

EDITORIALE

IL NATALE, EVENTO CHE SCALDA I CUORI

di Luca Speziale

Ogni volta che arriva il Natale, festa che devo dire adoro moltissimo, sento sempre mille riflessioni: “A Natale si è più buoni”, “Sarebbe meglio non confondere il vero senso del Natale con gli aspetti commerciali”, “il Natale è calore, famiglia” ma a far da contro canto “che noia costretti a stare con i parenti”, e molto altro ancora. Io, forse perché sono un pragmatico e sostenitore del “vivi e lascia vivere”, penso solo che questa festa deve riportare ad un'unica sola cosa: l'importanza dello stare insieme con la famiglia al centro. Che non vuol dire “sforzarsi”, ma più semplicemente riflettere sull'essenza più profonda di questo concetto. Non si tratta di “essere più buoni” o di “far buon viso a cattivo gioco”, ma più semplicemente liberarsi da sovrastrutture e vivere quello che questa festività incarna. Dite quello che volete ma... il calore che scalda il cuore, che avvicina e unisce, è il più bel regalo che facciamo a noi stessi e a chi ci sta vicino!

Immagine by Freepik

BUON NATALE A TUTTI VOI !!!





CAREGIVERS - QUESTI MISCONOSCIUTI DIVENTERANNO RICONOSCIUTI?

di Associazione Risveglio

La nostra Associazione segue con particolare attenzione (anche attraverso incontri con la Ministra della Disabilità On. Locatelli) la evoluzione normativa in punto di affiancamento dell'opera insostituibile e socialmente meritoria di chi giornalmente assiste propri familiari o amici che si trovano in condizione di fragilità psico-fisica e di disabilità.

Mai come in questo caso le stime ed i numeri riscontrano la realtà delle cose.

Si ritiene che in Italia circa 7 milioni di caregivers assistano quotidianamente circa 4 milioni di persone non autosufficienti.

Se questo è un dato di partenza che può essere preso a base iniziale per perimetrare la problematica sociale, va d'altra parte segnalata la esigenza di circoscrivere più segmenti sulla base del grado di disabilità e di non autosufficienza.

Sotto questo profilo, al di là del contenuto del disegno di legge che prevede un Fondo per le iniziative legislative a sostegno dei caregivers, merita condivisione il disegno di legge che, come riferito dalla Ministra della Disabilità On.le Locatelli, verrà presentato dopo l'approvazione della legge di bilancio, laddove esso propone la introduzione di un intervento diverso in correlazione con il carico assistenziale cui deve far fronte il caregiver : si prevede in particolare di intervenire in modo differente a seconda che il carico assistenziale : a) sia pari o superiore a 91 ore settimanali verso una persona convivente non autosufficiente; b) sia pari o superiore a 30 ore settimanali e fino a 91 ore; c) sia verso persona non convivente superiore a 30 ore settimanali; d) sia pari o superiore a 10 ore settimanali e fino a 30 ore, convivente o non convivente.

In connessione con le suddette delimitazioni sarà previsto un apporto economico o in natura differente.

Seguiremo l'iter di questo preannunciato disegno di legge.

Per parte nostra abbiamo segnalato al competente ministero alcuni sommessi suggerimenti.

È notoria la attuale situazione di aleatorietà, frammentazione e disuguaglianza territoriale in punto di sussidi a favore di caregivers familiari. È quindi certamente opportuno, anzi necessario ed imprescindibile, un intervento centrale alla stessa stregua di quello esistente per l'assegno unico. Poiché il numero delle ore di carico assistenziale può risultare in pratica di difficile appuramento, ci si potrebbe agganciare alla percentuale di disabilità risultante da apposita certificazione. Il sistema dovrebbe garantire una risposta adeguata e prima di ogni altra a favore di coloro nei cui confronti sia accertata una disabilità al 100%.

Occorre perimetrare in modo ancor più rigoroso e puntuale la definizione di caregiver e il concetto di convivenza. Il caregiver dovrebbe essere iscritto come tale in apposito registro tenuto dall'Inps, previo appuramento della ricorrenza delle relative condizioni. Sulla base di tali presupposti, il caregiver che risulti così iscritto potrebbe fare domanda all'Inps per l'ottenimento del sussidio legislativamente previsto a livello centrale.

L'Inps sarebbe il gestore del sistema attraverso una apposita commissione tecnico-scientifica che avrebbe il compito di valutare le domande. In via ottimale sarebbe opportuno che nelle descritte situazioni la erogazione del sussidio fosse sganciata dall'Isee. L'aggancio all'Isee accentuerebbe in modo difficilmente quantificabile la progressività della imposizione.

Poiché si tratta di una problematica sociale assai rilevante quale è quella relativa alla disabilità, questo potrebbe costituire un primo step di esempio per superare l'istituto dell'Isee, oggi al centro

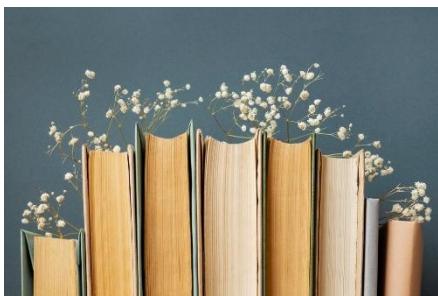


di profonda revisione. Ove questo non fosse al momento raggiungibile, si potrà continuare transitoriamente a riferirsi all'Isee, ma ad un perimetro più allargato.

In ogni caso occorrerebbe prevedere un sussidio minimo per tutti, almeno fino ad un Isee di importo elevato.

Oltre a ciò al caregiver dovrebbe essere riconosciuta una contribuzione previdenziale convenzionale, perché il caregiver ha il "suo" proprio futuro.

La presentazione di un disegno di legge in materia, riferita dalla Ministra, è da accogliere con estremo favore. Una normativa ad hoc in materia - che superi anche le anacronistiche ed ingiustificabili differenze territoriali - è indispensabile. Essa costituisce un segnale assai importante sotto un profilo sociale, etico, politico a favore di persone che sono necessitate ad accudire a propri familiari nella descritta situazione, dovendo abbandonare e sacrificare ogni altra scelta di vita, professionale e personale.



IN VIAGGIO CON I POETI

di Paola Maria Vitale

Venerdì 19 dicembre al Centro Adelphi c'è stata la tradizionale e attesa festa di Natale.

È stata anche l'occasione per presentare il piccolo libro che ho scritto, "In viaggio con i poeti", servendomi del lavoro poetico compiuto in un anno di permanenza al centro Adelphi.

Questo libro nasce dalla volontà di fare poesia, nella certezza che tutti possiamo fare poesia, per il semplice fatto che ognuno di noi ha il requisito indispensabile per essere poeta. Quale? Questo: tutti, nessuno escluso, siamo stati bambini, i poeti per eccellenza. Ognuno di noi è stato bambino, e Leopardi scrive:

*"I fanciulli trovano il tutto nel nulla,
gli uomini il nulla nel tutto".*

Tutti siamo stati in grado di vedere "il tutto nel nulla", poi via via questa capacità si è addormentata ma quella capacità, quella visionarietà creativa rimane come un seme in noi e può bastare il giusto nutrimento per ridestarla, per farla fiorire.

Questo libro è un'opportunità per tutti di essere creativi e di mettersi in gioco con le parole.

Ho iniziato scegliendo una poesia, l'ho letta e mi sono messa in ascolto di quel che le parole del poeta evocavano in me. All'inizio sottolineavo con la matita le parole che più mi colpivano e poi utilizzavo quelle parole per scrivere qualcosa di mio.

Ho compreso come le parole del poeta mi venivano in aiuto e io potevo giocarci, ricomponendole in una nuova creazione.



Quando leggiamo una poesia, risuonano in noi delle parole che possiamo scegliere, per così dire le prendiamo “in prestito” e creiamo una nuova poesia: quasi come in una magia, quelle parole si compongono in una nuova creazione in cui entrano in gioco anche le nostre parole. C’è per tutti la possibilità di creare, semplicemente giocando con le parole del poeta, oppure facendoci ispirare da lui o lei e le immagini e il contenuto della poesia sono lo stimolo per creare con parole nostre una nostra poesia. Il libro offre, per ogni poesia di un grande poeta a cui segue una mia poesia da lui ispirata, una pagina bianca in cui ognuno può scrivere la propria poesia con l’aiuto della pratica poetica che viene indicata, o liberamente.

Senza sforzo, con leggerezza, la forza creativa che è presente in ciascuno di noi si manifesta. E allora spazio e voce al poeta che vive in noi! (immagine by Freepik)

CASA IRIDE È DIVENTATA MAGGIORENNE



Buon compleanno, Casa Iride!

Da 18 anni è un’eccellenza nell’assistenza per le persone in stato vegetativo (Vs) o in stato di coscienza minima (MCS). Una “casa potenziata”, nata nel 2007, di più, una vera e propria comunità, in cui ospiti, famigliari, sanitari possono stare insieme, condividendo questa particolare esperienza di vita.

Un “aprirsi al mondo”, pure in situazioni di grande sofferenza, poiché la vita anche la più vulnerabile è sempre degna di essere vissuta, al meglio delle sue potenzialità.

Auguri, Casa Iride, per continuare a scoprire ogni giorno la luce della vita!



IMPARARE A CONOSCERE IL CODICE 75

Ci facciamo aiutare a capirne le sfumature dalla Dott.ssa Diletta Giannotti, referente dell'Associazione Risveglio a Casa Iride

Nel panorama delle strutture dedicate alle persone in stato vegetativo e/o di minima coscienza, Casa Iride di Roma è una vera e propria eccellenza. Questa comunità alloggio, domicilio protetto o ancora meglio “casa potenziata”, è nata dall’idea dell’Associazione Risveglio che è riuscita a coinvolgere nel progetto il Dipartimento Politiche Sociali del Comune di Roma e la Asl Roma 2 territoriale di competenza. Una fortunata partnership pubblico-privato che da 18 anni è un modello di cohousing per gli stati vegetativi ancora non replicato né a livello nazionale né europeo. Lavorare nella struttura, come fa da 4 anni Diletta Giannotti, referente dell’Associazione Risveglio, non è “un’occupazione ordinaria, è un’attività trasversale ad elevato impatto emotivo, che implica una compenetrazione pressoché quotidiana in situazioni molto delicate, di grande sofferenza, di dolore estremo, talvolta anche di perdita. Ma tra i ruoli che ho ricoperto, è in assoluto quello da cui riscontro il maggior ritorno di senso, per il privilegio concessomi di accompagnare in qualche modo la vita di chi è afflitto e per quel significato profondo che forse solo la gratitudine dell’anima sa restituire”.

L’idea di Famiglia

La dottessa Giannotti rivela come Casa Iride abbia dato sicuramente supporto a tante persone in difficoltà, a famiglie che davanti a tragedie improvvise si trovano a vivere momenti di devastazione totale.

La struttura offre una soluzione residenziale con un’assistenza H24 da parte di personale sanitario che difficilmente a casa si potrebbe avere, per via degli elevati costi, qui diluiti su 7 posti letto. Posti non solo permanenti, ma anche transitori, per rispondere a diversi tipi di bisogni, come ad esempio la ristrutturazione architettonica di una casa per poterla predisporre in modo adeguato quando la persona ci ritornerà, oppure un periodo di sollievo per chi cura un parente colpito da questa condizione e ha bisogno di riposarsi per qualche tempo, riprendendo forza.

“La filosofia che la sottende, improntata a un’idea di famiglia e di sostegno alla stessa (per una presa in carico ‘globale’ della persona e del nucleo), con la partecipazione tra pubblico e privato, sanitario e sociale, e con l’apporto fondamentale delle istituzioni, è l’elemento che fa davvero la differenza”, sottolinea Giannotti. “Una convergenza di forze che ha permesso di trasformare un’idea pionieristica in una realtà attiva da anni, in grado di rispondere con efficacia a un bisogno diffuso sul territorio più di quanto si pensi”.

Lavorare in rete

Eppure c’è un punto di debolezza importante: ‘domanda’ e ‘offerta’ non si incontrano così facilmente. Ovvero: è frequente che la famiglia non sappia dell’esistenza della realtà di Casa Iride, mantenendo uno stato di incertezza e disorientamento per la sorte del proprio caro.

Per Giannotti è allora fondamentale lavorare in rete, per far conoscere il più possibile questa struttura, intercettando le esigenze e convogliandole in una soluzione valida. Come? Arrivando in modo più capillare a figure che potrebbero trovarsi a incontrare questi bisogni (medici di base,



referenti dei distretti sanitari e di altri organi di settore, associazioni). Da soli non ce la si può fare, insieme, uniti, per dare sollievo a chi si trova, pazienti e famiglie, in queste imprevedibili condizioni, certamente sì.

Le persone che arrivano a Casa Iride possono provenire anche dal Codice 75 di una certa struttura. Ma che cos'è il Codice 75?

“Tecnicamente è un percorso di neuroriabilitazione intensiva cui si accede di solito (e se del caso) da un reparto per acuti, finalizzato al recupero di persone portatrici di esiti da Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA), ovvero da severo danno cerebrale dovuto a cause di varia natura (traumatica, vascolare, anossica, infiammatoria, metabolica...).

Ciò significa che a seguito dell'evento, in presenza di una riscontrata stabilizzazione delle condizioni cliniche generali, si apre una finestra di ‘lavorabilità’ durante la quale la tempestività e la perizia dell’intervento riabilitativo possono concorrere a determinare una più o meno concreta speranza di miglioramento apprezzabile”, rileva la dottoressa.

Regioni e codice 75

“Il codice 75 risponde a un’articolata normativa nazionale che ne definisce durata e criteri, con regolamenti attuativi regionali di ulteriore dettaglio procedurale”, spiega ancora Giannotti. Ricordando che codice 75 coincide con le strutture in cui ci sono precisi percorsi di intervento ad elevata specificità per la condizione della persona.

Quando il codice 75, alias la struttura, arriva a un livello di neuroriabilitazione ritenuto congruo in rapporto alle condizioni del paziente, il percorso termina: del resto, in terapia intensiva, come in riabilitazione, bisogna che ‘quel’ posto letto prima o poi sia liberato e destinato a chi ne ha maggiore (diremmo effettivo) bisogno.

E cosa succede in questo caso? “Ciò che si poteva recuperare nel setting specifico in teoria è recuperato e la persona può essere eventualmente destinata, in un secondo momento, ad altre forme di potenziamento e/o mantenimento delle abilità residue (soluzioni residenziali con diverso codice riabilitativo, centri diurni, domicilio stesso mediante attivazione del CAD di zona)”, aggiunge Giannotti.

“Per le situazioni che restano troppo gravi, esistono strutture ad alta intensità, come le cosiddette R1, che accolgono pazienti con criticità tali da necessitare di un’assistenza particolare, ma in una condizione cronicizzata e dunque inappropriata a un reparto ospedaliero”.

Nel Lazio si contano 4 codici 75, che per la contingente indisponibilità di posti o per gli stringenti requisiti di accesso spesso capita non possano farsi carico di queste persone.

“Un trend che la recente esperienza associativa sta riscontrando con più frequenza”, specifica Giannotti. In tal caso è possibile esplorare soluzioni analoghe fuori regione, con ribaltamento dei costi sul bilancio della regione inviante.

Da registrare che, almeno in termini di qualità percepita, alcuni codici 75 sembrano funzionare meglio di altri: “Il nord, Emilia Romagna in primis, eccelle per numero di centri dedicati e levatura degli standard prestazionali”.

Fatto sta che, tra i codici di riabilitazione, il 75 è senz’altro il più potente, “poiché tratta pazienti con necessità sanitarie e assistenziali complesse e in una fase oltremodo delicata, la cui opera facilmente determinerà le sorti a seguire. Un po’ come avviene dopo l’incidente nella cosiddetta *golden hour*, l’ora d’oro immediatamente successiva in cui ciò che si fa o non si fa può condizionare anche significativamente i futuri sviluppi”.



Miglioramenti possibili

“Un certo margine di miglioramento è dettato forse proprio da un’analisi dello scenario in termini di bisogno rilevato ed efficacia della risposta”, afferma Giannotti e prosegue: “Punti di attenzione potrebbero essere una gestione più compliant della variabile tempo e un più corretto dimensionamento del bacino d’accoglienza rispetto ai flussi, pur nella difficoltà di razionalizzare un fenomeno dalle numerose angolazioni. Sempre utile si configura il dialogo tra i vari attori coinvolti e fondamentale resta la necessità di una corretta informazione, atta a promuovere una cultura idonea alla comprensione di patologie purtroppo ancora misconosciute”.

Anche il codice 75 può essere migliorato, quindi, e si auspica che il legislatore possa fare in tal senso la sua parte, magari proprio semplificando le pieghe di un percorso spesso burocraticamente troppo imbrigliato e la cui reale omogeneizzazione interregionale continua a rappresentare un obiettivo di là da venire.

Dal proprio canto, l’Associazione Risveglio è costantemente impegnata nel supporto alle famiglie anche per quanto riguarda la riflessione su decisioni ‘scomode’, come quella appunto di portare il proprio caro fuori regione, lontano fisicamente, con un unico obiettivo: garantirgli la via migliore. Conclude la dottoressa Giannotti: “I casi che si affacciano all’Associazione possono avere una somiglianza di fondo, ma si presentano spesso a diverse altezze cronologiche del percorso, con tutta la varietà tipica dei destini individuali, ed è importante calarsi veramente nelle singole realtà per coglierne i dettagli utili a delinearne la traiettoria più consona. Le soluzioni poi si costruiscono insieme, con le persone, oltre i processi: è sempre dalla sinergia umana e professionale che si riafferma il valore della ripartenza e prende forma ogni nuovo inizio”.

(immagine by Freepik)



www.associazionerisveglio.com

ass.risveglio@associazionerisveglio.it - 06.8530.1100

DONA IL TUO 5x1000 C.F. 96342300587

Donazioni:

- **c/c postale n. 96093000**
- **Banca di Desio e della Brianza Codice IBAN:
IT05B0344003214000000520200**
- **Bonifico permanente presso la tua banca
con periodicità predefinita sul nostro IBAN**