BOIC825003 - CIRCOLARI - 0000423 - 04/05/2020 - COLLEGIO DOCENTI - U
BOIC825003 - REGISTRO PROTOCOLLO - 0004916 - 04/05/2020 - C27 - Alunni - U

F.I.R.S.T.
Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela
diritti delle persone con disabilità
già Rete dei 65 movimenti

COMUNICATO

LE PROPOSTE DELLA FIRST – REDATTE CON IL CONTRIBUTO DELLE ASSOCIAZIONI – ODV NESSUNO ESCLUSO E COMITATO FAMIGLIE DISABILI LOMBARDE - ALLA LUCE DEL DPCM 26.04.2020 - E DELLE MISURE DI SOSTEGNO ALLE PERSONE CON DISABILITA' E DELLE FAMIGLIE.

In data 26.04.2020, il Presidente del Consiglio dei Ministri ha adottato il DPCM del 26.04.2020, dove sono state previste delle misure di allentamento del lockdown, alcune delle quali riguardano direttamente le persone con disabilità e le loro famiglie.

La FIRST, alla luce delle dette disposizioni, intende fare delle ulteriori proposte che possono migliorare l'attuale condizione di vita delle persone con disabilità e delle famiglie che, come è noto, sono state duramente colpite dalla fase dell'isolamento, in modo certamente maggiore rispetto agli altri.

Pertanto, in vista della ripresa di molte attività produttive con conseguente incremento del rischio, anche e soprattutto delle persone con disabilità grave e gravissima, per le quali un eventuale contagio potrebbe avere una rilevanza grave da gestire;

Ritenuto il ruolo e la funzione attribuita alle Regioni in tema di monitoraggio e controllo delle misure, nonché in materia di gestione dei centri di cui all'art. 8 del DPCM;

Ritenuto, tuttavia, che le persone con maggiori fragilità sono anche quelle a maggiore rischio vita in caso di contagio, si rende assolutamente necessario che nei loro confronti si apprestino misure di tutela e di salvaguardia maggiori e più specifiche e che le stesse siano programmate e condivise con il supporto delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità e delle loro famiglie, in quanto solo queste ultime sono in grado di dare quell'apporto costruttivo necessario al fine di realizzare misure e provvedimenti adeguati alla specificità delle persone.

Tutto ciò ritenuto, la FIRST propone al Governo e alle Regioni che si adottino le seguenti misure integrative e migliorative.

- In ogni Regione si predispongano gruppi di lavoro o task force che comprendano anche rappresentanti delle persone con disabilità e delle famiglie;
- Si approntи un protocollo standard finalizzato alla prevenzione e protezione dei nuclei familiari che hanno persone con disabilità e per tutti gli operatori socio - sanitari che li assistono a domicilio;
- Si predisponga una campagna capillare di tamponi preventivi e periodici e di test sierologici, in favore delle persone con disabilità e delle famiglie, unitamente a tutti gli operatori socio - assistenziali e socio - sanitari che svolgono le attività domiciliari e pressi i diversi centri indicati nell'art. 8 del DPCM;
- Fornire a tutti i detti operatori strumenti adeguati di protezione al fine di garantire il massimo livello di sicurezza possibile per gli assistiti e per gli assistenti;

MODIFICHE URGENTI AL DPCM ART. 8

Il DPCM del 26.04.2020, all'art. 8 ha previsto l'apertura dei centri per le attività sociali e socio - sanitarie erogati da strutture in regime autorizzatorio e/o in convenzione.
Orbene, tale misura pur lodevole, va integrata **con urgenza** in favore anche dei tanti centri privati che erogano le medesime prestazioni, in quanto molte persone con disabilità, soprattutto minori, non svolgono le loro attività nei centri convenzionati per due ragioni evidenti: a) perché si trovano ancora in lista di attesa e pertanto sono costretti a ricorrere ai centri privati pur di non lasciare i loro cari senza terapie; 2) Perché a volte i centri convenzionati non erogano tutti gli interventi adeguati e necessari alle persone rendendosi necessario rivolgersi ai centri e/o studi privati.
Pertanto, urge immediato ampliamento dell'art. 8, anche ai centri e/o studi privati che erogano servizi educativi - assistenziali - socio sanitari e riabilitativi.

Del resto non si comprende come è possibile accedere ad un centro convenzionato e non sia possibile accedere ad uno privato che eroga le medesime e/o diverse prestazioni pur nell'ambito della tutela e cura della persona con disabilità.
La detta modifica si rende necessaria in quanto molti minori, ma anche maggiorenni che hanno dovuto sospendere le loro indispensabili attività hanno subito regressioni psico - fisiche molto rilevanti,

donde occorre dare loro immediato accesso ai trattamenti sospesi nella prima fase, il tutto ovviamente nelle condizioni di massima sicurezza e con l'uso di tutte le misure di protezione previsti anche per i centri convenzionati.
Inoltre, è assolutamente necessario prevedere e garantire per tutte quelle persone che sono state ammessi nei detti centri, che hanno sospeso i trattamenti nella prima fase, ma che tuttavia non si sentono di portare i propri cari nei predetti centri, " **la conservazione al diritto alla permanenza ai trattamenti del centro, senza cioè che l'assenza in questo periodo possa comportare qualsivoglia decadenza dal trattamento**".

- Con riguardo all' Ordinanza n. 11/2020, del commissario straordinario che ha fissato il prezzo di acquisto delle mascherine nella misura di 0,50 centesimi, ritenuto che nella fase 2 ogni famiglia sarà costretta a munirsi di un numero elevato di tali beni protettivi, si chiede che sia disposta **l'esenzione** per tutte le famiglie che hanno una persona con disabilità a carico comprovabile da certificazione ex legge 104/1992 e stato di famiglia e/o altra documentazione idonea;

CON RIGUARDO ALLE MISURE ECONOMICHE CHE IL GOVERNO SI APPRESTA A VARARE.

In ordine alle misure economiche di sostegno alle famiglie che il governo si appresta a varare la FIRST chiede:

- Un estensione dei permessi retribuiti ex art. 33, legge 104 del 1992, a 12 giorni per ogni mese di maggio e giugno per un totale di 24 complessivi.
- Tale estensione si rende necessaria in quanto è emerso per un verso che i complessivi giorni 18 erogati per i mesi di marzo e aprile, seppure hanno costituito un valido sostegno e apporto alle famiglie, per altro verso sono apparsi insufficienti e in prospettiva con l'apertura dei centri è necessario una maggiore presenza a casa del familiare che può usufruire dei detti permessi.

- Misura fondamentale per le famiglie nella fase 2 è poi quella di un adeguato sostegno economico monetario alla famiglia in qualunque modo lo si voglia nominare (sostegno ai caregiver, sostegno al nucleo familiare ecc.).

Ed invero le famiglie con persone con disabilità grave, spesso monoreddito, stanno vivendo una condizione di grandissima difficoltà finanziaria ed economica, di emarginazione sociale, si tratta in larghissima parte di famiglie che vivono ordinariamente al di sotto della soglia minima vitale, che hanno visto aggravarsi la loro condizione di vita sia sotto il profilo psicologico, sia fisico, essendo state costrette a sobbarcarsi per intero, in assenza dei supporti e sostegni domiciliari e non, di tutte le attività di accudimento dei loro cari, con le molteplici conseguenze dovute alle specifiche disabilità connesse al familiare accudito.
Pertanto, urge sostenere i familiari che si prendono cura di una persona cara con disabilità grave di un sostegno economico che non può essere inferiore ad €. 800,00 mensili e di un sostegno di €.400,00 per chi si cura di una persona con disabilità meno grave;
Ora, se è pur vero che la legge non ha ancora previsto l'accertamento amministrativo della figura del caregiver e ciò potrebbe costituire un ostacolo alla concreta erogazione del beneficio, tuttavia lo stesso può essere riconosciuto al nucleo familiare in quanto tale, sulla scorta della certificazione ex legge 104/1992, dello stato di famiglia, e/o di eventuale documentazione equipollente, che la famiglia potrà inviare telematicamente all' INPS, previa domanda da scaricare dal sito, per la verifica dei requisiti e il riconoscimento del beneficio.

- **ACCESSIBILITA' E BARRIERE DELLA COMUNICAZIONE AI TEMPI DELL'EMERGENZA COVID - 19**

La maggior parte delle persone sorde si avvalgono della lettura labiale per capire gli altri, anche se sono portatori di protesi acustiche o impianto cocleare.
Durante l'emergenza causata dalla epidemia infettiva da Covid-19 il personale, sanitario e non, a contatto con il pubblico - in qualsiasi posto e a qualsiasi livello - è obbligato a indossare la mascherina per motivi di sicurezza.

Occorre trovare delle strategie che mettano in condizioni le persone sorde ad affrontare una qualsiasi incombenza quotidiana, dall'andare a fare la spesa, in farmacia, alla posta, dal medico, con le forze dell'ordine, ecc.

Pertanto si suggerisce di diramare un vademecum a tutti i responsabili in vari posti di lavoro a contatto con il pubblico, in modo che sappiano che cosa fare quando sono a contatto con una persona sorda.

La situazione ottimale sarebbe quella di avere le mascherine trasparenti che però non sono a disposizione di tutti, in particolare è difficoltoso reperire quelle omologate dal Ministero della Sanità e/o ISPESL che soddisfano gli standard di sicurezza e, soprattutto, che non si appannano velocemente.

Inoltre è necessario attivare in tutte le regioni italiane l'App "Where Are U", una App ufficiale del Numero Europeo d'Emergenza 112 dell'AREU (Azienda Regionale Emergenza Urgenza) della Regione Lombardia. Attualmente questa App è adatta a tutti e permette di chiamare, in 24 ore in tutti i giorni, la Centrale Unica di Risposta NUE 112 di 7 regioni e Roma (prefisso 06) per richiedere l'intervento delle Forze d'Ordine o Ambulanza o Vigili del Fuoco in una grave situazione d'emergenza. Inoltre, grazie a questa App accessibile, le persone sorde hanno la possibilità di chiamare 112 attraverso:

- modalità silenziosa: per chi non può parlare o ha difficoltà a chattare;
- modalità chat: permette di messaggiare direttamente con l'Operatore 112.

VADEMECUM – Come comunicare con una persona sorda

1) chi indossa la mascherina può allontanarsi in modo da stabilire una certa distanza di sicurezza e poi abbassarla e parlare di fronte, non in controluce, alla persona sorda in modo chiaro e senza urlare;

2) se non è possibile abbassare la mascherina, prendere una penna e un taccuino e scrivere preferibilmente a caratteri grandi (per favorire i sordi con problemi di vista) ciò che si vuole comunicare alla persona sorda oppure utilizzare i dispositivi digitali;

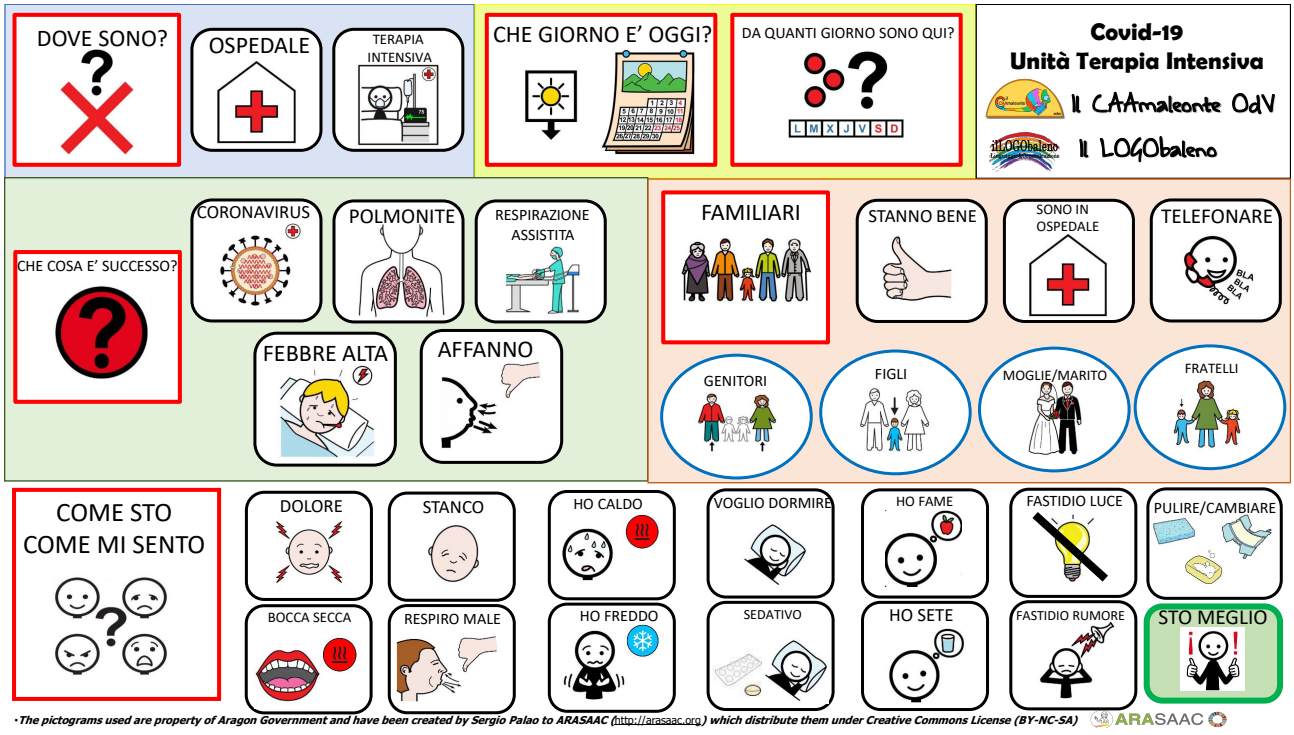
3) se la persona sorda e l'interlocutore conoscono la lingua dei segni italiana (LIS), possono utilizzarla per comunicare;

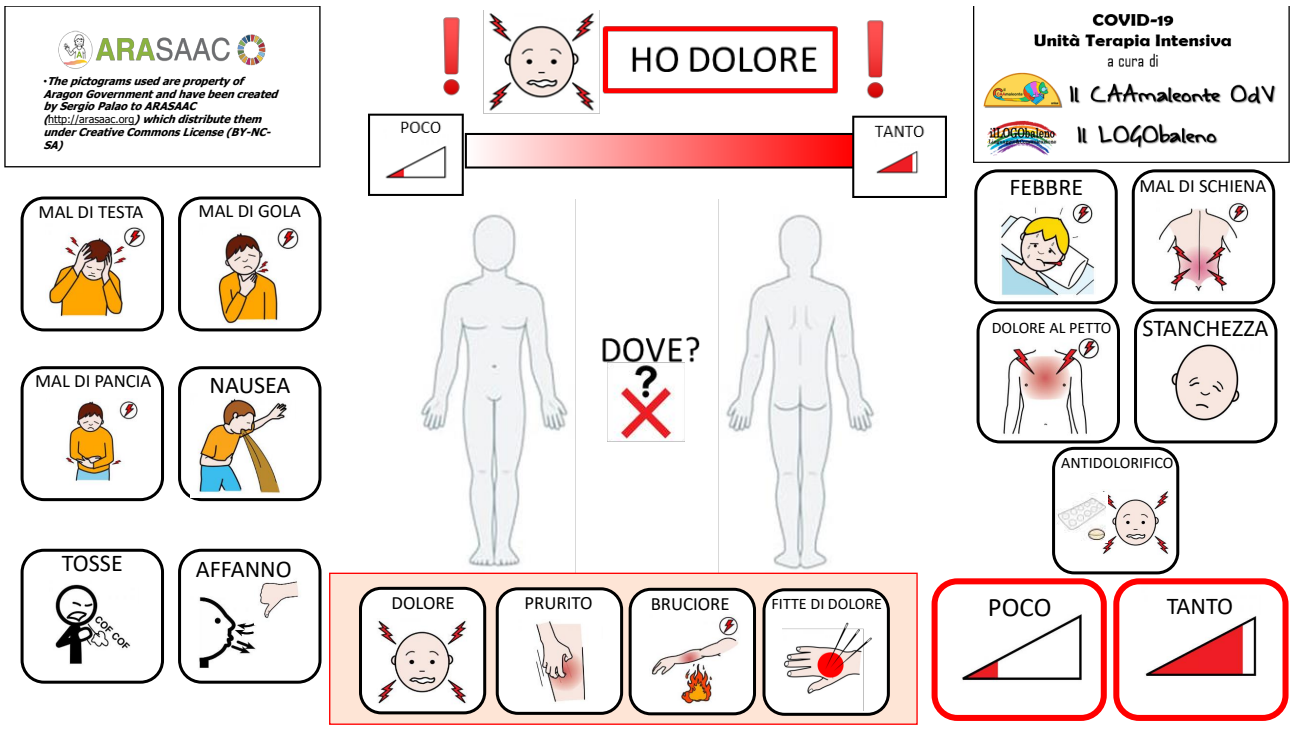
4) Gli anziani sordi sono persone fragili e spaventati come gli anziani udenti: sii rassicurante assumendo un atteggiamento tranquillo ed amichevole.

- **MISURE DI COMUNICAZIONE DA ADOTTARE NEI REPARTI INTENSIVI E NEI REPARTI OSPEDALIERI NEI CONFRONTI DI PAZIENTI CHE COMUNICANO SOLO CON LA CAA** (Comunicazione aumentativa alternativa).

Alcune persone che possono contrarre il virus o comunque avere bisogno di cure urgenti, purtroppo non comunicano verbalmente i loro bisogni, ma possono comunicarli attraverso la CAA.
Si tratta di una comunicazione fondamentale sia per i pazienti sia per i sanitari che possono essere in grado di comunicare con i primi.
A tale fine, a supporto, alleghiamo una tabella che deve essere trasmessa a tutte le strutture ospedaliere del territorio per fare fronte ai bisogni e alle esigenze di questi fragili pazienti, affinchè il Governo e le Regioni li possano trasmettere a tutte le strutture sanitarie.

ALLEGATO 1


DOVE SONO?
OSPEDALE
TERAPIA INTENSIVA
CHE GIORNO E' OGGI?
DA QUANTI GIORNO SONO QUI?
L M X J V S D
Covid-19
Unità Terapia Intensiva
Il CAAmaleonte OdV
Il LOGObaleno
CHE COSA E' SUCCESSO?
CORONAVIRUS
POLMONITE
RESPIRAZIONE ASSISTITA
FEBBRE ALTA
AFFANNO
FAMILIARI
STANNO BENE
SONO IN OSPEDALE
TELEFONARE
BLA BLA BLA
GENITORI
FIGLI
MOGLIE/MARITO
FRATELLI
COME STO
COME MI SENTO
DOLORE
STANCO
HO CALDO
VOGLIO DORMIRE
HO FAME
FASTIDIO LUCE
PULIRE/CAMBIARE
BOCCA SECCA
RESPIRO MALE
HO FREDDO
SEDATIVO
HO SETE
FASTIDIO RUMORE
STO MEGLIO
·The pictograms used are property of Aragon Government and have been created by Sergio Palao to ARASAAC (http://arasaac.org) which distribute them under Creative Commons License (BY-NC-SA)
ARASAAC


ARASAAC
·The pictograms used are property of Aragon Government and have been created by Sergio Palao to ARASAAC (http://arasaac.org) which distribute them under Creative Commons License (BY-NC-SA)
HO DOLORE
POCO
TANTO
COVID-19
Unità Terapia Intensiva
a cura di
Il CAAmaleonte OdV
Il LOGObaleno
MAL DI TESTA
MAL DI GOLA
MAL DI PANCIA
NAUSEA
TOSSE
AFFANNO
DOVE?
FEBBRE
MAL DI SCHIENA
DOLORE AL PETTO
STANCHEZZA
ANTIDOLORIFICO
DOLORE
PRURITO
BRUCIORE
FITTE DI DOLORE
POCO
TANTO