

2° Conferenza Nazionale di Consenso delle Associazioni

che rappresentano i familiari di persone in Stato Vegetativo, Minima Coscienza e Grave cerebrolesione acquisita.



**Bologna Sabato 12 ottobre 2019
Ore 10,00 – 18.00
Auditorium Enzo Biagi
Biblioteca Sala Borsa P.zza del Nettuno**



A Roma con il patrocinio del Ministero della Salute

Presentata la Seconda “Conferenza di Consenso” delle Associazioni

Lo scorso 5 febbraio, nell’ambito della “Giornata nazionale stati vegetativi” con il patrocinio del Ministero della Salute nell’Auditorium di Lungotevere Ripa a Roma, è stato presentato da “La Rete” (associazioni riunite per il Trauma Cranico e le GCA) e FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico) la Seconda “Conferenza Nazionale di Consenso” delle Associazioni che rappresentano i familiari che accediscono un proprio caro in coma, stato vegetativo, minima coscienza e grave cerebrolesione acquisita”

All’iniziativa hanno partecipato le associazioni di familiari, clinici, operatori socio-sanitari, rappresentanti delle istituzioni e delle strutture di riabilitazione, giornalisti.

Le seconda “Conferenza Nazio-

nale di Consenso delle Associazioni” nasce dall’esigenza di aggiornare e mettere a fuoco le possibili risposte rispetto ai bisogni sempre più emergenti di queste persone in condizione di estrema fragilità.

La prima conferenza di consenso promossa dalle associazioni si

“Una necessità, un bisogno urgente per aggiornare e mettere a fuoco le possibili risposte rispetto ai bisogni sempre più emergenti di queste persone in condizione di estrema fragilità”

svolse con il patrocinio del Ministero della Salute a Bologna il 6 ottobre 2012 nell’ambito della “Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma –vale la pena” promossa da “Gli amici di Luca” sotto l’Alto Patronato del Presidente della Repubblica. La domanda che le associazioni si erano poste allora era la seguente: “Quali i fattori di qualità nell’accreditamento dei servizi, nei percorsi di cura, nei modelli assistenziali, nella tutela dei diritti e nella corretta comunicazione tra sanitari, famigliari e associazioni?”

Questa domanda oggi è da rivedere e la risposta è da aggiornare alla luce dei mutamenti scientifici, legislativi, culturali ed epidemiologici.

A distanza di sette anni la nuova iniziativa presentata nell’ambito

San Pellegrino Terme
1° incontro e tavoli di lavoro



Associazioni, clinici ed operatori del mondo sociosanitario riuniti a Roma hanno costituito il nucleo organizzativo della nuova iniziativa

2° Conferenza Nazionale di Consenso delle Associazioni

che rappresentano i familiari di persone in Stato Vegetativo, Minima Coscienza e Grave cerebrolesione acquisita.

Gruppi di lavoro:

2 - IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI, E IL RUOLO DEI CAREGIVERS

Coordinatrice **Ivana Cannoni** (Ass.ne ATRACTO – Montevarchi Arezzo)

Componenti: **Antonietta Rossana Rossetto** (Ass.ne Daccapo - Padova)

Domenica Uva (Ass.ne Uniti per i risvegli - Puglia)

Gianluigi Poggi (Ass.ne Insieme per Cristina - Bologna)

Michela Cavatorta (Ass.ne Traumi Onlus - Parma)

Camilla Derchi (Fondazione Don Gnocchi - Milano),

Alessandro Chiarini (CO.N.FA.D. Coordinamento Nazionale Famiglie con disabilità - Brescia)

LE ASSOCIAZIONI A SOSTEGNO DELLA DISABILITÀ COMPLESSA

La riabilitazione ha lo scopo, quindi, di facilitare il recupero di una persona con un danno cerebrale acquisito, di insegnargli ad adattarsi alla sua "nuova" situazione, e di aiutarlo a raggiungere una miglior qualità di vita possibile.

L'affiancamento nel percorso acuto e riabilitativo dopo il coma, se vissuto fin da principio in modo attivo e consapevole, rende i familiari una risorsa in grado, spesso, di rilevare le criticità e i bisogni; ma tutto questo, però, ha un costo in energie, tempo e denaro.

La presa di consapevolezza e la conoscenza appropriata della disabilità è un processo che richiede molto tempo.

Avere, quindi, informazioni su Associazioni che raggruppano persone che ci sono già passate aiuta ad essere meno soli.

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI E IL RUOLO DEI CAREGIVERS

Tra le conseguenze del coma, quindi, uno dei problemi più significativi e di difficile gestione è proprio l'isolamento sociale del paziente e dell'intera famiglia.

Le persone e le loro famiglie vogliono potersi fidare di coloro che si prendono cura della loro salute e ai quali affidano la propria vita. Hanno bisogno di sentirsi accompagnati e assistiti nel percorso di cura, in cui l'umanità è altrettanto importante quanto una terapia all'avanguardia.

Il ruolo delle associazioni diventa molto importante per costituire quel momento di incontro e di confronto, poiché il ritorno a domicilio e la partecipazione alla vita sociale risultano essere molto difficili .

Le Associazioni: *una rete attiva nel territorio.*

Molto spesso, infatti, le associazioni nascono da familiari che hanno avuto un'esperienza diretta di coma con un proprio caro.

Unire esperienze di questo tipo in un'associazione che sia in grado di dar voce alle problematiche comuni vissute dalle famiglie, è uno dei modi per dare significato e vitalità a vicende altrimenti solo destabilizzanti e spesso non riconosciute.

Il familiare che partecipa all'associazionismo si sente più protagonista e non ricopre più così il ruolo del semplice spettatore passivo.



Le Associazioni: *una rete attiva nel territorio.*

Costruire, quindi, una rete sociale nel territorio vuol dire dare una risposta ai tanti bisogni.

L'obiettivo di una presa in carico globale passa attraverso:

l'accoglienza che impegna al rispetto

l'ascolto dei bisogni della famiglia e

la valorizzazione della persona *per una migliore qualità di vita.*



Le Associazioni: *una rete attiva nel territorio.*

- Il ruolo delle associazioni diventa, allora, importante per costituire un percorso insieme alle famiglie e il mondo sanitario e sociale.
- Tra i Familiari il problema più ricorrente è la mancanza di una **presa in carico da parte dei servizi**, e quindi la difficoltà nell'orientarsi nel sistema socio-sanitario.
- Quindi le associazioni danno voce ai bisogni delle persone e delle famiglie attraverso azioni di rappresentanza con gli Enti.
- Intervengono su un aspetto ancora trascurato **“La Riabilitazione sociale”** per promuovere il recupero dell'autonomia e la crescita personale delle persone con disabilità acquisita.

COME
AIUTARE la
famiglia?

SPORTELLO DI ACCOGLIENZA: un punto di riferimento

Ricerca di
informazioni, di
supporto ...

Colloquio di Accoglienza

1) **Ascolto attivo**

2) **Empatia**: sapersi mettere nei panni del familiare, assumere il suo punto di vista.

3) **Contenuti**: linguaggio chiaro, esauriente

Gruppi di sostegno



Condivisione del problema, sentirsi accolti, solidarietà tra persone che ci sono già passate.

Lo scopo comune a tutte le Associazioni è di migliorare la qualità della vita delle persone con GCA e dei loro familiari attraverso delle MODALITÀ che devono essere omogenee in tutte le Regioni e in tutte le condizioni di disabilità.

Le Associazioni: *una rete attiva nel territorio.*

Le associazioni dei familiari riunite nelle Federazioni nazionali:

La RETE – Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite” e la “**FNATC** - Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico”

Sono inserite nel “Seminario permanente sugli stati vegetativi” presso il Ministero della Salute.



Le associazioni devono essere riconosciute a supporto e in rappresentanza delle famiglie, come risorsa qualificata, durante tutto il percorso delle GCA. **Carta di San Pellegrino – 2009 e 2018**



Maggiore integrazione con le associazioni e la loro presenza attiva nelle strutture per GCA come punto informativo e di riferimento per le famiglie.



LE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI E LE CONSENSUS CONFERENCE.

Le Associazioni di familiari con vissuti e problematiche simili, legate da percorsi ospedalieri e territoriali hanno partecipato alle Consensus come portavoce dei bisogni e del punto di vista delle famiglie, esprimendo il loro parere e portando la propria esperienza visto che hanno vissuto in prima persona il problema.

Con la I° Consensus Conference nel 2000 per il percorso che riguardava le famiglie fu **evidenziato la difficoltà di informare e comunicare con la famiglia.**

Il concetto di informazione e di coinvolgimento attivo nel progetto riabilitativo assume forme e significati diversi, va dalla semplice comunicazione riguardante la diagnosi sino agli aspetti relazionali, atti ad affrontare la situazione creatasi con l'evento traumatico.



LE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI E LE CONSENSUS CONFERENCE.

Nella seconda CC (2005) è stata fatta un'indagine sull'analisi dei bisogni delle persone con GCA e dei loro familiari attraverso dei questionari, in collaborazione con le Associazioni.

Dall'analisi dei dati è risultato che:

- ▶ **il 63%** dei soggetti non gestisce in autonomia il denaro
- ▶ **il 58%** non è in grado di organizzare autonomamente le proprie attività in e fuori casa
- ▶ **il 24%** non è in grado di comunicare i propri bisogni
- ▶ **il 21%** si comporta in modo passivo
- ▶ **Il 28%** dei casi ha comportamenti aggressivi, anche di tipo fisico

E OGGI 2019?

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI E IL RUOLO DEI CARE GIVERS.

- **Di 130** persone che prima lavoravano, solo **55** (42%) sono rientrate al lavoro, spesso tramite percorsi di sostegno, **23** sono rientrati con una mansione inferiore, **19** in una diversa attività, solo **10** allo stesso livello (18%).
- **Nel 75%** la solitudine e le difficoltà acquisite sono i principali motivi di impossibilità a frequentare, luoghi ed amici di prima.
- **Il 67%** dei caregiver trascorre più di 8 ore al giorno con il proprio congiunto con un impegno gravoso e difficile, considerando anche l'età dei familiari, spesso non più giovani.
- **Nel 43%** dei casi devono lasciare il proprio lavoro.



LE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI E LE CONSENSUS CONFERENCE.

Se da una parte il dovere della riabilitazione è quello di aderire il più possibile a criteri di scientificità, dall'altro è necessario fornire elementi di efficacia e sicurezza ai pazienti e ai familiari sulle **procedure** attuate lungo tutto il percorso di presa in carico in accordo con chi rappresenta le famiglie.

SIENA 1° Conferenza Nazionale di Consenso sulla Riabilitazione Neuropsicologica dell'adulto

FNATC AIMA - ALICE -
AITA - LA RETE

1° CONSENSUS CONFERENCE Medico Giuridica Nazionale
fatta con le Associazioni



Bologna 06/10/2012

1^ CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO PROMOSSA DALLE
ASSOCIAZIONI

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI E IL RUOLO DEL CARE GIVER.

Il caregiver è colui che “**CURA**” un proprio congiunto o una persona non più autosufficiente.

Si tratta di un'assistenza a tempo pieno che tende a soddisfare tutte le necessità attinenti alla cura della persona.

Chi è il Caregiver Familiare

Il caregiver familiare non è ancora una figura professionale riconosciuta e protetta dal nostro ordinamento giuridico anche se, tenendo conto dei dati statistici, il 66% sono per lo più donne che rinunciano o riducono il proprio orario di lavoro per dedicarsi all'assistenza del proprio familiare bisognoso.

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI E IL RUOLO DEL CARE GIVER.

Non esistono dati ufficiali sul numero di **caregiver in Italia**, trattandosi di lavoro volontario, non retribuito e non inquadrato (tranne in Emilia Romagna) in alcuna legge che garantisca diritti e doveri di questa figura.

Secondo un'indagine ISTAT, dal **1998 al 2016** il loro numero è aumentato di circa dieci punti percentuali, passando dal **22,8% al 33,1%**.

I Caregiver Familiari sono stati riconosciuti, dopo una battaglia durata oltre 20 anni, dalla legge 205/2017 art.1 co.255 come:

PERSONE CHE SI PRENDONO CURA **GRATUITAMENTE** IN MODO

CONTINUATIVO di un proprio familiare in ambito domestico.

Care giver è, anche, colui che si prende cura di un proprio familiare non necessariamente non-autosufficiente.

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI E IL RUOLO DEL CARE GIVER.

Gestire a 360 gradi una disabilità non è affatto facile, per questo spesso queste persone arrivano a rinunciare a una vita propria.

Si arriva anche a trascurare la propria, di salute, divenendo facili prede soprattutto della depressione.



Da qui la tendenza a isolarsi e a rinunciare alle amicizie, a lavorare, a impegni privati etc. Lo stress è sia fisico che psicologico, perché il carico di lavoro è tanto e gravose sono anche le responsabilità e il coinvolgimento emotivo.

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI E IL RUOLO DEL CARE GIVER.

Sono stati presentati disegni di legge al Senato e due proposte di legge alla Camera:

- 1) **proposta di legge n. 2266** mira alla valorizzazione del ruolo del caregiver familiare attraverso l'adozione di una legge quadro nazionale
- 2) **proposta di legge la n. 3527** ricalca quasi fedelmente la precedente ed è volta a riconoscere e sostenere l'attività di cura ed assistenza del caregiver nei confronti del proprio familiare.
- 3) **proposta di legge n. 3414** prevede una sinergia di azioni realizzate sia dai MMG, sia dai servizi socio-sanitari e dalle reti di volontariato al fine di prestare e garantire un sostegno al caregiver familiare.

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI E IL RUOLO DEL CARE GIVER.

L'Italia è l'unico Paese in Europa dove non è stata riconosciuta e tutelata da un punto di vista previdenziale, sanitario e assicurativo la figura del caregiver familiare.

Prendersi cura di un proprio familiare è una scelta d'amore che deve essere valorizzata e sostenuta dallo Stato.

L'impegno prolungato nel tempo può metterne a dura prova l'equilibrio psicofisico, tanto da ridurre le aspettative di vita **di 17 anni**, come scientificamente dimostrato dal premio Nobel 2009 per la medicina.

I diritti del caregiver sono diversi e distinti dai diritti in generale.

Il caregiver NON è un volontario e nemmeno un/una badante

IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI E IL RUOLO DEL CARE GIVER.

Adottare alcune buone pratiche possono intanto essere d'aiuto per "alleggerire" il peso di un compito così importante ma al contempo gravoso, come quello di assistere un familiare non autosufficiente.

Cinque sono i suggerimenti per "i caregiver e la cura di se stessi":

- **Concedersi almeno 30 minuti al giorno per rilassarsi**
- **Esprimere i propri problemi e sentimenti**
- **Conservare le amicizie e vivere nella comunità**
- **Mantenersi in buona salute**
- **Partecipare a gruppi di sostegno, iniziative proposte dalle associazioni.**



IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI E IL RUOLO DEI CARE GIVERS.

L'associazione americana National Family Caregivers Association ha stilato un elenco di consigli preziosi per tutti i caregiver:

1. non permettere che il tuo caro sia perennemente al centro della tua attenzione;
2. rispettati ed apprezzati, il tuo è un lavoro impegnativo ma hai diritto a trovare spazi e momenti di svago;
3. vigila sulla comparsa di sintomi di depressione;
4. accetta l'aiuto di altre persone a cui delegare compiti da svolgere in tua vece;
5. impara il più possibile sulla patologia del tuo caro, per essergli maggiormente d'aiuto;
6. difendi i tuoi diritti come persona e come cittadino.

MINISTERO DELLA SALUTE

DIPARTIMENTO DELLA PROGRAMMAZIONE E DELL'ORDINAMENTO DEL
SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

Direzione Generale della Programmazione Sanitaria



5 maggio 2011 Accordo tra Stato e Regioni per « Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza »

Accordo dell'oggetto ... individuazione di un referente regionale per le associazioni dei familiari con cui concordare le azioni »



**Quante Regioni hanno attuato l'accordo?
Quante hanno deliberato azioni a favore della
gravissima disabilità? E fatto programmazioni
con le Associazioni?**



LE ASSOCIAZIONI A SOSTEGNO DELLE FAMIGLIE

Centri diurni:

Varese: **CASA AMICA**
Parma: **CASA AZZURRA**

BOLOGNA: Casa dei
Risvegli di Luca

Vicenza **LA ROCCA**: una Casa famiglia...

ROMA: Casa Dago

GENOVA: Casa famiglia

Casa Iride: per accogliere Persone
in Stato Vegetativo



Abbiamo ancora molto
da lavorare ...

Grazie

Ivana Cannoni



ATRACTO OdV

Associazione Traumi Cranici Toscani



**Consiglio dei
Cittadini**

FEDERAZIONE NAZIONALE ASSOCIAZIONI TRAUMA
CRANICO

È MEMBRO DEL CONSIGLIO DIRETTIVO NAZIONALE.

**Fa parte del GART Gruppo Accademia del Cittadino della Regione Toscana
È Coordinatore del Comitato di Partecipazione della Asl sudest**



1997 - 2019

DAL 1997 VI SIAMO VICINI NEL DIFFICILE
PERCORSO DI RECUPERO POST-TRAUMATICO

ASSOCIAZIONE
**TRAUMI
CRANICI
TOSCANI
ONLUS**

WWW.ATRACTO.IT

- SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE
- FORMAZIONE DEI VOLONTARI
- LABORATORIO PER L'AUTONOMIA
- PUNTO D'ACCOGLIENZA
- PROGETTI CON LE SCUOLE
- GRUPPI DI ASCOLTO E COMUNICAZIONE
- RICERCA

per info

☎ 340.27.54.003 / 347.60.24.683
✉ presidente@atracto.it

federazione italiana **fish**
per il superamento dell'handicap

**Sede legale: Via Sabotino, 15
Montevarchi 52025 Arezzo
Sede operativa: c/o Ospedale del
Valdarno "S. Maria alla Gruccia"
Info: 3476024683
Fax. sede 0559106370**