

3ª Giornata del Familiare Assistente

"IL DIRITTO ALL'INFORMAZIONE PER UNA PARTECIPAZIONE ATTIVA"

14 Novembre 2018

Teatro dell'Istituto Leonarda Vaccari – Roma

La moderatrice dei lavori **Paola Severini Melograni**, giornalista, presenta i relatori dell'evento e fa una breve presentazione della giornata sottolineando quanto il ruolo del familiare assistente sia importante per una qualità di vita del congiunto disabile non autosufficiente .

Roberto Altieri : Direttore dell'Istituto Leonarda Vaccari, porta i saluti dell'istituto Vaccari, in rappresentanza della presidente **Saveria Dandini**, esprimendo soddisfazione per la scelta di svolgere i lavori del convegno presso la loro struttura.

Sabrina Alfonsi: Presidente del Municipio Roma1 centro.

Si sofferma a considerare l'impegno profuso dai familiari assistenti che, rileva, sono in maggioranza donne. Assicura che il Municipio sostiene e cerca di venire incontro alle necessità espresse anche attraverso la Consulta del Municipio stesso. Propone che una IV giornata possa svolgersi, per dare più autorevolezza alla cosa, presso un'aula parlamentare.

Anna Maria Comito: Presidente della Consulta delle persone con disabilità Municipio Roma1Centro.

Dopo i doverosi ringraziamenti, spiega cos'è la Consulta, cosa fa e a chi si rivolge. Come organo consultivo del I Municipio, promuove e stimola il miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità. Sono presenti diversi gruppi di lavoro, fra cui quello del "Dopo di noi", della scuola e della mobilità. Continua la sua relazione spiegando il **Perché la 3ª giornata del Familiare Assistente è dedicata a: "Il diritto all'informazione per una partecipazione attiva" ?**

Sottolinea che il bisogno di **informazione** così come il *"Diritto al sollievo"* e al *"Dopo di Noi"* è emerso dal *"Questionario sui bisogni dei Familiari Assistenti"* distribuito dalla Consulta nel territorio del Municipio Roma1 Centro nel 2016 Trattasi di un bisogno impellente, richiesto con forza dalle Persone con disabilità e/o dai Familiari Assistenti che vogliono **informazioni" puntuali ed esatte.**

Sottolinea che Il Dopo di Noi e il Diritto al sollievo, che sono stati oggetto delle precedenti giornate, non possono essere dissociati dal diritto all'informazione .

L'informazione è, infatti, preliminare ed indispensabile. Essa è la prima risposta ai bisogni. Se l'informazione non è pienamente soddisfacente non permetterà ai Familiari assistenti di conoscere e quindi di chiedere idonei servizi di aiuto e di supporto.

Per questi motivi la giornata odierna è dedicata al **Diritto dei Familiari Assistenti/Caregiver all'Informazione.** Questa stimola anche la **partecipazione attiva** di chi si prende cura di un congiunto disabile.

La partecipazione attiva presuppone la conoscenza dei servizi, la "centralità dell'informazione e della comunicazione". Infatti perché l'utente possa partecipare attivamente all'applicazione dei provvedimenti legislativi occorre che gli sia garantito l'accesso ad idonee informazioni. **Queste devono essere chiare, trasparenti, con interpretazioni precise e univoche, perché costituiscono l'architrave dell'assistenza delle persone con disabilità, tanto più quanto è più elevato il grado di disabilità.** Così il Familiare assistente può partecipare consapevolmente alla costruzione di un percorso per il futuro del proprio congiunto disabile.

Tra l'altro una informazione precisa aiuta anche a prevenire lo stress psico/fisico legato all'assistenza continua ad un congiunto non autosufficiente.

Pertanto, il sistema d'informazione, per essere efficace ed efficiente, deve essere affidato a personale qualificato (sanitario, sociale, ecc.) continuamente formato e localizzato in punti facilmente identificabili e accessibili (n° di telefono dedicato, sito internet delle competenti istituzioni con delle FAQ , invio di lettere circolari per chi non utilizza le nuove tecnologie, vademecum aggiornati, punti di ascolto.

Le fonti di informazioni devono anche farsi parte attiva per **raggiungere il più grande numero di interessati, direi tutti**, i quali soli e affaticati non sanno spesso a chi rivolgersi.

Sempre nell'ottica di diffondere l'Informazione la Consulta e il PUA (Punto Unico di Accesso) hanno redatto un opuscolo informativo sull'accessibilità dei servizi e i suoi vari referenti ai quali rivolgersi e gli Uffici del Municipio hanno redatto un opuscolo informativo sul "Dopo di Noi".

Massimo Magnanti: Direttore UOC medicina d'urgenza e P.S. Ospedale San Filippo Neri.

Intervento che viene a conclusione di un iter di lavoro fatto in collaborazione con la Consulta che ha affrontato il tema dell'accesso a strutture ospedaliere da parte di persone non collaboranti in un pronto soccorso e nei servizi di medicina generale. Siamo partiti dal triage di accesso che segnala le priorità di accesso. Sottolinea l'importanza imprescindibile del Caregiver per avere riscontro dei problemi dei pazienti. Rispetto ai 4 livelli del triage per le persone con disabilità bisogna far sì che ci sia una priorità nel livello attribuito insieme alla persona che lo ha accompagna in tutto il suo percorso diagnostico. Sono stati trovati anche spazi più idonei per l'accoglienza. In collaborazione con la Consulta è stata redatta una scheda cui riferirsi in caso di ricovero che sarà illustrata dalla dott.ssa **Scarpone**.

Valentina Scarpone: Dirigente medicina d'urgenza e P.S. Ospedale San Filippo Neri. Illustra la scheda informativa che accompagna la persona disabile al momento del ricovero, scheda già sperimentata in numerosi ospedali europei , questa che, redatta dal medico di famiglia in collaborazione con i familiari, deve accompagnare la persona nel suo percorso sanitario. Nella scheda sono contenuti delle indicazioni sanitarie e di comportamento utili al trattamento anche d'urgenza. Attenzione anche per le manifestazioni di dolore che nei pazienti con disabilità non si esprime esplicitamente o si manifesta con modalità diverse o equivalenti. È stata redatta anche una scheda "di ritorno" in caso di dimissioni ospedaliere.

Edoardo Patriarca: Senatore Commissione Permanente Lavoro e Previdenza Sociale. Espone lo stato dell'arte della legge sui Caregiver. L'iter non si è ancora concluso, siamo fermi al passaggio al Senato con l'istituzione di un fondo di 60 milioni per tre anni. Adesso ci sono 7 disegni di legge di modifica anche un po' diversi tra loro, che passeranno alla Camera. Intendimento di tutte le forze politiche è comunque di chiudere questo percorso. Passa quindi a sottolineare i punti qualificanti della legge: attenzione focalizzata su persone che "si prendono cura" (e non solo sulla persona disabile); legge che **riconosce** questo servizio prezioso a persone care e alla comunità; tema del lavoro, se persona svolge questa assistenza deve avere il supporto di servizi che lo aiutino sul suo lavoro e in ambito sanitario; nel suo testo di legge è stata inserita una forma di sostegno fiscale pari a 12 mila euro detraibili. Riconoscimento formativo per nipoti che assistono i nonni. Riguardo ai tempi si augura

di poter far presto in modo da poter spendere anche i 20 milioni di quest'anno assegnati dal fondo ma occorre che ogni Regione si doti di leggi ad hoc. Si chiede al Senatore Patriarca che vengono inseriti nella legge dei contributi figurativi per il riconoscimento del lavoro di cura come lavoro usurante

Raffaella Modafferri : Direttore Divisione Servizi alla persona Interventi di supporto alle Persone fragili Integrazione socio-sanitaria Comune di Roma Capitale
Risponde sul problema di avere un quadro dei servizi nella capitale.
È allo studio una carta di servizi offerti da Roma capitale: per l'intera operazione occorreranno tempi medio lunghi.

Domanda : Quando sarà possibile per un familiare sbrigare tutte le pratiche in un solo sportello?

Antonio Mazzarotto Dirigente Area Politiche per l'Inclusione - Regione Lazio
Sono già previsti gli sportelli unici PUA per avere informazioni. In questo momento ci sono delle Difficoltà di applicazione per via delle unificazioni sociosanitarie. Esistono PUA in tutti distretti sanitari ma all'attualità danno risposte frammentate.

Francesca Provenzano Dirigente Distretto 1 ASL Roma1
il PUA del I distretto ha elaborato un vademecum che è in distribuzione. Una cosa è però dare informazioni e un'altra è risolvere problemi con una stretta collaborazione fra istituzioni.

Domanda Perché chi usufruisce dei Centri ex art. 26 non hanno diritto all'Assegno di cura Familiari Assistenti – Disabilità gravissima DGR 104/2017 –

Raffaella Modafferri : La delibera numero 7 " Approvazione delle linee guida sperimentali per l'erogazione dei sostegni economici – assegno di cura o contributo di cura – prestazioni assistenziali, componente sociale, in favore di persone minorenni, adulti e anziani, con disabilità gravissima, ai sensi del Decreto Interministeriale 26 settembre 2016. ha recepito con linee guida sperimentali. A gennaio 2019 uscirà una nuova delibera. Perché questa è stata sperimentale? La scelta fatta anche con la Regione è stata quella di limitare i contributi per il primo anno . Dalla sala un coro di dissenso che ha portato la Dott.ssa Modafferri a lasciare il tavolo.

Fausto Giancaterina: componente del gruppo di studio sul "Dopo di noi" della Consulta per le persone con Disabilità Municipio Roma I Centro

Bisogna portare avanti due azioni, la prima è programmare i diritti, la seconda è capire quali siano gli strumenti per attuarli. Bisogna conoscere strumenti e standard minimi per esigere tale diritti. Vogliamo sapere quali sono gli stanziamenti costanti per portare avanti un'assistenza continuativa nel campo del " Dopo di Noi?

Chiediamo un testo unificato perché ci sia un unico progetto del durante/dopo di noi

Antonio Mazzarotto : riprende la legge regionale sul familiare assistente / Caregiver: la delibera 104/2017 introduce specificamente il diritto di avere un contributo diretto alternativo rispetto ad altre forme di assistenza. Delibera quadro per riconoscere questa figura adesso è per un anno, ma non c'è difficoltà a continuare questo progetto.

Silvia Arpano: Assistente sociale Municipio Roma I Centro

Interviene sulla domanda riguardo il progetto sul Dopo di Noi dicendo che il I Municipio è capofila con l'unità valutativa distrettuale nei confronti di altri Municipi, poi per dare omogeneità alle valutazioni si stanno attuando delle linee guide anche per

la pronta accoglienza. Come Municipio I è stata inclusa la clausola che nel "dopo di noi" ogni utente porti con sé i propri servizi. Si sta lavorando sulla progettualità.

Domanda: C'è stato un fermo sulle case famiglia, perché?

Antonio Mazzarotto : C'è un problema di fondi. Il fondo per le politiche sociali è ondivago (nel 2012 per es. è stato azzerato). In tale assenza di certezze una continuità è difficile. Adesso comunque sono stati "stabilizzati" 30 mil di euro.

Fausto Giancaterina: l'attribuzione di fondi fa parte di quelle che sono le scelte politiche ma si possono riconvertire risorse che ci sono oggi per es. togliendole dai centri /Istituti

Intervento di una mamma che dice che ci sono ragazzi in Centri da tanti anni, vogliamo dividerli? Facciamo piccoli gruppi trasformandoli in dopo di noi. C'è un equilibrio dei ragazzi da tutelare.

Altra testimonianza di una moglie al cui marito vengono diminuite le terapie al Santa Lucia, struttura questa che deve essere mantenuta e non smembrata dal momento che funziona molto bene.

Emiliano Monteverde: Assessore alle Politiche Sociali e dei Servizi alla persona, promozione della salute e politiche delle Sport Municipio Roma I Centro

Sul "Dopo di Noi" è stata fatta una breve guida come I Municipio. Rivendica il fatto che la Consulta abbia uno sportello nel Municipio e che c'è un familiare che risponde con un approccio personale e competente. Compito del Municipio è mettere in rete le varie esperienze e iniziative del territorio. Dovremmo fare norme poco stringenti, senza imbrigliare la vita delle persone.

Premiazione come Caregiver dell'anno viene fatta a **Franco Ripa Di Meana** per l'impegno profuso nei confronti del figlio **Martino**.

Nel ringraziare per il premio, **Franco Ripa Di Meana** rileva come l'autismo sia una malattia "trasversale". Il suo senso di lavorare nella Consulta è quello di realizzare cose concrete visto che le leggi ci sono e aiutare le istituzioni a dare una risposta ai familiari.