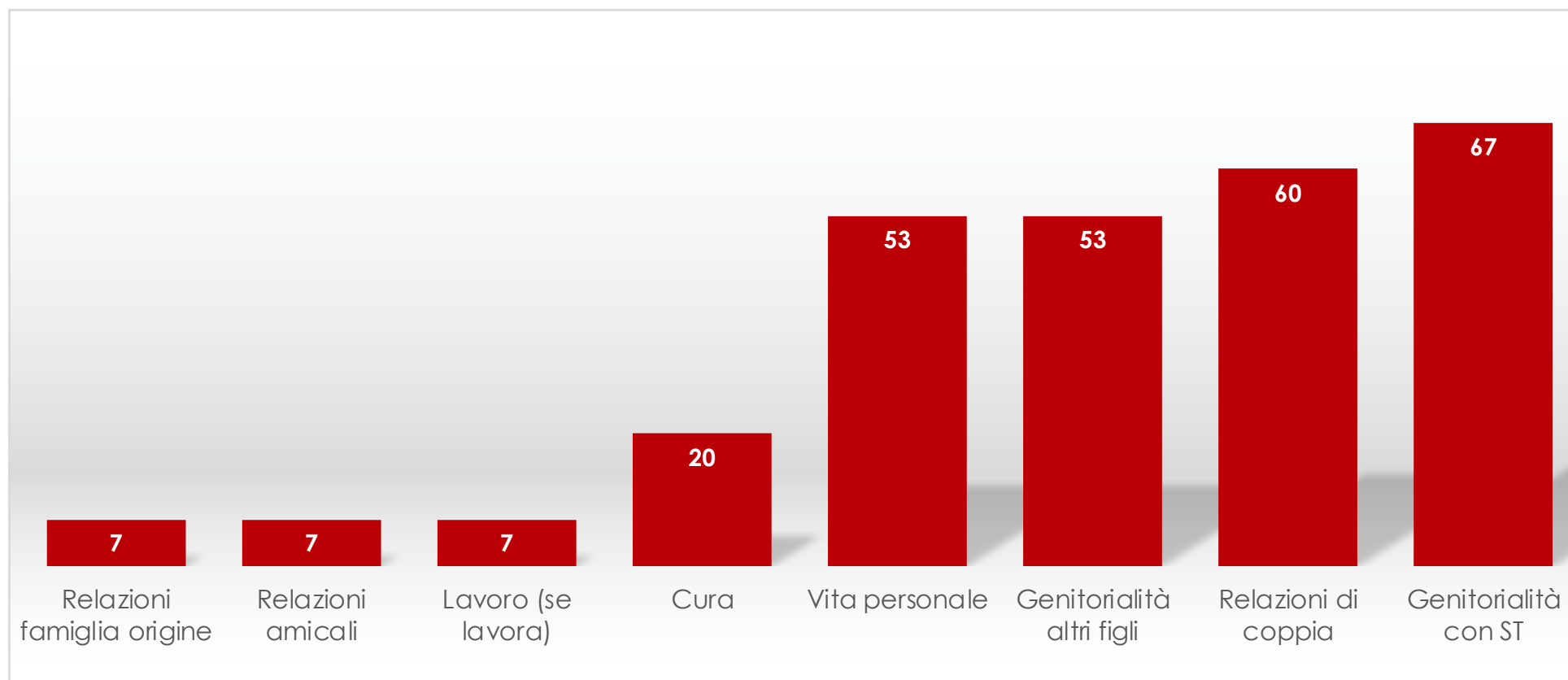
CAREGIVER				
Desidererei poter fuggire da questa situazione	per nulla	poco	abbastanza	molto
Non penso di avere altri ruoli possibili nella mia vita se non quello di caregiver	per nulla	poco	abbastanza	molto
Non riesco a pensare a un futuro per me	per nulla	poco	abbastanza	molto
Questo ruolo di cura mi fa sentire una grande rabbia, frustrazione e senso di ingiustizia	per nulla	poco	abbastanza	molto
Il compito di assistere mi ha resa più fragile di salute	per nulla	poco	abbastanza	molto
GENITORIALITA'				
<i>con il figlio con ST</i>				
Si sente adeguato nel suo ruolo di genitore del figlio con ST	per nulla	poco	abbastanza	molto
Sarebbe stato un genitore diverso se non vi fosse stata la malattia	per nulla	poco	abbastanza	molto
Avrebbe fatto le stesse cose che fa per questo figlio anche per un altro figlio	per nulla	poco	abbastanza	molto
Avrebbe avuto altri figli se non vi fosse stata la malattia	per nulla	poco	abbastanza	molto
Passa molto tempo con suo figlio al di là del momento specifico della cura	per nulla	poco	abbastanza	molto

*Dott.ssa Sabrina Paola Banzato, dott. Gabriele Zen©

Indici di un caregiver



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO



Impatto del ruolo di cura – risposte qualitative



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Depressione
- Rabbia, frustrazione, abbandono
- Impossibilità di pensare al futuro
- Mancanza di tempo per sé
- Involuzione del rapporto di coppia
- Sensi di colpa nei confronti degli altri figli
- Mancato sviluppo della propria carriera lavorativa
- Sensazione di essere segregati in casa

Impatto del ruolo di cura – risposte qualitative



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Maggiore unione di coppia in risposta alla malattia
- Idem nella relazione con la famiglia di origine (uniti intorno alla malattia)
- Possibilità di trovare nuovi amici ma nei circuiti della cura

PERCORSO



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Perché un modello di valutazione sociale per caregiver
- Chi lo ha fatto e chi ha coinvolto
- Cosa è stato fatto
- L'impatto del ruolo di cura sull'identità dei caregiver
- **Bisogni formativi e informativi dei caregiver**
 - Tipo e costi delle cure extra familiari
 - La copertura assistenziale delle persone con ST
 - Conclusioni

Scheda bisogni formativi e informativi dei caregiver



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Prendere consapevolezza delle proprie conoscenze e competenze e dei bisogni formativi/informativi

TIPO (ad esempio)	Mi serve formazione	Non mi serve formazione
Somministrazione farmaco Y		X
Gestione relazione tra fratelli		X
Gestione sessualità in adolescenza	X	
.....		

Principali bisogni formativi e informativi dei caregiver



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

Aree	Risposte
Genitorialità	Come gestire la fase dell'adolescenza dei figli con ST
	Come gestire gli aspetti legati alla sessualità dei figli con ST
	Come gestire la relazione con e tra fratelli
	Come occuparsi dei figli con ST diventati adulti
	Come organizzare e gestire l'autoaiuto tra genitori
Diritti	Norme e agevolazioni per famiglie
	Diritti nel campo dell'istruzione
	Diritti nel campo del lavoro
	Funzionamento dei servizi sociali
Riabilitazione	Ausili e tecnologie per la riabilitazione

PERCORSO



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Perché un modello di valutazione sociale per caregiver
- Chi lo ha fatto e chi ha coinvolto
- Cosa è stato fatto
- L'impatto del ruolo di cura sull'identità dei caregiver
- Bisogni formativi e informativi dei caregiver
- **Tipo e costo delle cure extra familiari**
 - La copertura assistenziale delle persone con ST
 - Conclusioni

Scheda tipo e costi cure attivate



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Prendere consapevolezza delle cure attive, del perché sono state attivate e del loro costo
- Ridiscuterle

TIPO DI CURA (ad esempio)	Costo mensile	Costo coperto si/no	Se coperto come? <i>Famiglia - Pubblico - Misto - Altro</i>
Educatore professionale	400	si	M
Logopedia	300	Si	P
Corso di teatro	150	Si	F
Musicoterapia	200	No	
...			

Principali tipi di cure extrafamiliari



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Assistenza educativa domiciliare
- Centri diurni
- Progetti di autonomia e servizi di sollievo (weekend e centri estivi)
- Psicomotricità
- Attività espressive (musica, teatro)
- Supporto psicologico e counseling

Costo delle cure extrafamiliari



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

0 → **1.000 € in base a:**

- Gravità del caso
- Entità dell'intervento pubblico
- Territorio di residenza
- Disponibilità economica familiare

PERCORSO



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Perché un modello di valutazione sociale per caregiver
- Chi lo ha fatto e chi ha coinvolto
- Cosa è stato fatto
- L'impatto del ruolo di cura sull'identità dei caregiver
- Bisogni formativi e informativi dei caregiver
- Tipo e costi delle cure extra familiari
- **La copertura assistenziale delle persone con ST**
- Conclusioni

ICA – Indice di Copertura Assistenziale*



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Strumento di rilevazione delle misure assistenziali fornite dai diversi soggetti che si prendono cura della persona assistita
- Permette al/alla caregiver di prendere immediata consapevolezza rispetto all'entità e ai tempi del proprio impegno di cura

*Pompei, Bavazzano, Bezze, Corsi, Vergani, Vecchiato (2004), *Un nuovo strumento per la valutazione del bisogno: l'indice di copertura assistenziale*, in Studi Zancan, Politiche e Servizi alla Persona 5

ICA – Indice di Copertura Assistenziale*



Diamante
 IL VALORE DEI CAREGIVER
 MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

Tabella in cui indicare, ora per ora e giorno per giorno, chi si prende cura della persona con ST: familiare, op. pubblico, op. a pagamento, volontario

		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																									

*Pompei, Bavazzano, Bezze, Corsi, Vergani, Vecchiato (2004), *Un nuovo strumento per la valutazione del bisogno: l'indice di copertura assistenziale*, in Studi Zancan, Politiche e Servizi alla Persona 5

ICA – Indice di Copertura Assistenziale*



Diamante
 IL VALORE DEI CAREGIVER
 MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

Si calcola un indice da 0 a 24 dove 24 è la massima copertura assistenziale e 0 la minima

		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																									

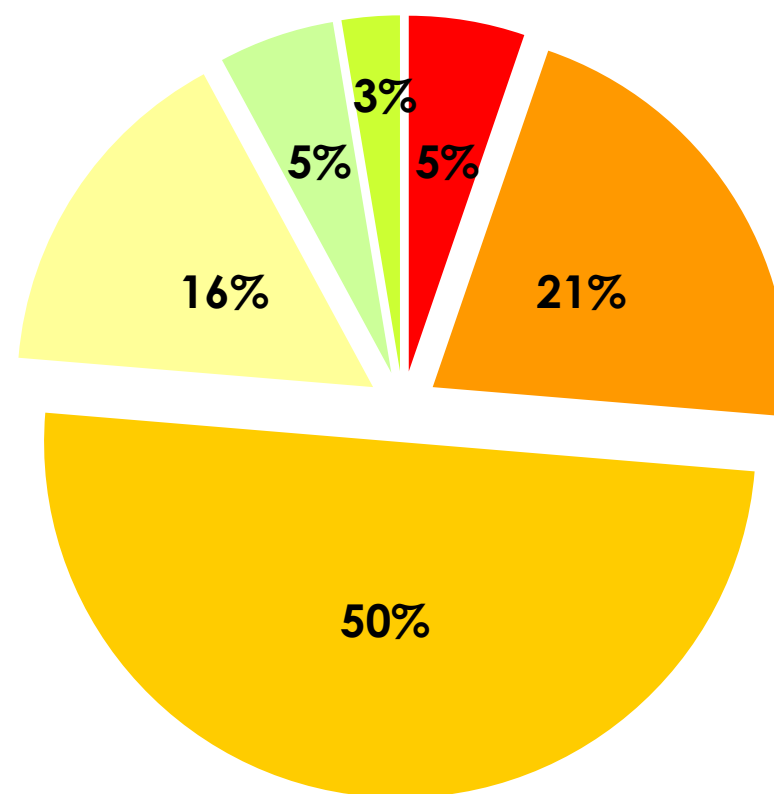
*Pompei, Bavazzano, Bezze, Corsi, Vergani, Vecchiato (2004), *Un nuovo strumento per la valutazione del bisogno: l'indice di copertura assistenziale*, in Studi Zancan, Politiche e Servizi alla Persona 5

Distribuzione degli ICA delle famiglie coinvolte



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

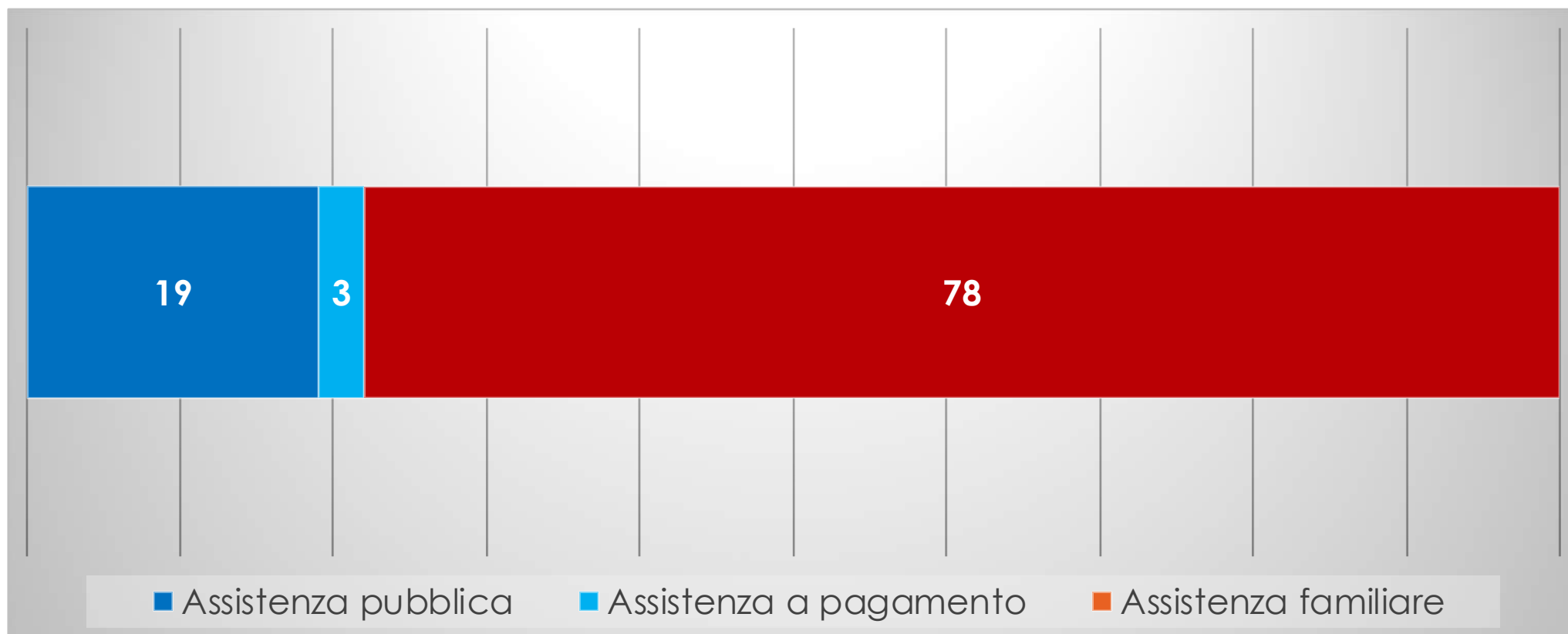
	ICA nullo	Da 0 a 0,9
	ICA molto basso	Da 1 a 3,9
	ICA basso	Da 4 a 6,9
	ICA medio basso	Da 7 a 9,9
	ICA medio	Da 10 a 12,9
	ICA medio alto	Da 13 a 15,9
	ICA alto	Da 16 a 18,9
	ICA molto alto	Da 19 a 21,9
	ICA massimo	Da 22 a 24



Chi copre il fabbisogno di assistenza delle persone con ST



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO



La (non) copertura assistenziale dei caregiver



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- I weekend sono quasi completamente scoperti
- Le notti sono completamente scoperte
- I pomeriggi sono molto poco coperti
- Le mattine sono più coperte, ma solo perché molte delle persone con ST sono in età scolare
- Dopo l'età scolare la copertura assistenziale crolla

PERCORSO



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Perché un modello di valutazione sociale per caregiver
- Chi lo ha fatto e chi ha coinvolto
- Cosa è stato fatto
- L'impatto del ruolo di cura sull'identità dei caregiver
- Bisogni formativi e informativi dei caregiver
- Tipo e costi delle cure extra familiari
- La copertura assistenziale delle persone con ST

■ Conclusioni

Sviluppare la relazione come base della valutazione



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

- Colloquio professionale qualitativo è il momento chiave del percorso valutativo
- Interpretazione e discussione delle schede compilate
- Accompagnamento all'acquisizione di consapevolezza su bisogni, conoscenze, competenze, aree critiche
- Momento fondativo di un un nuovo progetto condiviso per la famiglia

Promuovere l'eguaglianza nell'accesso a diritti e servizi



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

**Elevata frammentazione nella quantità e qualità di assistenza
ricevuta dalle famiglie che dipende da:**

- Territorio di residenza (il welfare italiano è molto frammentato)
- Mancato riconoscimento delle caratteristiche e dell'impatto della ST sulla vita delle persone
- Discrezionalità operatori del welfare, ad es. nella valutazione della gravità dell'handicap secondo la Legge 104/92, da cui dipende l'accesso a una serie di diritti e servizi

Migliorare insieme la qualità della cura e della vita



Diamante
IL VALORE DEI CAREGIVER
MISURARLO, RACCONTARLO, RICONOSCERLO

Occorre diffondere conoscenza sulla ST presso gli operatori del welfare e i policy maker, rendendoli consapevoli di come relazionarsi al meglio con i portatori di questa malattia e i loro familiari, e di cosa può voler dire per una famiglia non accedere ad alcuni diritti e servizi in termini di deterioramento della qualità della vita



Progetto **DIAMANTE**

**Il valore dei caregiver
Misurarlo, raccontarlo, riconoscerlo**

*Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e
delle Politiche Sociali
ai sensi della lett. f) della L. 383/2000
– linee di indirizzo annualità 2016*