
Rassegna stampa

Aggiornata al 10 novembre 2023

Malattie rare e disabilità: 90 Associazioni di Pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio

Valutazione multidimensionale, assistenza domiciliare e strutture residenziali adeguate le tre principali richieste alle istituzioni

A cura di
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

INDICE

07/11/2023 Corriere della Sera - Nazionale
malattie rare e famiglie al limite Una Carta dei Diritti e la richiesta «caro governo, ascoltaci»

02/11/2023 lospecialegiornale.it
"Disabilità, ecco cosa non funziona". La Carta (e le proposte) delle famiglie al Governo

02/11/2023 adnkronos.com 00:11
"Disabilità, ecco cosa non funziona". La Carta (e le proposte) delle famiglie al Governo

02/11/2023 websalute.it 19:11
"Disabilità, ecco cosa non funziona". La Carta (e le proposte) delle famiglie al Governo

02/11/2023 ugualmenteabile.it 20:11
"Disabilità, ecco cosa non funziona". La Carta (e le proposte) delle famiglie al Governo

03/11/2023 Agenparl 12:11
Nessuno è escluso - Disabilità, una questione di famiglia - Mercoledì alle 10.30 diretta webtv - Interviene Costa

04/11/2023 presenza.com
Malattie rare e disabilità: 90 associazioni di pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano l'assistenza nel territorio

07/11/2023 superando.it
Una "Carta delle famiglie con persone non autosufficienti"

07/11/2023 Corriere.it
Malattie rare e famiglie al limite, una Carta dei Diritti e la richiesta: «Caro governo, ascoltaci»

08/11/2023 ADNKRONOS
Malattie rare: 'famiglie dovranno pagare diagnosi genetiche', allarme esperti

08/11/2023 superabile.it

Malattie rare e disabilità, 90 associazioni di pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio

08/11/2023 facebook.com

SuperAbile Inail

08/11/2023 interris.it

Sostegno ai disabili: la chiave è la famiglia

08/11/2023 radiatoradiale.it 10:11

Disabilità, una questione di famiglia - Nessuno è escluso - Come pensare di essere in paradiso stando all'inferno

09/11/2023 difesapopolo.it

Malattie rare e disabilità, ben 90 associazioni chiedono il rispetto di norme per l'assistenza sul territorio

09/11/2023 DIRE

SANITÀ. MALATTIE RARE E DISABILITÀ, ASSOCIAZIONI: COLLABORAZIONE ISTITUZIONIFAMIGLIE

09/11/2023 DIRE

SANITÀ. MALATTIE RARE E DISABILITÀ, ASSOCIAZIONI: COLLABORAZIONE ISTITUZIONIFAMIGLIE

09/11/2023 agenziarepubblica.it

Malattie rare e disabilità: 90 Associazioni di Pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio;

09/11/2023 osservatoriomalattierare.it 00:11

Malattie rare e disabilità: 90 associazioni di pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio

09/11/2023 redattoresociale.it 13:11

Malattie rare e disabilità, ben 90 associazioni chiedono il rispetto di norme per l'assistenza sul territorio

10/11/2023 panoramasanita.it 06:11

Malattie rare e disabilità: 90 Associazioni di Pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio

Dibattito delle idee

Risponde **Elisabetta Soglio**

MALATTIE RARE E FAMIGLIE AL LIMITE UNA CARTA DEI DIRITTI E LA RICHIESTA «CARO GOVERNO, ASCOLTACI»



Cara Elisabetta, abbiamo scritto un documento, «La carta delle famiglie con persone non autosufficienti», cui a livello nazionale hanno già aderito 90 associazioni di famiglie, **caregiver** e **pazienti**. È un elaborato strapieno di esperienze di vita, di una quotidianità sommersa, quella delle famiglie con bambini o adulti non autosufficienti con **disabilità** grave o gravissima che richiedono un'assistenza continuativa nelle 24 ore. Abbiamo cercato di fare, partendo dalle nostre esperienze e dalle criticità che affrontiamo, anche un'analisi dell'attuale normativa e alcune proposte concrete per migliorare i tre anelli cardine della presa in carico: la valutazione multidimensionale, **l'assistenza domiciliare** e

le strutture residenziali per le persone con **disabilità**. Non è una semplice denuncia ma una richiesta di confronto propositivo e costruttivo con le istituzioni: il 30 ottobre abbiamo chiesto un incontro al ministro per la **Disabilità** Locatelli, al viceministro delle Politiche sociali Bellucci e al sottosegretario della **Sanità**, Gemmato. Sono temi affrontati anche nel mio libro «Nessuno è escluso» che domani 8 novembre presentiamo alla Camera nell'ambito dell'evento «**Disabilità**. Una questione di famiglia» dove insieme a me interverrà anche Fabiana Novelli, vicepresidente Scn2A Italia Famiglie in rete, come referenti della Carta. Io sono papà di una bambina, unico caso in Italia di una rarissima condizione **genetica rara** e Fa-

biana è sorella di un'adulta di 42 anni, con diagnosi di una condizione **genetica** ultra **rara**. Troppi sono ancora oggi i diritti negati: quello di poter scegliere il proprio luogo di residenza

di poter scegliere il proprio luogo di residenza ed un'adeguata soluzione abitativa; la domiciliarità delle cure che non può essere poche ore di prestazioni prevalentemente di carattere sanitario; un'attenzione anche ai bisogni della famiglia che può avere ulteriori fragilità connesse all'esperienza della **disabilità**. In assenza di tutto questo, spesso le famiglie, in alcuni casi monogenitoriali o **caregiver** anziani, vengono indirizzate al ricovero presso le strutture residenziali, privando della continuità affettiva il proprio caro. È giusto?

Fortunato Nicoletti
Vicepresidente Nessuno è escluso

*Caro Fortunato, ovviamente no, non è giusto. Al di là del lavoro prezioso di tante realtà associative come la vostra, serve un'attenzione mirata da parte delle istituzioni. Ne avevamo parlato su Buone Notizie con la ministra Locatelli che ci aveva esposto il suo progetto: una presa in carico complessiva di ogni persona **disabile** per individuare il percorso di cura e assistenza adeguato. Questo approccio potrebbe alleggerire almeno in parte il carico che grava sulle famiglie. Poi, certo, dalle idee alla loro attuazione passano mesi e, spesso, governi. Ci auguriamo non sia questo il caso e aspettiamo di sapere se riuscirete ad essere ascoltati a Roma.*



Volete far conoscere la vostra associazione o la vostra storia? Volete scrivere a Elisabetta Soglio? Mandateci le vostre mail a **buonenotizie@corriere.it**



Preso in carico
Non è una semplice denuncia ma un invito al confronto propositivo e costruttivo con le istituzioni partendo dalle nostre esperienze e dalle criticità che affrontiamo



"Disabilità, ecco cosa non funziona". La Carta (e le proposte) delle famiglie al Governo

LINK: <https://www.lospcialegiornale.it/2023/11/02/disabilita-ecco-cosa-non-funziona-la-carta-e-le-proposte-delle-famiglie-al-governo/>

(Adnkronos) - "Un grido di dolore che, dal profondo della sofferenza quotidiana, vuole tradursi non solo in una denuncia, ma in proposte concrete". E' con queste parole che 90 associazioni presentano la loro 'Carta delle famiglie con persone non autosufficienti'. Un atto di denuncia, ma anche un documento costruttivo, che mette in luce sia le criticità dell'assistenza e del supporto previsti oggi per la disabilità gravissima sia possibili soluzioni. L'appello è in particolare uno: "I bisogni della persona con disabilità non devono essere considerati come slegati da quelli della famiglia e del caregiver". A chiederlo sono genitori di bambini con **malattie rare**, fratelli e sorelle di persone con disabilità gravissime, che hanno deciso di mettere nero su bianco quello che non funziona, chiedendo alla politica un impegno a intervenire per correggerlo. Il documento, spiegato i promotori all'Adnkronos Salute, è stato inviato nei giorni scorsi al ministro per la Disabilità Alessandra Locatelli, al viceministro del Lavoro e delle Politiche sociali Maria Teresa Bellucci e al sottosegretario alla

Salute Marcello Gemmato. L'iniziativa è partita dalle associazioni Nessuno è escluso e SCN2A Italia Famiglie in rete, che hanno fatto circolare il testo raccogliendo integrazioni e suggerimenti dalle altre realtà che rappresentano questi pazienti. Non si chiedono necessariamente risorse aggiuntive - precisano - ma una riorganizzazione della presa in carico di situazioni complesse, che tenga in considerazione come un tutt'uno i bisogni individuali del paziente e quelli di chi si occupa di lui. Caregiver che, per effetto di storture, ostacoli burocratici, differenze geografiche, gap e carenze attualmente esistenti si trovano a dover sopperire a tutto ciò che manca. "Genitori, fratelli, sorelle, nonni" sono "spesso portati dalla mancanza di un sistema opportunamente organizzato al punto di dover abdicare alla propria vita sociale, relazionale e lavorativa". In una ventina di pagine, gli autori della Carta analizzano tre punti nodali della presa in carico: la **valutazione multidimensionale** (processo che inquadra la natura e l'entità dei bisogni - fisici, psichici, sociali e

così via - della persona); l'assistenza domiciliare; le strutture residenziali per persone con disabilità. UNA 'QUESTIONE DI FAMIGLIA' - Sul primo 'capitolo', quello della **valutazione multidimensionale**, le famiglie lamentano frammentarietà dei percorsi, scarso coinvolgimento, équipe con formazione inadeguata rispetto alla varietà delle disabilità gravissime e delle **malattie rare**, scarso rilievo attribuito ad alcuni aspetti non prettamente sanitari. Il risultato è che spesso la proposta assistenziale che ne deriva è come un vestito 'taglia unica' che non calza bene sulla persona e sulla famiglia che deve 'indossarlo'. Per porre rimedio alle criticità le famiglie propongono di migliorare la comunicazione e la convocazione della persona con disabilità per queste valutazioni, e la trasparenza, oltre a garantire l'obbligo di partecipazione e di consenso da parte della famiglia a questo processo. Chiedono poi piani assistenziali completi e "personalizzabili", come appunto 'vestiti su misura', e una serie di correttivi che entrano nel dettaglio di ogni

problema. ASSISTENZA DOMICILIARE CHIAVE DI INCLUSIVITA' - poi c'è il capitolo dell'assistenza domiciliare integrata (Adi), che viene ritenuta la chiave per "preservare il diritto delle persone con disabilità alla non segregazione". Ma per esserlo va migliorata. I problemi vanno dal fatto che l'assistenza attualmente proposta ha un carattere prevalentemente sanitario - e quindi "anacronistico", rilevano le famiglie - al nodo delle risorse regionali che non sono continuative. E, ancora, l'Adi viene prevista a domicilio o a scuola e "solo nel Comune di residenza" e con questi vincoli "si traduce nella vita quotidiana in una ridotta inclusività". Altro nodo la fruizione dell'Adi "solo in presenza del caregiver", i budget "non allineati con i bisogni", le "disomogeneità nelle prestazioni e nel personale". Fra le proposte, quella di creare connessione con gli altri percorsi assistenziali e di usare lo strumento dell'Isee sociosanitario ("calcolato solo sul reddito della persona con disabilità g r a v i s s i m a , indipendentemente dai redditi della propria famiglia"). STRUTTURE RESIDENZIALI E SCELTE OBBLIGATE - Infine si passano 'ai raggi X' le strutture residenziali per persone con disabilità. Le

famiglie parlano spesso di "scelte 'obbligate'" perché i nuclei con persone non autosufficienti "vengono indirizzati o sono costretti, loro malgrado, ad accettare il ricovero presso le strutture riabilitative in modalità residenziale per una serie di motivazioni, ad esempio perché monogenitoriali o caregiver soli o perché privi dell'assistenza domiciliare compatibile con un progetto di vita indipendente", si legge nella Carta. Poi in queste strutture, però, "non ci sono le condizioni per un reale programma di riabilitazione individuale a causa della copiosità ed eterogeneità dei gruppi a cui la persona con disabilità deve necessariamente adattarsi", evidenziano i firmatari della Carta. In questi centri ci possono essere gruppi che per esempio hanno un "rapporto tra utenti-operatori anche di 1 a 8 durante il giorno o di 1 a 16 nella notte". E un altro elemento segnalato è "l'assenza di progetti di carattere sociale". Nel documento si affrontano infine i nodi dell'uso dei sedativi, della continuità affettiva e del rischio infettivo. E si propongono un elenco di punti che permetterebbero di approdare a un nuovo modello di strutture residenziali. La prima

occasione per parlare dei temi del documento sarà l'evento di presentazione del libro 'Nessuno è escluso' di Fortunato Nicoletti (vice presidente dell'associazione), che si terrà alla Camera dei deputati mercoledì 8 novembre nell'ambito dell'incontro 'Disabilità. Una questione di famiglia', dove saranno presenti i rappresentanti delle istituzioni

"Disabilità, ecco cosa non funziona". La Carta (e le proposte) delle famiglie al Governo

LINK: https://www.adnkronos.com/salute/disabilita-ecco-cosa-non-funziona-la-carta-e-le-proposte-delle-famiglie-al-governo_5YgNZq8l8cdlSagC9mYrvs

"Disabilità, ecco cosa non funziona". La Carta (e le proposte) delle famiglie al Governo 02 novembre 2023 | 20.07 Redazione Adnkronos LETTURA: 4 minuti Firmata da 90 associazioni: "Non chiediamo più fondi, ma un nuovo modello di presa in carico che includa pazienti, genitori e fratelli" "Un grido di dolore che, dal profondo della sofferenza quotidiana, vuole tradursi non solo in una denuncia, ma in proposte concrete". E' con queste parole che 90 associazioni presentano la loro 'Carta delle famiglie con persone non autosufficienti'. Un atto di denuncia, ma anche un documento costruttivo, che mette in luce sia le criticità dell'assistenza e del supporto previsti oggi per la disabilità gravissima sia possibili soluzioni. L'appello è in particolare uno: "I bisogni della persona con disabilità non devono essere considerati come slegati da quelli della famiglia e del caregiver". A chiederlo sono genitori di bambini con **malattie rare**, fratelli e sorelle di persone con disabilità gravissime, che hanno deciso di mettere nero su bianco quello che non funziona, chiedendo

alla politica un impegno a intervenire per correggerlo. Il documento, spiegato dai promotori all'Adnkronos Salute, è stato inviato nei giorni scorsi al ministro per la Disabilità Alessandra Locatelli, al viceministro del Lavoro e delle Politiche sociali Maria Teresa Bellucci e al sottosegretario alla Salute Marcello Gemmato. L'iniziativa è partita dalle associazioni Nessuno è escluso e SCN2A Italia Famiglie in rete, che hanno fatto circolare il testo raccogliendo integrazioni e suggerimenti dalle altre realtà che rappresentano questi pazienti. Non si chiedono necessariamente risorse aggiuntive - precisano - ma una riorganizzazione della presa in carico di situazioni complesse, che tenga in considerazione come un tutt'uno i bisogni individuali del paziente e quelli di chi si occupa di lui. Caregiver che, per effetto di storture, ostacoli burocratici, differenze geografiche, gap e carenze attualmente esistenti si trovano a dover sopperire a tutto ciò che manca. "Genitori, fratelli, sorelle, nonni" sono "spesso portati dalla mancanza di un sistema opportunamente organizzato al punto di

dover abdicare alla propria vita sociale, relazionale e lavorativa". In una ventina di pagine, gli autori della Carta analizzano tre punti nodali della presa in carico: la valutazione multidimensionale (processo che inquadra la natura e l'entità dei bisogni - fisici, psichici, sociali e così via - della persona); l'assistenza domiciliare; le strutture residenziali per persone con disabilità. UNA 'QUESTIONE DI FAMIGLIA' - Sul primo 'capitolo', quello della valutazione multidimensionale, le famiglie lamentano frammentarietà dei percorsi, scarso coinvolgimento, équipe con formazione inadeguata rispetto alla varietà delle disabilità gravissime e delle **malattie rare**, scarso rilievo attribuito ad alcuni aspetti non prettamente sanitari. Il risultato è che spesso la proposta assistenziale che ne deriva è come un vestito 'taglia unica' che non calza bene sulla persona e sulla famiglia che deve 'indossarlo'. Per porre rimedio alle criticità le famiglie propongono di migliorare la comunicazione e la convocazione della persona con disabilità per queste valutazioni, e la

trasparenza, oltre a garantire l'obbligo di partecipazione e di consenso da parte della famiglia a questo processo. Chiedono poi piani assistenziali completi e "personalizzabili", come appunto 'vestiti su misura', e una serie di correttivi che entrano nel dettaglio di ogni problema. ASSISTENZA DOMICILIARE CHIAVE DI INCLUSIVITA' - poi c'è il capitolo dell'assistenza domiciliare integrata (Adi), che viene ritenuta la chiave per "preservare il diritto delle persone con disabilità alla non segregazione". Ma per esserlo va migliorata. I problemi vanno dal fatto che l'assistenza attualmente proposta ha un carattere prevalentemente sanitario - e quindi "anacronistico", rilevano le famiglie - al nodo delle risorse regionali che non sono continuative. E, ancora, l'Adi viene prevista a domicilio o a scuola e "solo nel Comune di residenza" e con questi vincoli "si traduce nella vita quotidiana in una ridotta inclusività". Altro nodo la fruizione dell'Adi "solo in presenza del caregiver", i budget "non allineati con i bisogni", le "disomogeneità nelle prestazioni e nel personale". Fra le proposte, quella di creare connessione con gli altri percorsi assistenziali e di usare lo strumento dell'Ises sociosanitario ("calcolato

solo sul reddito della persona con disabilità gravissima, indipendentemente dai redditi della propria famiglia"). STRUTTURE RESIDENZIALI E SCELTE OBBLIGATE - Infine si passano 'ai raggi X' le strutture residenziali per persone con disabilità. Le famiglie parlano spesso di "scelte 'obbligate'" perché i nuclei con persone non autosufficienti "vengono indirizzati o sono costretti, loro malgrado, ad accettare il ricovero presso le strutture riabilitative in modalità residenziale per una serie di motivazioni, ad esempio perché monogenitoriali o caregiver soli o perché privi dell'assistenza domiciliare compatibile con un progetto di vita indipendente", si legge nella Carta. Poi in queste strutture, però, "non ci sono le condizioni per un reale programma di riabilitazione individuale a causa della copiosità ed eterogeneità dei gruppi a cui la persona con disabilità deve necessariamente adattarsi", evidenziano i firmatari della Carta. In questi centri ci possono essere gruppi che per esempio hanno un "rapporto tra utenti-operatori anche di 1 a 8 durante il giorno o di 1 a 16 nella notte". E un altro elemento segnalato è "l'assenza di progetti di

carattere sociale". Nel documento si affrontano infine i nodi dell'uso dei sedativi, della continuità affettiva e del rischio infettivo. E si propongono un elenco di punti che permetterebbero di approdare a un nuovo modello di strutture residenziali. La prima occasione per parlare dei temi del documento sarà l'evento di presentazione del libro 'Nessuno è escluso' di Fortunato Nicoletti (vice presidente dell'associazione), che si terrà alla Camera dei deputati mercoledì 8 novembre nell'ambito dell'incontro 'Disabilità. Una questione di famiglia', dove saranno presenti i rappresentanti delle istituzioni. Riproduzione riservata

"Disabilità, ecco cosa non funziona". La Carta (e le proposte) delle famiglie al Governo

LINK: <https://websalute.it/disabilita-ecco-cosa-non-funziona-la-carta-e-le-proposte-delle-famiglie-al-governo/>



"Disabilità, ecco cosa non funziona". La Carta (e le proposte) delle famiglie al Governo 2 Novembre 2023 (Adnkronos) - "Un grido di dolore che, dal profondo della sofferenza quotidiana, vuole tradursi non solo in una denuncia, ma in proposte concrete". E' con queste parole che 90 associazioni presentano la loro 'Carta delle famiglie con persone non autosufficienti'. Un atto di denuncia, ma anche un documento costruttivo, che mette in luce sia le criticità dell'assistenza e del supporto previsti oggi per la **disabilità** gravissima sia possibili soluzioni. L'appello è in particolare uno: "I bisogni della persona con **disabilità** non devono essere considerati come slegati da quelli della famiglia e del **caregiver**". A chiederlo sono genitori di bambini con **malattie rare**, fratelli e sorelle di persone con **disabilità** gravissime, che hanno deciso di mettere nero su bianco quello che non funziona, chiedendo

alla politica un impegno a intervenire per correggerlo.

Il documento, spiegano i promotori all'Adnkronos Salute, è stato inviato nei giorni scorsi al ministro per la **Disabilità** Alessandra Locatelli, al viceministro del Lavoro e delle Politiche sociali Maria Teresa Bellucci e al sottosegretario alla Salute Marcello Gemmato. L'iniziativa è partita dalle associazioni Nessuno è escluso e SCN2A Italia Famiglie in rete, che hanno fatto circolare il testo raccogliendo integrazioni e suggerimenti dalle altre realtà che rappresentano questi **pazienti**. Non si chiedono necessariamente risorse aggiuntive - precisano - ma una riorganizzazione della presa in carico di situazioni complesse, che tenga in considerazione come un tutt'uno i bisogni individuali del **paziente** e quelli di chi si occupa di lui. **Caregiver** che, per effetto di storture, ostacoli burocratici, differenze geografiche, gap e carenze attualmente

esistenti si trovano a dover sopperire a tutto ciò che manca. "Genitori, fratelli, sorelle, nonni" sono "spesso portati dalla mancanza di un sistema opportunamente organizzato al punto di dover abdicare alla propria vita sociale, relazionale e lavorativa". In una ventina di pagine, gli autori della Carta analizzano tre punti nodali della presa in carico: la **valutazione multidimensionale** (processo che inquadra la natura e l'entità dei bisogni - fisici, psichici, sociali e così via - della persona); **l'assistenza domiciliare**; le strutture residenziali per persone con **disabilità**. UNA 'QUESTIONE DI FAMIGLIA' - Sul primo 'capitolo', quello della **valutazione multidimensionale**, le famiglie lamentano frammentarietà dei percorsi, scarso coinvolgimento, équipe con formazione inadeguata rispetto alla varietà delle **disabilità** gravissime e delle **malattie rare**, scarso rilievo

attribuito ad alcuni aspetti non prettamente sanitari. Il risultato è che spesso la proposta assistenziale che ne deriva è come un vestito 'taglia unica' che non calza bene sulla persona e sulla famiglia che deve 'indossarlo'. Per porre rimedio alle criticità le famiglie propongono di migliorare la comunicazione e la convocazione della persona con **disabilità** per queste valutazioni, e la trasparenza, oltre a garantire l'obbligo di partecipazione e di consenso da parte della famiglia a questo processo. Chiedono poi piani assistenziali completi e "personalizzabili", come appunto 'vestiti su misura', e una serie di correttivi che entrano nel dettaglio di ogni problema. **ASSISTENZA DOMICILIARE** CHIAVE DI INCLUSIVITA' - poi c'è il capitolo dell'**assistenza domiciliare** integrata (Adi), che viene ritenuta la chiave per "preservare il diritto delle persone con **disabilità** alla non segregazione". Ma per esserlo va migliorata. I problemi vanno dal fatto che l'assistenza attualmente proposta ha un carattere prevalentemente sanitario - e quindi "anacronistico", rilevano le famiglie - al nodo delle risorse regionali che non sono continuative. E, ancora, l'Adi viene prevista a domicilio o a scuola e "solo nel Comune

di residenza" e con questi vincoli "si traduce nella vita quotidiana in una ridotta inclusività". Altro nodo la fruizione dell'Adi "solo in presenza del **caregiver**", i budget "non allineati con i bisogni", le "disomogeneità nelle prestazioni e nel personale". Fra le proposte, quella di creare connessione con gli altri percorsi assistenziali e di usare lo strumento dell'Isee sociosanitario ("calcolato solo sul reddito della persona con **disabilità** g r a v i s s i m a , indipendentemente dai redditi della propria famiglia"). STRUTTURE RESIDENZIALI E SCELTE OBBLIGATE - Infine si passano 'ai raggi X' le strutture residenziali per persone con **disabilità**. Le famiglie parlano spesso di "scelte 'obbligate'" perché i nuclei con persone non autosufficienti "vengono indirizzati o sono costretti, loro malgrado, ad accettare il ricovero presso le strutture riabilitative in modalità residenziale per una serie di motivazioni, ad esempio perché monogenitoriali o **caregiver** soli o perché privi dell'**assistenza domiciliare** compatibile con un progetto di vita indipendente", si legge nella Carta. Poi in queste strutture, però, "non ci sono le condizioni per un reale programma di riabilitazione individuale a

causa della copiosità ed eterogeneità dei gruppi a cui la persona con **disabilità** deve necessariamente adattarsi", evidenziano i firmatari della Carta. In questi centri ci possono essere gruppi che per esempio hanno un "rapporto tra utenti-operatori anche di 1 a 8 durante il giorno o di 1 a 16 nella notte". E un altro elemento segnalato è "l'assenza di progetti di carattere sociale". Nel documento si affrontano infine i nodi dell'uso dei sedativi, della continuità affettiva e del rischio infettivo. E si propongono un elenco di punti che permetterebbero di approdare a un nuovo modello di strutture residenziali. La prima occasione per parlare dei temi del documento sarà l'evento di presentazione del libro 'Nessuno è escluso' di Fortunato Nicoletti (v i c e p r e s i d e n t e dell'associazione), che si terrà alla Camera dei deputati mercoledì 8 novembre nell'ambito dell'incontro '**Disabilità**. Una questione di famiglia', dove saranno presenti i rappresentanti delle istituzioni.

"Disabilità, ecco cosa non funziona". La Carta (e le proposte) delle famiglie al Governo

LINK: <https://ugualmenteabile.it/2023/11/02/disabilita-ecco-cosa-non-funziona-la-carta-e-le-proposte-delle-famiglie-al-governo/>



"Disabilità, ecco cosa non funziona". La Carta (e le proposte) delle famiglie al Governo Redazione (Adnkronos) - "Un grido di dolore che, dal profondo della sofferenza quotidiana, vuole tradursi non solo in una denuncia, ma in proposte concrete". E' con queste parole che 90 associazioni presentano la loro 'Carta delle famiglie con persone non autosufficienti'. Un atto di denuncia, ma anche un documento costruttivo, che mette in luce sia le criticità dell'assistenza e del supporto previsti oggi per la **disabilità** gravissima sia possibili soluzioni. L'appello è in particolare uno: "I bisogni della persona con **disabilità** non devono essere considerati come slegati da quelli della famiglia e del **caregiver**". A chiederlo sono genitori di bambini con **malattie rare**, fratelli e sorelle di persone con **disabilità** gravissime, che hanno deciso di mettere nero su bianco quello che non funziona, chiedendo

alla politica un impegno a intervenire per correggerlo.

Il documento, spiegano i promotori all'Adnkronos Salute, è stato inviato nei giorni scorsi al ministro per la **Disabilità** Alessandra Locatelli, al viceministro del Lavoro e delle Politiche sociali Maria Teresa Bellucci e al sottosegretario alla Salute Marcello Gemmato. L'iniziativa è partita dalle associazioni Nessuno è escluso e SCN2A Italia Famiglie in rete, che hanno fatto circolare il testo raccogliendo integrazioni e suggerimenti dalle altre realtà che rappresentano questi **pazienti**. Non si chiedono necessariamente risorse aggiuntive - precisano - ma una riorganizzazione della presa in carico di situazioni complesse, che tenga in considerazione come un tutt'uno i bisogni individuali del **paziente** e quelli di chi si occupa di lui. **Caregiver** che, per effetto di storture, ostacoli burocratici, differenze geografiche, gap e carenze attualmente

esistenti si trovano a dover sopperire a tutto ciò che manca. "Genitori, fratelli, sorelle, nonni" sono "spesso portati dalla mancanza di un sistema opportunamente organizzato al punto di dover abdicare alla propria vita sociale, relazionale e lavorativa". In una ventina di pagine, gli autori della Carta analizzano tre punti nodali della presa in carico: la **valutazione multidimensionale** (processo che inquadra la natura e l'entità dei bisogni - fisici, psichici, sociali e così via - della persona); **l'assistenza domiciliare**; le strutture residenziali per persone con **disabilità**. UNA 'QUESTIONE DI FAMIGLIA' - Sul primo 'capitolo', quello della **valutazione multidimensionale**, le famiglie lamentano frammentarietà dei percorsi, scarso coinvolgimento, équipe con formazione inadeguata rispetto alla varietà delle **disabilità** gravissime e delle **malattie rare**, scarso rilievo

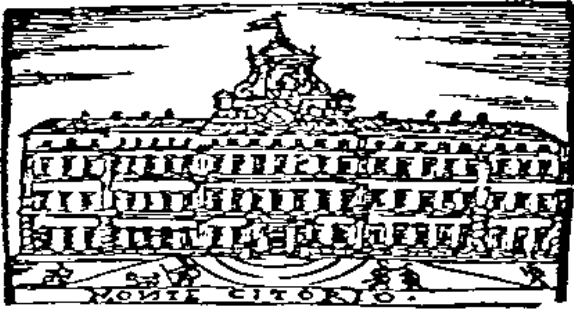
attribuito ad alcuni aspetti non prettamente sanitari. Il risultato è che spesso la proposta assistenziale che ne deriva è come un vestito 'taglia unica' che non calza bene sulla persona e sulla famiglia che deve 'indossarlo'. Per porre rimedio alle criticità le famiglie propongono di migliorare la comunicazione e la convocazione della persona con **disabilità** per queste valutazioni, e la trasparenza, oltre a garantire l'obbligo di partecipazione e di consenso da parte della famiglia a questo processo. Chiedono poi piani assistenziali completi e "personalizzabili", come appunto 'vestiti su misura', e una serie di correttivi che entrano nel dettaglio di ogni problema. **ASSISTENZA DOMICILIARE** CHIAVE DI INCLUSIVITA' - poi c'è il capitolo dell'**assistenza domiciliare** integrata (Adi), che viene ritenuta la chiave per "preservare il diritto delle persone con **disabilità** alla non segregazione". Ma per esserlo va migliorata. I problemi vanno dal fatto che l'assistenza attualmente proposta ha un carattere prevalentemente sanitario - e quindi "anacronistico", rilevano le famiglie - al nodo delle risorse regionali che non sono continuative. E, ancora, l'Adi viene prevista a domicilio o a scuola e "solo nel Comune

di residenza" e con questi vincoli "si traduce nella vita quotidiana in una ridotta inclusività". Altro nodo la fruizione dell'Adi "solo in presenza del **caregiver**", i budget "non allineati con i bisogni", le "disomogeneità nelle prestazioni e nel personale". Fra le proposte, quella di creare connessione con gli altri percorsi assistenziali e di usare lo strumento dell'Isee sociosanitario ("calcolato solo sul reddito della persona con **disabilità** g r a v i s s i m a , indipendentemente dai redditi della propria famiglia"). STRUTTURE RESIDENZIALI E SCELTE OBBLIGATE - Infine si passano 'ai raggi X' le strutture residenziali per persone con **disabilità**. Le famiglie parlano spesso di "scelte 'obbligate'" perché i nuclei con persone non autosufficienti "vengono indirizzati o sono costretti, loro malgrado, ad accettare il ricovero presso le strutture riabilitative in modalità residenziale per una serie di motivazioni, ad esempio perché monogenitoriali o **caregiver** soli o perché privi dell'**assistenza domiciliare** compatibile con un progetto di vita indipendente", si legge nella Carta. Poi in queste strutture, però, "non ci sono le condizioni per un reale programma di riabilitazione individuale a

causa della copiosità ed eterogeneità dei gruppi a cui la persona con **disabilità** deve necessariamente adattarsi", evidenziano i firmatari della Carta. In questi centri ci possono essere gruppi che per esempio hanno un "rapporto tra utenti-operatori anche di 1 a 8 durante il giorno o di 1 a 16 nella notte". E un altro elemento segnalato è "l'assenza di progetti di carattere sociale". Nel documento si affrontano infine i nodi dell'uso dei sedativi, della continuità affettiva e del rischio infettivo. E si propongono un elenco di punti che permetterebbero di approdare a un nuovo modello di strutture residenziali. La prima occasione per parlare dei temi del documento sarà l'evento di presentazione del libro 'Nessuno è escluso' di Fortunato Nicoletti (v i c e p r e s i d e n t e dell'associazione), che si terrà alla Camera dei deputati mercoledì 8 novembre nell'ambito dell'incontro '**Disabilità**. Una questione di famiglia', dove saranno presenti i r a p p r e s e n t a n t i d e l l e i s t i t u z i o n i . - salutewebinfo@adnkronos.com (Web Info)

Nessuno è escluso - Disabilità, una questione di famiglia - Mercoledì alle 10.30 diretta webtv - Interviene Costa

LINK: <https://agenparl.eu/2023/11/03/nessuno-e-escluso-disabilita-una-questione-di-famiglia-mercoledi-alle-10-30-diretta-webtv-interviene-costa/>



Nessuno è escluso - Disabilità, una questione di famiglia - Mercoledì alle 10.30 diretta webtv - Interviene Costa By 3 Novembre 2023 Nessun commento1 Min Read Share Facebook Twitter LinkedIn Pinterest Email Telegram WhatsApp (AGENPARL) - ven 03 novembre 2023 Disabilità. Una questione di famiglia Nessuno è Escluso Come pensare di essere in paradiso stando all'inferno Mercoledì 8 novembre 2023 Ore 10.30-12.30 Camera Dei Deputati Sala Matteotti Intervengono: Per partecipare è necessario inviare una mail a entro e non oltre il 6 novembre 2023r On. Sergio Costa, Vice Presidente Camera dei Deputati Fortunato Nicoletti, Vice Presidente ODV Nessuno è Escluso e autore del libro Avv. Laura Andrao, esperta di diritti delle persone con disabilità Fabiana Novelli, Vice Presidente di SCN2A Italia Modera: Francesco Macchia, vice direttore dell'**Osservatorio Malattie**

Rare Sono stati invitati a partecipare i componenti delle Commissioni Permanenti Affari Sociali di Camera e Senato Per gli uomini è obbligatorio l'uso della giacca L'evento sarà tradotto nella Lingua dei Segni (LIS) #Cameradeideputati

Malattie rare e disabilità: 90 associazioni di pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano l'assistenza nel territorio

LINK: <https://www.presenza.com/it/2023/11/malattie-rare-e-disabilita-90-associazioni-di-pazienti-chiedono-il-rispetto-delle-normative-che-integra...>

V a l u t a z i o n e multidimensionale, assistenza domiciliare e strutture residenziali adeguate sono le tre principali richieste alle istituzioni. Sono migliaia le famiglie rappresentate dal documento "La carta delle famiglie con persone non autosufficienti: La tua vita e la nostra!". Inviato nei giorni scorsi al Ministro per la Disabilità Alessandra Locatelli, al Viceministro delle politiche sociali, Maria Teresa Bellucci e il Sottosegretario di Stato per la Salute, Marcello Gemmato, reca in calce la firma di ben 90 associazioni di pazienti. Il documento, promosso dalle associazioni Nessuno è escluso e SCN2A Italia Famiglie in rete che lo hanno poi fatto circolare tra le altre raccogliendo i n t e g r a z i o n i e suggerimento, contiene una visione di politica partecipata fra pazienti, genitori e istituzioni. Le disabilità sono tante quante le persone, ognuna unica ma spesso accomunate da bisogni simili, quelli biopsico-fisici, sociali e relazionali; sono indipendenti dalla singola condizione patologica invalidante o disabilitante e

dalla sua eziologia, ma sono strettamente connessi e inscindibili da quelli della famiglia, il cui ruolo è vitale per la persona assistita. Genitori, fratelli, sorelle, nonni, spesso portati dalla mancanza di un sistema o p p o r t u n a m e n t e organizzato al punto di dove abdicare alla propria vita sociale, relazionale e l a v o r a t i v a . " L a collaborazione tra le istituzioni e le famiglie è l'unico vero catalizzatore per dare risposte tangibili e innescare un'evoluzione non più procrastinabile della presa in carico dei bisogni complessi delle persone con disabilità e migliorare concretamente la loro qualità di vita e quella delle rispettive famiglie, fratelli, sorelle - ci tiene a sottolineare il Fortunato Nicoletti, Vicepresidente di Nessuno è escluso. Una richiesta che parte dal basso, un movimento di famiglie che si pone l'obiettivo di far emergere in maniera più pregnante e realistica i disagi e i bisogni emergenziali, evidenziando tutti quegli aspetti normativi che non sono applicati nella realtà e quegli aspetti che andrebbero modificati.

Dunque, non una semplice denuncia, ma una richiesta di raffronto propositivo e costruttivo con le istituzioni a cui le associazioni hanno chiesto di confrontarsi, in un reciproco scambio di competenze ed esperienze. Sono proprio il binomio " P e r s o n a n o n autosufficiente-famiglia" e la totale integrazione dei servizi sanitari, socio sanitari e socio assistenziali, ad oggi totalmente assenti, i principi cardine su cui si basa l'elaborazione del documento. Questo mira a una ri-programmazione della "cura" delle persone non autosufficienti, in linea con gli indirizzi dettati dalle attuali normative (L. 23 marzo 2023, "PNNA 2022-2024, L. n. 328 del 2000 Italiana e dalle Convenzioni Internazionali). "La Carta è anche un elaborato che contiene esperienze di vita, di una quotidianità sommersa, quella delle famiglie con bambini o adulti non autosufficienti con disabilità grave o gravissima che richiedono un'assistenza continuativa nelle 24 ore" ha ricordato Fabiana Novelli, Vicepresidente SCN2A Italia Famiglie in rete. "Non solo vita vissuta, farò guida nella

raccolta delle criticità, ma anche analisi dell'attuale normativa e proposte concrete per migliorare i tre anelli cardine della presa in carico: la valutazione multidimensionale, l'assistenza domiciliare e le strutture residenziali per le persone con disabilità. Serve un vestito sartoriale cucito sui bisogni della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che può avere ulteriori fragilità intrinsecamente connesse all'esperienza della disabilità". Questi sono alcuni dei temi approfonditi nella "Carta delle persone non autosufficienti". Prendersi cura, a differenza di quanto accade oggi, non significa segregare la famiglia insieme alla persona con disabilità, aspetto non etico e non sempre attuabile. La domiciliarità delle cure non significa garantire al più solo poche ore di prestazioni prevalentemente di carattere sanitario, ma garantire obbligatoriamente prestazioni sanitarie, socio-assistenziali o sociali modulabili e interconnesse tra di loro in base ai bisogni della persona ed erogabili in tutti i contesti sociali. In assenza di un'inadeguata assistenza domiciliare compatibile con un progetto di vita indipendente e di un sistema in rete dei servizi, le famiglie, in alcuni casi

monogenitoriali o con caregiver soli o anziani, vengono indirizzate al ricovero presso le strutture residenziali, privando della continuità affettiva il proprio familiare, la prima vera "cura" percepita in qualsiasi condizione di disabilità. A tutt'oggi, dalle esperienze delle famiglie, sono proprio le persone non autosufficienti con disabilità grave o gravissima con bisogni assistenziali continuativi nell'arco delle 24/h le più esposte o deprivate del pieno diritto della libertà; infatti vivono spesso nelle strutture residenziali in condizioni di isolamento, segregazione e di contenimento. Strutture residenziali dove la realizzazione di Piani Individuali Assistenziali è davvero complessa per una serie di criticità, tra cui la copiosità degli utenti (anche gruppi di 20 persone) e la relativa eterogeneità e fragilità. Pochi gli ingredienti richiesti, non necessariamente risorse aggiuntive, ma soprattutto una presa in carico globale dei bisogni della persona e della famiglia e una visione d'insieme ed integrata delle prestazioni erogate a domicilio o nelle strutture residenziali. Le oltre 90 associazioni promotrici del documento intendono mettere al servizio delle Istituzioni le proprie esperienze e contribuire a

generare un respiro nuovo ma concreto di qualità di vita e garante dei diritti fondamentali, quali quelli civili, sociali, alla salute e alla libertà di scelta delle persone non autosufficienti con disabilità (legge 328/2000, LEA sociosanitari-DPCM 12/1/2017, Legge 162/98). La prima occasione per parlare dei temi del documento sarà l'evento di presentazione del libro "Nessuno è escluso" di Fortunato Nicoletti, che si terrà alla Camera dei Deputati il prossimo 8 novembre, nell'ambito dell'incontro "Disabilità. Una questione di famiglia" dove saranno presenti i rappresentanti delle Istituzioni. Per maggiori informazioni Fortunato Nicoletti formaconi@outlook.it Fabiana Novelli fabiana.novelli@libero.it

Una "Carta delle famiglie con persone non autosufficienti"

LINK: <https://www.superando.it/2023/11/07/una-carta-delle-famiglie-con-persone-non-autosufficienti/>

Un atto di denuncia, ma anche un documento costruttivo, che mette in luce sia le criticità dell'assistenza e del supporto previsti oggi per la disabilità gravissima, sia possibili soluzioni, ricordando che i bisogni della persona con disabilità non vanno considerati come slegati da quelli della famiglia e del caregiver»: è la "Carta delle famiglie con persone non autosufficienti", promossa dalle Associazioni Nessuno è Escluso e SCN2A Italia Famiglie in rete, cui hanno successivamente aderito altre 90 organizzazioni impegnate sul fronte delle **malattie rare** e delle disabilità gravissime. Una famiglia con disabilità «La collaborazione tra le istituzioni e le famiglie è l'unico vero catalizzatore per dare risposte tangibili e innescare un'evoluzione non più procrastinabile della presa in carico dei bisogni complessi delle persone con disabilità e migliorare concretamente la loro qualità di vita e quella delle rispettive famiglie, fratelli, sorelle. Questa è una richiesta che parte dal basso, da un movimento di famiglie che si pone l'obiettivo di far emergere

in maniera più pregnante e realistica i disagi e i bisogni emergenziali, evidenziando tutti quegli aspetti normativi che non sono applicati nella realtà e quegli aspetti che andrebbero modificati. Dunque, non una semplice denuncia, ma una richiesta di raffronto propositivo e costruttivo con le istituzioni a cui le associazioni hanno chiesto di confrontarsi, in un reciproco scambio di competenze e esperienze»: così Fortunato Nicoletti, vicepresidente dell'Associazione Nessuno è Escluso, parla della Carta delle famiglie con persone non autosufficienti: "la tua vita è la nostra", documento promosso dalla stessa Associazione Nessuno è Escluso, insieme all'altra Associazione SCN2A Italia Famiglie in rete, che ha successivamente raccolto l'adesione di altre novanta organizzazioni impegnate sul fronte delle **malattie rare** e delle disabilità gravissime e che è stato inviato alla ministra per le Disabilità Locatelli, alla viceministra del Lavoro e delle Politiche Sociali Bellucci e al sottosegretario alla Salute Gemmato. Come si legge in un testo diffuso dall'Agenzia Adnkronos, si tratta di «un atto di

denuncia, ma anche di un documento costruttivo, che mette in luce sia le criticità dell'assistenza e del supporto previsti oggi per la disabilità gravissima, sia possibili soluzioni. L'appello è in particolare uno: "I bisogni della persona con disabilità non devono essere considerati come slegati da quelli della famiglia e del caregiver"». Nel documento, si legge ancora, «non si chiedono necessariamente risorse aggiuntive, ma una riorganizzazione della presa in carico di situazioni complesse, che tenga in considerazione come un tutt'uno i bisogni individuali del paziente e quelli di chi si occupa di lui. Caregiver che, per effetto di storture, ostacoli burocratici, differenze geografiche, gap e carenze attualmente esistenti si trovano a dover sopperire a tutto ciò che manca, spesso dovendo abdicare alla propria vita sociale, relazionale e lavorativa». (S.B.) Per ulteriori informazioni e approfondimenti: associazione@nessuno-escluso.it; info@scn2a-italia.it.

Malattie rare e famiglie al limite, una Carta dei Diritti e la richiesta: «Caro governo, ascoltaci»

LINK: <https://www.corriere.it/buone-notizie/dialogo/>

Cara Elisabetta, abbiamo scritto un documento, «La carta delle famiglie con persone non autosufficienti», cui a livello nazionale hanno già aderito 90 associazioni di famiglie, caregiver e pazienti. È un elaborato strapieno di esperienze di vita, di una quotidianità sommersa, quella delle famiglie con bambini o adulti non autosufficienti con disabilità grave o gravissima che richiedono un'assistenza continuativa nelle 24 ore. Abbiamo cercato di fare, partendo dalle nostre esperienze e dalle criticità che affrontiamo, anche un'analisi dell'attuale normativa e alcune proposte concrete per migliorare i tre anelli cardine della presa in carico: la valutazione multidimensionale, l'assistenza domiciliare e le strutture residenziali per le persone con disabilità. Non è una semplice denuncia ma una richiesta di confronto propositivo e costruttivo con le istituzioni: il 30 ottobre abbiamo chiesto un incontro al ministro per la Disabilità Locatelli, al viceministro delle Politiche sociali Bellucci e al sottosegretario della Sanità, Gemmato.

Sono temi affrontati anche nel mio libro «Nessuno è escluso» che domani 8 novembre presentiamo alla Camera nell'ambito dell'evento «Disabilità. Una questione di famiglia» dove insieme a me interverrà anche Fabiana Novelli, vicepresidente Scn2A Italia Famiglie in rete, come referenti della Carta. Io sono papà di una bambina, unico caso in Italia di una rarissima condizione genetica rara e Fabiana è sorella di un'adulto di 42 anni, con diagnosi di una condizione genetica ultra rara. Troppi sono ancora oggi i diritti negati: quello di poter scegliere il proprio luogo di residenza ed un'adeguata soluzione abitativa; la domiciliarità delle cure che non può essere poche ore di prestazioni prevalentemente di carattere sanitario; un'attenzione anche ai bisogni della famiglia che può avere ulteriori fragilità connesse all'esperienza della disabilità. In assenza di tutto questo, spesso le famiglie, in alcuni casi monogenitoriali o caregiver anziani, vengono indirizzate al ricovero presso le strutture residenziali, privando della continuità

affettiva il proprio caro. È giusto? Fortunato Nicoletti, Vicepresidente Nessuno è escluso Caro Fortunato, ovviamente no, non è giusto. Al di là del lavoro prezioso di tante realtà associative come la vostra, serve un'attenzione mirata da parte delle istituzioni. Ne avevamo parlato su Buone Notizie con la ministra Locatelli che ci aveva esposto il suo progetto: una presa in carico complessiva di ogni persona disabile per individuare il percorso di cura e assistenza adeguato. Questo approccio potrebbe alleggerire almeno in parte il carico che grava sulle famiglie. Poi, certo, dalle idee alla loro attuazione passano mesi e, spesso, governi. Ci auguriamo non sia questo il caso e aspettiamo di sapere se riuscirete ad essere ascoltati a Roma



ADN0015 7 QMR 0 DNA

Malattie rare: 'famiglie dovranno pagare diagnosi genetiche', allarme esperti

Società di Genetica umana, 'prestazioni non inserite nel nuovo nomenclatore tariffario della specialistica ambulatoriale'

Da gennaio 2024 le diagnosi genetiche, essenziali per fornire una risposta diagnostica tempestiva e certa ai pazienti con malattie rare senza diagnosi, saranno più difficili in Italia e in molte regioni torneranno a pagare le famiglie. A lanciare l'allarme sono gli specialisti della Società italiana di Genetica umana (Sigu), intervistati dall'Osservatorio Malattie rare (Omar). Dal 1° gennaio 2024 entra infatti in vigore - spiega la Sigu - il nuovo nomenclatore tariffario della specialistica ambulatoriale, che finalmente recepisce le modifiche introdotte dai Lea 2017. "Il tariffario è stato aggiornato, peccato però che molte prestazioni relative alla genetica non siano state inserite, e ciò significa che il Ssn non le fornirà gratuitamente", spiega la genetista della Sigu Daniela Zuccarello, dirigente medico presso l'Uoc di Genetica clinica dell'Azienda ospedale-Università di Padova. "In pratica, non potremo eseguire indagini genetiche mirate in tutte quelle situazioni in cui non si può porre il sospetto diagnostico legato ad una malattia rara esente".

Ad oggi non tutte le malattie rare hanno un codice di esenzione, pur avendo un codice internazionale Orphacode, e le indagini per ricercarle non saranno coperte dai Lea, spiega la Sigu. Così come non saranno coperte dal Servizio sanitario nazionale tutte quelle indagini volte ad individuare le cause delle 'malattie rare e genetiche senza diagnosi' - i casi più complessi - perché, nonostante le richieste fatte, a questo gruppo di malattie non è mai stato dato un codice. Ricordiamo che i malati rari senza diagnosi sono, secondo le stime più recenti, 350 milioni nel mondo. In Italia almeno 100.000, ma sicuramente molti di più.

"Per citare l'esempio più palese - spiega Zuccarello - non sono compresi i test necessari in quei casi in cui i bambini presentano ritardi cognitivi non sindromici, o quadri assimilabili allo spettro autistico, che oggi sappiamo essere un cappello generico all'interno del quale restano 'nascoste' una lunga serie di patologie rare genetiche. Per altre condizioni, invece, per alcune delle quali si è vicini a terapie che potrebbero cambiare significativamente la qualità di vita dei pazienti, sarà possibile solo un'analisi ridotta a pochi geni, poiché l'elenco dei geni analizzabili per ogni specifica condizione risale al 2016".

(Def/Adnkronos Salute)

ISSN 2499 - 3492
08-Nov-2023 12:00

TAG: diagnosi genetiche, specialisti della Società italiana di Genetica umana, diagnosi, genetista della Sigu

Malattie rare e disabilità, 90 associazioni di pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio

LINK: <https://www.superabile.it/portale/it/dettaglio.evn.2023.11.associazioni-pazienti-chiedono-maggiore-assistenza.html>

Malattie rare e disabilità, 90 associazioni di pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio. Valutazione multidimensionale, assistenza domiciliare e strutture residenziali adeguate le tre principali richieste alle istituzioni

Approfondimenti DNA Dal 08 novembre 2023 Dal 08 nov 2023 ROMA - Sono migliaia le famiglie rappresentate dal documento 'La carta delle famiglie con persone non autosufficienti: La tua vita e la nostra!' che, inviato nei giorni scorsi al ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli, al viceministro delle politiche sociali, Maria Teresa Bellucci e al sottosegretario di Stato per la Salute, Marcello Gemmato, reca in calce la firma di ben 90 associazioni di pazienti. Il documento, promosso dalle Associazioni Nessuno è escluso e SCN2A Italia Famiglie in rete che lo hanno poi fatto circolare tra le altre raccogliendo integrazioni e suggerimento, contiene una visione di politica compartecipata fra pazienti, genitori e istituzioni. Le disabilità sono tante quante

le persone, ognuna unica ma spesso accomunate da bisogni simili, quelli biopsico-fisici, sociali e relazioni che sono indipendenti dalla singola condizione patologica invalidante o disabilitante e dalla sua eziologia, ma sono strettamente connessi ed inscindibili da quelli della famiglia, il cui ruolo è vitale per la persona assistita. Genitori, fratelli, sorelle, nonni, spesso portati - dalla mancanza di un sistema o p p o r t u n a m e n t e organizzato - al punto di dove abdicare alla propria vita sociale, relazionale e l a v o r a t i v a . " La collaborazione tra le Istituzioni e le famiglie è l'unico vero catalizzatore per dare risposte tangibili e innescare un'evoluzione non più procrastinabile della presa in carico dei bisogni complessi delle persone con disabilità e migliorare concretamente la loro qualità di vita e delle rispettive famiglie, fratelli, sorelle- ci tiene a sottolineare il Fortunato Nicoletti, vicepresidente di Nessuno è escluso- Una richiesta che parte dal basso, un movimento di famiglie che si pone l'obiettivo di far emergere

in maniera più pregnante e realistica i disagi e i bisogni emergenziali, evidenziando tutti quegli aspetti normativi che non sono applicati nella realtà e quegli aspetti che andrebbero modificati. Dunque, non una semplice denuncia ma una richiesta di raffronto propositivo e costruttivo con le istituzioni a cui le associazioni hanno chiesto di confrontarsi, in un reciproco scambio di competenze ed esperienze". Sono proprio il binomio ' P e r s o n a n o n autosufficiente-famiglia' e la totale integrazione dei servizi sanitari, socio sanitari e socio assistenziali, ad oggi totalmente assenti, i principi cardine su cui si basa l'elaborazione del documento che mira ad una ri-programmazione della 'cura' delle persone non autosufficienti, in linea con gli indirizzi dettati dalle attuali normative (L. 23 marzo 2023, PNNA 2022-2024, L. n. 328 del 2000) e con la piena espressione dei diritti umani, sociali, culturali ed economici riconosciuti dalla Costituzione Italiana e dalle Convenzioni Internazionali. "La Carta è anche un elaborato che contiene

esperienze di vita, di una quotidianità sommersa, quella delle famiglie con bambini o adulti non autosufficienti con disabilità grave o gravissima che richiedono un'assistenza continuativa nelle 24 ore- Ha ricordato Fabiana Novelli, vicepresidente SCN2A Italia Famiglie in rete- Non solo vita vissuta, faro guida nella raccolta delle criticità, ma anche analisi dell'attuale normativa e proposte concrete per migliorare i tre anelli cardine della presa in carico: la valutazione multidimensionale, l'assistenza domiciliare e le strutture residenziali per le persone con disabilità. Serve un vestito sartoriale cucito sui bisogni della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che può avere ulteriori fragilità intrinsecamente connesse all'esperienza della disabilità". Questi alcuni dei temi approfonditi nella 'Carta delle persone non autosufficienti'. Prendersi cura, a differenza di quanto accade oggi, non significa segregare la famiglia insieme alla persona con disabilità, aspetto non etico e non sempre attuabile. La domiciliarità delle cure non significa garantire, al più, solo poche ore di prestazioni prevalentemente di carattere sanitario, ma garantire obbligatoriamente

prestazioni sanitarie, socio-assistenziali o sociali modulabili e interconnesse tra di loro in base ai bisogni della persona ed erogabili in tutti i contesti sociali. In assenza di un'inadeguata assistenza domiciliare compatibile con un progetto di vita indipendente e di un sistema in rete dei servizi, le famiglie, in alcuni casi monogenitoriali o con caregiver soli o anziani, vengono indirizzate al ricovero presso le strutture residenziali, privando della continuità affettiva il proprio familiare, la prima vera 'cura' percepita in qualsiasi condizione di disabilità. A tutt'oggi, dalle esperienze delle famiglie, sono proprio le persone non autosufficienti con disabilità grave o gravissima con bisogni assistenziali continuativi nell'arco delle 24/h le più esposte o deprivate del pieno diritto della libertà e vivono spesso nelle strutture residenziali in condizioni di isolamento, segregazione e di contenimento. Strutture residenziali dove la realizzazione di Piani Individuali Assistenziali è davvero complessa per una serie di criticità, tra cui la copiosità degli utenti (anche gruppi di 20 persone) e la relativa eterogeneità e fragilità. Pochi gli ingredienti richiesti, non necessariamente risorse aggiuntive ma soprattutto

una presa in carico globale dei bisogni della persona e della famiglia ed una visione d'insieme ed integrata delle prestazioni erogate a domicilio o nelle strutture residenziali. Le oltre 90 associazioni promotrici del documento intendono mettere al servizio delle Istituzioni le proprie esperienze e contribuire a generare un respiro nuovo ma concreto di qualità di vita e garante dei diritti fondamentali, quali quelli civili, sociali, alla salute e alla libertà di scelta delle persone non autosufficienti con disabilità (legge 328/2000, LEA sociosanitari - DPCM 12/1/2017, Legge 162/98). La prima occasione per parlare dei temi del documento sarà l'evento di presentazione del libro 'Nessuno è escluso' di Fortunato Nicoletti che si terrà alla Camera dei deputati il prossimo 8 novembre, nell'ambito dell'incontro 'Disabilità. Una questione di famiglia' dove saranno presenti i rappresentanti delle Istituzioni.

SuperAble Inail

LINK: <https://www.facebook.com/photo/?fbid=743643617788409&set=a.481947683958005>

Malattie rare e disabilità, 90 associazioni di pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio. Valutazione multidimensionale, assistenza domiciliare e strutture residenziali adeguate le tre principali richieste alle istituzioni.

Sostegno ai disabili: la chiave è la famiglia

LINK: <https://www.interris.it/rubriche/opinione/sostegno-disabili-chiave-e-famiglia/>

Il documento intitolato "La carta delle famiglie con persone non autosufficienti: La tua vita e la nostra!", inviato nei giorni scorsi da 90 associazioni di pazienti al Ministro per la Disabilità, al Viceministro delle politiche sociali e al Sottosegretario di Stato per la Salute, dal titolo stesso, vuole indicare che la famiglia non può in alcun modo essere scissa dalla persona con disabilità o malattia rara che viene assistita, a prescindere dal grado di parentela. Oggi invece, purtroppo, il concetto di sostegno alla famiglia spesso viene messo in secondo piano. Nel lungo periodo, se il nucleo familiare non viene supportato, non è il grado di svolgere al meglio il proprio ruolo di assistenza. Occorre che vengano valorizzate le esperienze di ognuno, per meglio capire il vissuto quotidiano di chi le vive e che, difficilmente, può far emergere le proprie istanze. Così facendo, si potrà riconoscere alle famiglie caregiver, il valore aggiunto che, ad oggi, m a n c a . L a riprogrammazione della cura è fondamentale per garantire una maggiore interconnessione dei servizi rivolti alle persone con

disabilità e alle loro famiglie. Il primo passo verso questo obiettivo è la riforma delle unità di v a l u t a z i o n e multidimensionale perché, all'interno di queste, si stabilisce il percorso assistenziale e le diverse misure da attuare ma, ad oggi, manca una formazione adeguata e, il collegamento fra i servizi, è carente. L'assistenza fornita, quindi, è prettamente di tipo sanitario che è certamente utile, ma serve un'integrazione dei diversi servizi, attraverso uno specifico ente in grado di farsene carico e con cui le famiglie si possano confrontare e diventare una parte fondamentale per la stesura del Progetto di Vita. Il fare rete e mettersi d'accordo, per le associazioni dei pazienti, è molto complesso perché, purtroppo, determinate situazioni generano una solitudine di pensieri che, spesso, in astratto non coincidono. I bisogni però, nella realtà, sono molto simili. In questa situazione quindi, aver messo insieme 90 realtà associative che si occupano di disabilità e **malattie rare**, provenienti da tutto il Paese, rappresenta un primo passo

importante per la vita di migliaia di persone. Il nostro auspicio è che le istituzioni, nel loro complesso, capiscano che, senza il contributo delle famiglie e di coloro che vivono determinate condizioni nel quotidiano, qualsiasi tipo di provvedimento non sarà in grado di intercettare gli effettivi bisogni. Questo elemento non può mancare e, le rispettive esperienze di inclusione, devono essere valorizzate in senso positivo, nonostante le d i f f i c o l t à che quotidianamente si vivono.

Disabilità, una questione di famiglia - Nessuno è escluso - Come pensare di essere in paradiso stando all'inferno

LINK: <https://www.radioradicale.it/scheda/712854/disabilita-una-questione-di-famiglia-nessuno-e-escluso-come-pensare-di-essere-in>



Disabilità, una questione di famiglia - Nessuno è escluso - Come pensare di essere in paradiso stando all'inferno CONVEGNO | - Roma - 10:30 Durata: 1 ora 58 min A cura di Carmine Corvino Intervengono: Sergio Costa (Vice Presidente Camera dei Deputati), Fortunato Nicoletti (Vice Presidente ODV Nessuno è Escluso e autore del libro), Laura Andrao (esperta di diritti delle persone con disabilità), Fabiana Novelli (Vice Presidente di SCN2A Italia). Modera: Francesco Macchia, vice direttore dell'**Osservatorio Malattie Rare**. Convegno "Disabilità, una questione di famiglia - Nessuno è escluso - Come pensare di essere in paradiso stando all'inferno", registrato a Roma mercoledì 8 novembre 2023 alle 10:30. Tra gli argomenti discussi: Disabili. La registrazione video di questo convegno ... ha una durata di 1 ora e 58 minuti. Il contenuto è disponibile anche nella sola versione audio.

Disabilità, una questione di famiglia - Nessuno è escluso - Come pensare di essere in paradiso stando all'inferno CONVEGNO | - Roma - 10:30 Durata: 1 ora 58 min A cura di Carmine Corvino Intervengono: Sergio Costa (Vice Presidente Camera dei Deputati), Fortunato Nicoletti (Vice Presidente ODV Nessuno è Escluso e autore del libro), Laura Andrao (esperta di diritti delle persone con disabilità), Fabiana Novelli (Vice Presidente di SCN2A Italia). Modera: Francesco Macchia, vice direttore dell'**Osservatorio Malattie Rare**. Convegno "Disabilità, una questione di famiglia - Nessuno è escluso - Come pensare di essere in paradiso stando all'inferno", registrato a Roma mercoledì 8 novembre 2023 alle 10:30. Tra gli argomenti discussi: Disabili. La registrazione video di questo convegno ... ha una durata di 1 ora e 58 minuti. Il contenuto è disponibile anche nella sola versione

Malattie rare e disabilità, ben 90 associazioni chiedono il rispetto di norme per l'assistenza sul territorio

LINK: <https://www.difesapopolo.it/Media/OpenMagazine/II-giornale-della-settimana/ARTICOLI-IN-ARRIVO/Malattie-rare-e-disabilita-ben-90-associazioni...>

"La carta delle famiglie con persone non autosufficienti: La tua vita e la nostra!" è stata inviata al ministro per la Disabilità, al viceministro delle Politiche Sociali e al sottosegretario di Stato per la Salute. Promossa da "Nessuno è escluso" e "SCN2A Italia Famiglie in Rete", contiene una visione di politica partecipata. Principali richieste: v a l u t a z i o n e multidimensionale, assistenza domiciliare e strutture residenziali adeguate Malattie rare e disabilità, ben 90 associazioni chiedono il rispetto di norme per l'assistenza sul territorio 09/11/2023 Sono migliaia le famiglie rappresentate dal documento "La carta delle famiglie con persone non autosufficienti: La tua vita e la nostra!" che, inviato nei giorni scorsi al ministro per la Disabilità Alessandra Locatelli, al viceministro delle Politiche Sociali, Maria Teresa Bellucci e il sottosegretario di Stato per la Salute, Marcello Gemmato, reca in calce la firma di ben 90 associazioni di pazienti. Il documento, promosso dalle associazioni "Nessuno è escluso" e "SCN2A Italia Famiglie in Rete" che lo

hanno poi fatto circolare tra le altre organizzazioni che si occupano di malattie rare e disabilità raccogliendo integrazioni e suggerimenti, contiene una visione di politica partecipata fra pazienti, genitori e istituzioni. "Le disabilità sono tante quante le persone, ognuna unica ma spesso accomunate da bisogni simili, quelli bio-psico-fisici, sociali e relazioni che sono indipendenti dalla singola condizione patologica invalidante o disabilitante e dalla sua eziologia, ma sono strettamente connessi ed inscindibili da quelli della famiglia, il cui ruolo è vitale la persona assistita - afferma una nota delle stesse associazioni -. Genitori, fratelli, sorelle, nonni, spesso portati - dalla mancanza di un sistema o p p o r t u n a m e n t e organizzato - al punto di dover abdicare alla propria vita sociale, relazionale e l a v o r a t i v a ". "La collaborazione tra le istituzioni e le famiglie è l'unico vero catalizzatore per dare risposte tangibili ed innescare un'evoluzione non più procrastinabile della presa in carico dei bisogni complessi delle persone con disabilità e migliorare

concretamente la loro qualità di vita e delle rispettive famiglie, fratelli, sorelle - ci tiene a sottolineare Fortunato Nicoletti, vicepresidente di Nessuno è escluso -. Una richiesta che parte dal basso, un movimento di famiglie che si pone l'obiettivo di far emergere in maniera più pregnante e realistica i disagi e i bisogni emergenziali, evidenziando tutti quegli aspetti normativi che non sono applicati nella realtà e quegli aspetti che andrebbero modificati. Dunque, non una semplice denuncia ma una richiesta di raffronto propositivo e costruttivo con le istituzioni a cui le associazioni hanno chiesto di confrontarsi, in un reciproco scambio di competenze ed esperienze". Sono proprio il binomio " P e r s o n a n o n autosufficiente-famiglia" e la totale integrazione dei servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali, ad oggi totalmente assenti, i principi cardine su cui si basa l'elaborazione del documento che mira a una ri-programmazione della "cura" delle persone non autosufficienti, in linea con gli indirizzi dettati dalle

attuali normative (L. 23 marzo 2023, PNNA 2022-2024, L. n. 328 del 2000) e con la piena espressione dei diritti umani, sociali, culturali ed economici riconosciuti dalla Costituzione Italiana e dalle Convenzioni Internazionali. "La Carta è anche un elaborato che contiene esperienze di vita, di una quotidianità sommersa, quella delle famiglie con bambini o adulti non autosufficienti con disabilità grave o gravissima che richiedono un'assistenza continuativa nelle 24 ore - ha ricordato Fabiana Novelli, vicepresidente SCN2A Italia Famiglie in Rete -. Non solo vita vissuta, faro guida nella raccolta delle criticità, ma anche analisi dell'attuale normativa e proposte concrete per migliorare i tre anelli cardine della presa in carico: la valutazione multidimensionale, l'assistenza domiciliare e le strutture residenziali per le persone con disabilità. Serve un vestito sartoriale cucito sui bisogni della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che può avere ulteriori fragilità intrinsecamente connesse all'esperienza della disabilità". Le "Carta delle persone non autosufficienti" Le oltre 90 associazioni promotrici del documento intendono mettere al servizio delle istituzioni le

proprie esperienze e "contribuire a generare un respiro nuovo ma concreto di qualità di vita e garante dei diritti fondamentali, quali quelli civili, sociali, alla salute e alla libertà di scelta delle persone non autosufficienti con disabilità (legge 328/2000, LEA sociosanitari-DPCM 12/1/2017, Legge 162/98)", si legge ancora nella nota. Questi alcuni dei temi approfonditi nella "Carta delle persone non autosufficienti". "Prendersi cura, a differenza di quanto accade oggi, non significa segregare la famiglia insieme alla persona con disabilità, aspetto non etico e non sempre attuabile - si afferma -. La domiciliarità delle cure non significa garantire, al più, solo poche ore di prestazioni prevalentemente di carattere sanitario, ma garantire obbligatoriamente prestazioni sanitarie, socio-assistenziali o sociali modulabili e interconnesse tra di loro in base ai bisogni della persona ed erogabili in tutti i contesti sociali. Un vestito sartoriale cucito sui bisogni della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che può avere ulteriori fragilità intrinsecamente connesse all'esperienza della disabilità". "In assenza di un'inadeguata assistenza domiciliare compatibile con un progetto di vita

indipendente e di un sistema in rete dei servizi, le famiglie, in alcuni casi monogenitoriali o con caregiver soli o anziani, vengono indirizzate al ricovero presso le strutture residenziali, privando della continuità affettiva il proprio familiare, la prima vera 'cura' percepita in qualsiasi condizione di disabilità. A tutt'oggi, dalle esperienze delle famiglie, sono proprio le persone non autosufficienti con disabilità grave o gravissima con bisogni assistenziali continuativi nell'arco delle 24/h le più esposte o private del pieno diritto della libertà e vivono spesso nelle strutture residenziali in condizioni di isolamento, segregazione e di contenimento. Strutture residenziali dove la realizzazione di Piani Individuali Assistenziali è davvero complessa per una serie di criticità, tra cui la copiosità degli utenti (anche gruppi di 20 persone) e la relativa eterogeneità e fragilità". "Pochi gli ingredienti richiesti, non necessariamente risorse aggiuntive - concludono le associazioni - ma soprattutto una presa in carico globale dei bisogni della persona e della famiglia e una visione d'insieme ed integrata delle prestazioni erogate a domicilio o nelle strutture residenziali". Copyright

Difesa del popolo (Tutti i
diritti riservati) Fonte:
Redattore sociale
(www.redattoresociale.it)

SANITÀ. MALATTIE RARE E DISABILITÀ, ASSOCIAZIONI: COLLABORAZIONE ISTITUZIONI-FAMIGLIE

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE, ASSISTENZA DOMICILIARE E STRUTTURE RESIDENZIALI ADEGUATE
LE TRE PRINCIPALI RICHIESTE (DIRE) Roma, 9 nov. - Sono migliaia le famiglie rappresentate

dal documento "La carta delle famiglie con persone non autosufficienti: La tua vita e la nostra!" che, inviato nei giorni scorsi al ministro per la Disabilità Alessandra Locatelli, al Viceministro delle Politiche Sociali, Maria Teresa Bellucci e al Sottosegretario di Stato per la Salute, Marcello Gemmato, reca in calce la firma di ben 90 associazioni di pazienti. Il documento, promosso dalle Associazioni Nessuno escluso e SCN2A Italia Famiglie in Rete che lo hanno poi fatto circolare tra le altre Organizzazioni che si occupano di malattie rare e disabilità accogliendo integrazioni e suggerimenti, contiene una visione di politica partecipata fra pazienti, genitori e istituzioni.

Le disabilità sono tante quante le persone, ognuna unica ma spesso accomunate da bisogni simili, quelli bio-psico-fisici, sociali e relazionali che sono indipendenti dalla singola condizione patologica invalidante o disabilitante e dalla sua eziologia, ma sono strettamente connessi ed inscindibili da quelli della famiglia, il cui ruolo è vitale la persona assistita. Genitori, fratelli, sorelle, nonni, spesso portati - dalla mancanza di un sistema opportunamente organizzato - al punto di dover abdicare alla propria vita sociale, relazionale e lavorativa. "La collaborazione tra le Istituzioni e le famiglie è l'unico vero catalizzatore per dare risposte tangibili ed innescare un'evoluzione non procrastinabile della presa in carico dei bisogni complessi delle persone con disabilità: migliorare concretamente la loro qualità di vita e delle rispettive famiglie, fratelli, sorelle - ci tiene a sottolineare Fortunato Nicoletti, Vicepresidente di Nessuno escluso - Una richiesta che parte dal basso, un movimento di famiglie che si pone l'obiettivo di far emergere in maniera pregnante e realistica i disagi e i bisogni emergenziali, evidenziando tutti quegli aspetti normativi che non sono applicati nella realtà: quegli aspetti che andrebbero modificati. Dunque, non una semplice denuncia ma una richiesta di raffronto propositivo e costruttivo con le istituzioni a cui le associazioni hanno chiesto di confrontarsi, in un reciproco scambio di competenze ed esperienze".

Sono proprio il binomio "Persona non autosufficiente-famiglia" e

la totale integrazione dei servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali, ad oggi totalmente assenti, i principi cardine su cui si basa l'elaborazione del documento che mira a una ri-programmazione della "cura" delle persone non autosufficienti, in linea con gli indirizzi dettati dalle attuali normative (L. 23 marzo 2023, PNNA 2022-2024, L. n. 328 del 2000) e con la piena espressione dei diritti umani, sociali, culturali ed economici riconosciuti dalla Costituzione Italiana e dalle Convenzioni Internazionali.

"La Carta?nche un elaborato che contiene esperienze di vita, di una quotidianit?ommersa, quella delle famiglie con bambini o adulti non autosufficienti con disabilit?rave o gravissima che richiedono un'assistenza continuativa nelle 24 ore - ha ricordato Fabiana Novelli, Vicepresidente SCN2A Italia Famiglie in Rete - Non solo vita vissuta, faro guida nella raccolta delle criticit? ma anche analisi dell'attuale normativa e proposte concrete per migliorare i tre anelli cardine della presa in carico: la valutazione multidimensionale, l'assistenza domiciliare e le strutture residenziali per le persone con disabilit?Serve un vestito sartoriale cucito sui bisogni della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che pu?ere ulteriori fragilit?ntrinsecamente connesse all'esperienza della disabilit?"

Le oltre 90 associazioni promotrici del documento intendono mettere al servizio delle Istituzioni le proprie esperienze e contribuire a generare un respiro nuovo ma concreto di qualit?i vita e garante dei diritti fondamentali, quali quelli civili, sociali, alla salute e alla libert?i scelta delle persone non autosufficienti con disabilit?legge 328/2000, LEA sociosanitari-DPCM 12/1/2017, Legge 162/98).

Questi alcuni dei temi approfonditi nella "Carta delle persone non autosufficienti". Prendersi cura, a differenza di quanto accade oggi, non significa segregare la famiglia insieme alla persona con disabilit?aspetto non etico e non sempre attuabile.

La domiciliarit?elle cure non significa garantire, al pi?olo poche ore di prestazioni prevalentemente di carattere sanitario, ma garantire obbligatoriamente prestazioni sanitarie, socio-assistenziali o sociali modulabili e interconnesse tra di loro in base ai bisogni della persona ed erogabili in tutti i contesti sociali. Un vestito sartoriale cucito sui bisogni della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che pu?vere ulteriori fragilit?ntrinsecamente connesse all'esperienza della disabilit?"

In assenza di un'inadeguata assistenza domiciliare compatibile

con un progetto di vita indipendente e di un sistema in rete dei servizi, le famiglie, in alcuni casi monogenitoriali o con caregiver soli o anziani, vengono indirizzate al ricovero presso le strutture residenziali, privando della continuità effettiva il proprio familiare, la prima vera "cura" percepita in qualsiasi condizione di disabilità? A tutt'oggi, dalle esperienze delle famiglie, sono proprio le persone non autosufficienti con disabilità grave o gravissima con bisogni assistenziali continuativi nell'arco delle 24/h le più poste o deprivate del pieno diritto della libertà? vivono spesso nelle strutture residenziali in condizioni di isolamento, segregazione e di contenimento. Strutture residenziali dove la realizzazione di Piani Individuali Assistenziali è davvero complessa per una serie di criticità tra cui la numerosità degli utenti (anche gruppi di 20 persone) e la relativa eterogeneità e fragilità. Pochi gli ingredienti richiesti, non necessariamente risorse aggiuntive ma soprattutto una presa in carico globale dei bisogni della persona e della famiglia e una visione d'insieme ed integrata delle prestazioni erogate a domicilio o nelle strutture residenziali. (Com/Red/ Dire)

10:55 09-11-23 NNNN

DIRE Sanità

09-11-2023

Pag. 1 di 3

SANITÀ. MALATTIE RARE E DISABILITÀ, ASSOCIAZIONI: COLLABORAZIONE ISTITUZIONI-FAMIGLIE

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE, ASSISTENZA DOMICILIARE E STRUTTURE RESIDENZIALI ADEGUATE
LE TRE PRINCIPALI RICHIESTE (DIRE) Roma, 9 nov. - Sono migliaia le famiglie rappresentate

dal documento "La carta delle famiglie con persone non autosufficienti: La tua vita e la nostra!" che, inviato nei giorni scorsi al ministro per la Disabilità Alessandra Locatelli, al Viceministro delle Politiche Sociali, Maria Teresa Bellucci e al Sottosegretario di Stato per la Salute, Marcello Gemmato, reca in calce la firma di ben 90 associazioni di pazienti. Il documento, promosso dalle Associazioni Nessuno escluso e SCN2A Italia Famiglie in Rete che lo hanno poi fatto circolare tra le altre Organizzazioni che si occupano di malattie rare e disabilità accogliendo integrazioni e suggerimenti, contiene una visione di politica partecipata fra pazienti, genitori e istituzioni.

Le disabilità sono tante quante le persone, ognuna unica ma spesso accomunate da bisogni simili, quelli bio-psico-fisici, sociali e relazionali che sono indipendenti dalla singola condizione patologica invalidante o disabilitante e dalla sua eziologia, ma sono strettamente connessi ed inscindibili da quelli della famiglia, il cui ruolo è vitale per la persona assistita. Genitori, fratelli, sorelle, nonni, spesso portati - dalla mancanza di un sistema opportunamente organizzato - al punto di dover abdicare alla propria vita sociale, relazionale e lavorativa. "La collaborazione tra le Istituzioni e le famiglie è l'unico vero catalizzatore per dare risposte tangibili ed innescare un'evoluzione non procrastinabile della presa in carico dei bisogni complessi delle persone con disabilità: migliorare concretamente la loro qualità di vita e delle rispettive famiglie, fratelli, sorelle - ci tiene a sottolineare Fortunato Nicoletti, Vicepresidente di Nessuno escluso - Una richiesta che parte dal basso, un movimento di famiglie che si pone l'obiettivo di far emergere in maniera pregnante e realistica i disagi e i bisogni emergenziali, evidenziando tutti quegli aspetti normativi che non sono applicati nella realtà: quegli aspetti che andrebbero modificati. Dunque, non una semplice denuncia ma una richiesta di raffronto propositivo e costruttivo con le istituzioni a cui le associazioni hanno chiesto di confrontarsi, in un reciproco scambio di competenze ed esperienze".

Sono proprio il binomio "Persona non autosufficiente-famiglia" e

DIRE Sanità

09-11-2023

Pag. 2 di 3

la totale integrazione dei servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali, ad oggi totalmente assenti, i principi cardine su cui si basa l'elaborazione del documento che mira a una ri-programmazione della "cura" delle persone non autosufficienti, in linea con gli indirizzi dettati dalle attuali normative (L. 23 marzo 2023, PNNA 2022-2024, L. n. 328 del 2000) e con la piena espressione dei diritti umani, sociali, culturali ed economici riconosciuti dalla Costituzione Italiana e dalle Convenzioni Internazionali.

"La Carta?nche un elaborato che contiene esperienze di vita, di una quotidianit?ommersa, quella delle famiglie con bambini o adulti non autosufficienti con disabilit?rave o gravissima che richiedono un'assistenza continuativa nelle 24 ore - ha ricordato Fabiana Novelli, Vicepresidente SCN2A Italia Famiglie in Rete - Non solo vita vissuta, faro guida nella raccolta delle criticit? ma anche analisi dell'attuale normativa e proposte concrete per migliorare i tre anelli cardine della presa in carico: la valutazione multidimensionale, l'assistenza domiciliare e le strutture residenziali per le persone con disabilit?Serve un vestito sartoriale cucito sui bisogni della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che pu?ere ulteriori fragilit?ntrinsecamente connesse all'esperienza della disabilit?

Le oltre 90 associazioni promotrici del documento intendono mettere al servizio delle Istituzioni le proprie esperienze e contribuire a generare un respiro nuovo ma concreto di qualit?i vita e garante dei diritti fondamentali, quali quelli civili, sociali, alla salute e alla libert?i scelta delle persone non autosufficienti con disabilit?legge 328/2000, LEA sociosanitari-DPCM 12/1/2017, Legge 162/98).

Questi alcuni dei temi approfonditi nella "Carta delle persone non autosufficienti". Prendersi cura, a differenza di quanto accadde oggi, non significa segregare la famiglia insieme alla persona con disabilit?aspetto non etico e non sempre attuabile.

La domiciliarit?elle cure non significa garantire, al pi?olo poche ore di prestazioni prevalentemente di carattere sanitario, ma garantire obbligatoriamente prestazioni sanitarie, socio-assistenziali o sociali modulabili e interconnesse tra di loro in base ai bisogni della persona ed erogabili in tutti i contesti sociali. Un vestito sartoriale cucito sui bisogni della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che pu?vere ulteriori fragilit?ntrinsecamente connesse all'esperienza della disabilit?

In assenza di un'inadeguata assistenza domiciliare compatibile

DIRE Sanità

09-11-2023

Pag. 3 di 3

con un progetto di vita indipendente e di un sistema in rete dei servizi, le famiglie, in alcuni casi monogenitoriali o con caregiver soli o anziani, vengono indirizzate al ricovero presso le strutture residenziali, privando della continuità effettiva il proprio familiare, la prima vera "cura" percepita in qualsiasi condizione di disabilità? A tutt'oggi, dalle esperienze delle famiglie, sono proprio le persone non autosufficienti con disabilità grave o gravissima con bisogni assistenziali continuativi nell'arco delle 24/h le più poste o deprivate del pieno diritto della libertà? vivono spesso nelle strutture residenziali in condizioni di isolamento, segregazione e di contenimento. Strutture residenziali dove la realizzazione di Piani Individuali Assistenziali è davvero complessa per una serie di criticità tra cui la numerosità degli utenti (anche gruppi di 20 persone) e la relativa eterogeneità e fragilità. Pochi gli ingredienti richiesti, non necessariamente risorse aggiuntive ma soprattutto una presa in carico globale dei bisogni della persona e della famiglia e una visione d'insieme ed integrata delle prestazioni erogate a domicilio o nelle strutture residenziali. (Com/Red/ Dire)

10:55 09-11-23 NNNN

Malattie rare e disabilità: 90 Associazioni di Pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio;

LINK: <https://www.agenziarepubblica.it/abbonamenti/>

Malattie rare e disabilità: 90 Associazioni di Pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio;

Malattie rare e disabilità: 90 associazioni di pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio

LINK: <https://www.osservatoriomalattieare.it/news/attualita/20312-malattie-rare-e-disabilita-90-associazioni-di-pazienti-chiedono-il-rispetto-del...>



Attualità **Malattie rare e disabilità**: 90 associazioni di **pazienti** chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio
Autore: Redazione 09 Novembre 2023 Valutazione multidimensionale, **assistenza domiciliare** e strutture residenziali adeguate le tre principali richieste alle istituzioni Roma - Sono migliaia le famiglie rappresentate dal documento 'La carta delle famiglie con persone non autosufficienti: La tua vita e la nostra!' che, inviato nei giorni scorsi al Ministro per la **Disabilità** Alessandra Locatelli, al Viceministro delle Politiche Sociali, Maria Teresa Bellucci e il Sottosegretario di Stato per la Salute, Marcello Gemmato, reca in calce la firma di ben 90 associazioni di **pazienti**. Il documento, promosso dalle associazioni Nessuno è escluso e SCN2A Italia Famiglie in Rete, che lo hanno poi fatto circolare tra le altre organizzazioni

che si occupano di **malattie rare e disabilità** raccogliendo integrazioni e suggerimenti, contiene una visione di politica partecipata fra **pazienti**, genitori e istituzioni. Della Carta si è parlato durante l'evento di presentazione del libro 'Nessuno è escluso', di Fortunato Nicoletti, che si è tenuto ieri alla Camera dei Deputati in occasione dell'incontro **'Disabilità**. Una questione di famiglia', organizzato con l'On. Sergio Costa, Vicepresidente Camera dei Deputati. Durante i lavori, moderati da **Francesco Macchia**, Vicedirettore di **Osservatorio Malattie Rare**, sono intervenuti anche il Sottosegretario di Stato, Davide Faraone, e la Sen. Paola Binetti che, insieme a Costa, si sono impegnati a portare avanti le richieste delle famiglie sottoponendo le problematiche ai colleghi parlamentari. Le **disabilità** sono tante quante le persone, ognuna unica ma spesso accomunate da

bisogni simili, quelli bio-psico-fisici, sociali e relazioni che sono indipendenti dalla singola condizione patologica invalidante o disabilitante e dalla sua eziologia, ma sono strettamente connessi ed inscindibili da quelli della famiglia, il cui ruolo è vitale la persona assistita. Genitori, fratelli, sorelle, nonni, spesso portati - dalla mancanza di un sistema o p p o r t u n a m e n t e organizzato - al punto di dover abdicare alla propria vita sociale, relazionale e l a v o r a t i v a . ' L a collaborazione tra le Istituzioni e le famiglie è l'unico vero catalizzatore per dare risposte tangibili ed innescare un'evoluzione non più procrastinabile della presa in carico dei bisogni complessi delle persone con **disabilità** e migliorare concretamente la loro qualità di vita e delle rispettive famiglie, fratelli, sorelle', ci tiene a sottolineare Fortunato Nicoletti, Vicepresidente di

Nessuno è escluso. 'Una richiesta che parte dal basso, un movimento di famiglie che si pone l'obiettivo di far emergere in maniera più pregnante e realistica i disagi e i bisogni emergenziali, evidenziando tutti quegli aspetti normativi che non sono applicati nella realtà e quegli aspetti che andrebbero modificati. Dunque, non una semplice denuncia ma una richiesta di raffronto propositivo e costruttivo con le istituzioni a cui le associazioni hanno chiesto di confrontarsi, in un reciproco scambio di competenze ed esperienze'. Sono proprio il binomio 'Persona non autosufficiente-famiglia' e la totale integrazione dei servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali, ad oggi totalmente assenti, i principi cardine su cui si basa l'elaborazione del documento che mira a una ri-programmazione della 'cura' delle persone non autosufficienti, in linea con gli indirizzi dettati dalle attuali normative (L. 23 marzo 2023, PNNA 2022-2024, L. n. 328 del 2000) e con la piena espressione dei diritti umani, sociali, culturali ed economici riconosciuti dalla Costituzione Italiana e dalle Convenzioni Internazionali. 'La Carta è anche un elaborato che contiene

esperienze di vita, di una quotidianità sommersa, quella delle famiglie con bambini o adulti non autosufficienti con **disabilità** grave o gravissima che richiedono un'assistenza continuativa nelle 24 ore', ha ricordato Fabiana Novelli, Vicepresidente SCN2A Italia Famiglie in Rete. 'Non solo vita vissuta, faro guida nella raccolta delle criticità, ma anche analisi dell'attuale normativa e proposte concrete per migliorare i tre anelli cardine della presa in carico: la valutazione multidimensionale, **l'assistenza domiciliare** e le strutture residenziali per le persone con **disabilità**. Serve un vestito sartoriale cucito sui bisogni della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che può avere ulteriori fragilità intrinsecamente connesse all'esperienza della **disabilità**'. Le oltre 90 associazioni promotrici del documento intendono mettere al servizio delle Istituzioni le proprie esperienze e contribuire a generare un respiro nuovo ma concreto di qualità di vita e garante dei diritti fondamentali, quali quelli civili, sociali, alla salute e alla libertà di scelta delle persone non autosufficienti con **disabilità** (legge 328/2000, LEA socio-sanitari-DPCM 12/1/2017, Legge 162/98).

Questi alcuni dei temi approfonditi nella 'Carta delle persone non autosufficienti'. Prendersi cura, a differenza di quanto accade oggi, non significa segregare la famiglia insieme alla persona con **disabilità**, aspetto non etico e non sempre attuabile. La domiciliarità delle cure non significa garantire, al più, solo poche ore di prestazioni prevalentemente di carattere sanitario, ma garantire obbligatoriamente prestazioni sanitarie, socio-assistenziali o sociali modulabili e interconnesse tra di loro in base ai bisogni della persona ed erogabili in tutti i contesti sociali. Un vestito sartoriale cucito sui bisogni della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che può avere ulteriori fragilità intrinsecamente connesse all'esperienza della **disabilità**. In assenza di un'inadeguata **assistenza domiciliare** compatibile con un progetto di vita indipendente e di un sistema in rete dei servizi, le famiglie, in alcuni casi monogenitoriali o con **caregiver** soli o anziani, vengono indirizzate al ricovero presso le strutture residenziali, privando della continuità affettiva il proprio familiare, la prima vera 'cura' percepita in qualsiasi condizione di **disabilità**. A tutt'oggi, dalle

esperienze delle famiglie, sono proprio le persone non autosufficienti con **disabilità** grave o gravissima con bisogni assistenziali continuativi nell'arco delle 24/h le più esposte o deprivate del pieno diritto della libertà e vivono spesso nelle strutture residenziali in condizioni di isolamento, segregazione e di contenimento. Strutture residenziali dove la realizzazione di Piani Individuali Assistenziali è davvero complessa per una serie di criticità, tra cui la copiosità degli utenti (anche gruppi di 20 persone) e la relativa eterogeneità e fragilità. Pochi gli ingredienti richiesti, non necessariamente risorse aggiuntive ma soprattutto una presa in carico globale dei bisogni della persona e della famiglia e una visione d'insieme ed integrata delle prestazioni erogate a domicilio o nelle strutture residenziali.

Malattie rare e disabilità, ben 90 associazioni chiedono il rispetto di norme per l'assistenza sul territorio

LINK: https://www.redattoresociale.it/article/notiziario/malattie_rare_e_disabilita_ben_90_associazioni_chiedono_il_rispetto_di_norme_per_l_assist...



9 novembre 2023 ore: 13:53 Disabilità **Malattie rare** e disabilità, ben 90 associazioni chiedono il rispetto di norme per l'assistenza sul territorio 'La carta delle famiglie con persone non autosufficienti: La tua vita e la nostra!' è stata inviata al ministro per la Disabilità, al viceministro delle Politiche Sociali e al sottosegretario di Stato per la Salute. Promossa da 'Nessuno è escluso' e 'SCN2A Italia Famiglie in Rete', contiene una visione di politica partecipata. Principali richieste: v a l u t a z i o n e multidimensionale, assistenza domiciliare e strutture residenziali adeguate ROMA - Sono migliaia le famiglie rappresentante dal documento 'La carta delle famiglie con persone non autosufficienti: La tua vita e la nostra!' che, inviato nei giorni scorsi al ministro per la Disabilità Alessandra Locatelli, al viceministro delle Politiche Sociali, Maria Teresa Bellucci e il

sottosegretario di Stato per la Salute, Marcello Gemmato, reca in calce la firma di ben 90 associazioni di pazienti. Il documento, promosso dalle associazioni 'Nessuno è escluso' e 'SCN2A Italia Famiglie in Rete' che lo hanno poi fatto circolare tra le altre organizzazioni che si occupano di **malattie rare** e disabilità raccogliendo integrazioni e suggerimenti, contiene una visione di politica partecipata fra pazienti, genitori e istituzioni. 'Le disabilità sono tante quante le persone, ognuna unica ma spesso accomunate da bisogni simili, quelli bio-psico-fisici, sociali e relazioni che sono indipendenti dalla singola condizione patologica invalidante o disabilitante e dalla sua eziologia, ma sono strettamente connessi ed inscindibili da quelli della famiglia, il cui ruolo è vitale la persona assistita - afferma una nota delle stesse associazioni -. Genitori, fratelli, sorelle,

nonni, spesso portati - dalla mancanza di un sistema o p p o r t u n a m e n t e organizzato - al punto di dover abdicare alla propria vita sociale, relazionale e l a v o r a t i v a'. 'La collaborazione tra le istituzioni e le famiglie è l'unico vero catalizzatore per dare risposte tangibili ed innescare un'evoluzione non più procrastinabile della presa in carico dei bisogni complessi delle persone con disabilità e migliorare concretamente la loro qualità di vita e delle rispettive famiglie, fratelli, sorelle - ci tiene a sottolineare Fortunato Nicoletti, vicepresidente di Nessuno è escluso -. Una richiesta che parte dal basso, un movimento di famiglie che si pone l'obiettivo di far emergere in maniera più pregnante e realistica i disagi e i bisogni emergenziali, evidenziando tutti quegli aspetti normativi che non sono applicati nella realtà e quegli aspetti che andrebbero modificati.



Dunque, non una semplice denuncia ma una richiesta di raffronto propositivo e costruttivo con le istituzioni a cui le associazioni hanno chiesto di confrontarsi, in un reciproco scambio di competenze ed esperienze'. Sono proprio il binomio 'Persona non autosufficiente-famiglia' e la totale integrazione dei servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali, ad oggi totalmente assenti, i principi cardine su cui si basa l'elaborazione del documento che mira a una ri-programmazione della 'cura' delle persone non autosufficienti, in linea con gli indirizzi dettati dalle attuali normative (L. 23 marzo 2023, PNNA 2022-2024, L. n. 328 del 2000) e con la piena espressione dei diritti umani, sociali, culturali ed economici riconosciuti dalla Costituzione Italiana e dalle Convenzioni Internazionali. 'La Carta è anche un elaborato che contiene esperienze di vita, di una quotidianità sommersa, quella delle famiglie con bambini o adulti non autosufficienti con disabilità grave o gravissima che richiedono un'assistenza continuativa nelle 24 ore - ha ricordato Fabiana Novelli, vicepresidente SCN2A Italia Famiglie in Rete -. Non solo vita vissuta, farò guida nella

raccolta delle criticità, ma anche analisi dell'attuale normativa e proposte concrete per migliorare i tre anelli cardine della presa in carico: la valutazione multidimensionale, l'assistenza domiciliare e le strutture residenziali per le persone con disabilità. Serve un vestito sartoriale cucito sui bisogni della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che può avere ulteriori fragilità intrinsecamente connesse all'esperienza della disabilità'. Le 'Carta delle persone non autosufficienti' Le oltre 90 associazioni promotrici del documento intendono mettere al servizio delle istituzioni le proprie esperienze e 'contribuire a generare un respiro nuovo ma concreto di qualità di vita e garante dei diritti fondamentali, quali quelli civili, sociali, alla salute e alla libertà di scelta delle persone non autosufficienti con disabilità (legge 328/2000, LEA socio-sanitari-DPCM 12/1/2017, Legge 162/98)', si legge ancora nella nota. Questi alcuni dei temi approfonditi nella 'Carta delle persone non autosufficienti'. 'Prendersi cura, a differenza di quanto accade oggi, non significa segregare la famiglia insieme alla persona con disabilità, aspetto non etico e non sempre attuabile - si afferma -. La domiciliarità

delle cure non significa garantire, al più, solo poche ore di prestazioni prevalentemente di carattere sanitario, ma garantire obbligatoriamente prestazioni sanitarie, socio-assistenziali o sociali modulabili e interconnesse tra di loro in base ai bisogni della persona ed erogabili in tutti i contesti sociali. Un vestito sartoriale cucito sui bisogni della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che può avere ulteriori fragilità intrinsecamente connesse all'esperienza della disabilità'. 'In assenza di un'inadeguata assistenza domiciliare compatibile con un progetto di vita indipendente e di un sistema in rete dei servizi, le famiglie, in alcuni casi monogenitoriali o con caregiver soli o anziani, vengono indirizzate al ricovero presso le strutture residenziali, privando della continuità affettiva il proprio familiare, la prima vera 'cura' percepita in qualsiasi condizione di disabilità. A tutt'oggi, dalle esperienze delle famiglie, sono proprio le persone non autosufficienti con disabilità grave o gravissima con bisogni assistenziali continuativi nell'arco delle 24/h le più esposte o deprivate del pieno diritto della libertà e vivono spesso nelle strutture residenziali in condizioni di isolamento,

segregazione e di contenimento. Strutture residenziali dove la realizzazione di Piani Individuali Assistenziali è davvero complessa per una serie di criticità, tra cui la copiosità degli utenti (anche gruppi di 20 persone) e la relativa eterogeneità e fragilità'. 'Pochi gli ingredienti richiesti, non necessariamente risorse aggiuntive - concludono le associazioni - ma soprattutto una presa in carico globale dei bisogni della persona e della famiglia e una visione d'insieme ed integrata delle prestazioni erogate a domicilio o nelle strutture residenziali'. © Riproduzione riservata

Malattie rare e disabilità: 90 Associazioni di Pazienti chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio

LINK: <https://www.panoramasanita.it/2023/11/10/malattie-rare-e-disabilita-90-associazioni-di-pazienti-chiedono-il-rispetto-delle-normative-che-int...>



Malattie rare e disabilità: 90 Associazioni di **Pazienti** chiedono il rispetto delle normative che integrano i sistemi d'assistenza nel territorio 10/11/2023 in News Valutazione multidimensionale, **assistenza domiciliare** e strutture residenziali adeguate le tre principali richieste alle istituzioni Sono migliaia le famiglie r a p p r e s e n t a n t e dal documento 'La carta delle famiglie con persone non autosufficienti: La tua vita e la nostra!' che, inviato nei giorni scorsi al Ministro per la **Disabilità** Alessandra Locatelli, al Viceministro delle Politiche Sociali, Maria Teresa Bellucci e il Sottosegretario di Stato per la Salute, Marcello Gemmato, reca in calce la firma di ben 90 associazioni di **pazienti**. Il documento, promosso dalle Associazioni Nessuno è escluso e SCN2A Italia Famiglie in Rete che lo hanno poi fatto circolare tra le altre Organizzazioni che

si occupano di **malattie rare** e **disabilità** raccogliendo integrazioni e suggerimenti, contiene una visione di politica partecipata fra **pazienti**, genitori e istituzioni. Le **disabilità** sono tante quante le persone, ognuna unica ma spesso accomunate da bisogni simili, quelli bio-psico-fisici, sociali e relazioni che sono indipendenti dalla singola condizione patologica invalidante o disabilitante e dalla sua eziologia, ma sono strettamente connessi ed inscindibili da quelli della famiglia, il cui ruolo è vitale la persona assistita. Genitori, fratelli, sorelle, nonni, spesso portati - dalla mancanza di un sistema o p p o r t u n a m e n t e organizzato - al punto di dover abdicare alla propria vita sociale, relazionale e l a v o r a t i v a . ' L a collaborazione tra le Istituzioni e le famiglie è l'unico vero catalizzatore per dare risposte tangibili ed innescare un'evoluzione non più procrastinabile della

presa in carico dei bisogni complessi delle persone con **disabilità** e migliorare concretamente la loro qualità di vita e delle rispettive famiglie, fratelli, sorelle - ci tiene a sottolineare Fortunato Nicoletti, Vicepresidente di Nessuno è escluso - Una richiesta che parte dal basso, un movimento di famiglie che si pone l'obiettivo di far emergere in maniera più pregnante e realistica i disagi e i bisogni emergenziali, evidenziando tutti quegli aspetti normativi che non sono applicati nella realtà e quegli aspetti che andrebbero modificati. Dunque, non una semplice denuncia ma una richiesta di raffronto propositivo e costruttivo con le istituzioni a cui le associazioni hanno chiesto di confrontarsi, in un reciproco scambio di competenze ed esperienze'. Sono proprio il binomio ' P e r s o n a n o n autosufficiente-famiglia' e la totale integrazione dei

servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali, ad oggi totalmente assenti, i principi cardine su cui si basa l'elaborazione del documento che mira a una ri-programmazione della 'cura' delle persone non autosufficienti, in linea con gli indirizzi dettati dalle attuali normative (L. 23 marzo 2023, PNNA 2022-2024, L. n. 328 del 2000) e con la piena espressione dei diritti umani, sociali, culturali ed economici riconosciuti dalla Costituzione Italiana e dalle Convenzioni Internazionali. 'La Carta è anche un elaborato che contiene esperienze di vita, di una quotidianità sommersa, quella delle famiglie con bambini o adulti non autosufficienti con **disabilità** grave o gravissima che richiedono un'assistenza continuativa nelle 24 ore - ha ricordato Fabiana Novelli, Vicepresidente SCN2A Italia Famiglie in Rete - Non solo vita vissuta, faro guida nella raccolta delle criticità, ma anche analisi dell'attuale normativa e proposte concrete per migliorare i tre anelli cardine della presa in carico: la valutazione multidimensionale, l'**assistenza domiciliare** e le strutture residenziali per le persone con **disabilità**. Serve un vestito sartoriale cucito sui bisogni

della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che può avere ulteriori fragilità intrinsecamente connesse all'esperienza della **disabilità**'. Le oltre 90 associazioni promotrici del documento intendono mettere al servizio delle Istituzioni le proprie esperienze e contribuire a generare un respiro nuovo ma concreto di qualità di vita e garante dei diritti fondamentali, quali quelli civili, sociali, alla salute e alla libertà di scelta delle persone non autosufficienti con **disabilità** (legge 328/2000, LEA socio-sanitari-DPCM 12/1/2017, Legge 162/98). Questi alcuni dei temi approfonditi nella 'Carta delle persone non autosufficienti'. Prendersi cura, a differenza di quanto accade oggi, non significa segregare la famiglia insieme alla persona con **disabilità**, aspetto non etico e non sempre attuabile. La domiciliarità delle cure non significa garantire, al più, solo poche ore di prestazioni prevalentemente di carattere sanitario, ma garantire obbligatoriamente prestazioni sanitarie, socio-assistenziali o sociali modulabili e interconnesse tra di loro in base ai bisogni della persona ed erogabili in tutti i contesti sociali. Un

vestito sartoriale cucito sui bisogni della persona non autosufficiente e su quelli della famiglia che può avere ulteriori fragilità intrinsecamente connesse all'esperienza della **disabilità**. In assenza di un'inadeguata **assistenza domiciliare** compatibile con un progetto di vita indipendente e di un sistema in rete dei servizi, le famiglie, in alcuni casi monogenitoriali o con **caregiver** soli o anziani, vengono indirizzate al ricovero presso le strutture residenziali, privando della continuità affettiva il proprio familiare, la prima vera 'cura' percepita in qualsiasi condizione di **disabilità**. A tutt'oggi, dalle esperienze delle famiglie, sono proprio le persone non autosufficienti con **disabilità** grave o gravissima con bisogni assistenziali continuativi nell'arco delle 24/h le più esposte o deprivate del pieno diritto della libertà e vivono spesso nelle strutture residenziali in condizioni di isolamento, segregazione e di contenimento. Strutture residenziali dove la realizzazione di Piani Individuali Assistenziali è davvero complessa per una serie di criticità, tra cui la copiosità degli utenti (anche gruppi di 20 persone) e la relativa eterogeneità e fragilità. Pochi gli ingredienti richiesti, non

necessariamente risorse aggiuntive ma soprattutto una presa in carico globale dei bisogni della persona e della famiglia e una visione d'insieme ed integrata delle prestazioni erogate a domicilio o nelle strutture residenziali.