



Co.Fa.As. "Clelia"
Coordinamento Familiari Assistenti
"Clelia" onlus



Consulta delle persone con disabilità
Municipio Roma I Centro



Associazione
Alzheimer
Roma Onlus

Il questionario è anonimo

Perché un questionario per individuare i bisogni delle persone con disabilità e dei loro familiari dei residenti del Municipio Roma1 Centro?

Questo questionario, redatto da Co.Fa.As. "Clelia" (Coordinamento Familiari Assistenti "Clelia") con il supporto della Consulta delle persone con disabilità del Municipio Roma 1 Centro e con l'Associazione Alzheimer, ha come obiettivo di aiutare i familiari ad identificare i loro bisogni e favorire una programmazione mirata da parte dei responsabili politici del Municipio Roma1 Centro.

Questo questionario è anche un supporto per un incontro con gli operatori e le équipe socio-sanitarie.

La raccolta delle informazioni sui bisogni territoriali è promossa anche dall'Assessorato alle Politiche Sociali del Municipio Roma Centro.

È fondamentale che il familiare prenda coscienza del suo ruolo, ricordando che è una persona non professionista, che si prende cura in maniera continuativa o non di un congiunto in condizioni di non autosufficienza. L'aiuto può essere di cura, nursing, educativo, di attività di socializzazione, riabilitazione, inclusione delle persone con disabilità nonché la preparazione del "Dopo di Noi".

Va ricordato che spesso gli aiuti disponibili sono diversi, **ci sono forti discriminazioni e disuguaglianze di presa in carico delle persone con disabilità e delle loro famiglie.**

A volte molte richieste delle persone con disabilità e dei loro familiari non sono mai state prese in considerazione. Pertanto questo strumento aiuterà a metter in luce tante problematiche al fine di promuovere, sollecitare e programmare delle risposte adeguate. Dare delle risposte a queste necessità permetterebbe ai familiari di sentirsi compresi, meno soli e di essere riconosciuti per il lavoro che svolgono. L'aiuto che portano ai familiari non potrà che esserne migliorato.

I bisogni, della persona con disabilità e dei familiari, da individuare sono quelli che si fanno sentire dopo anni di assistenza o nei primi anni della disabilità del congiunto , sia sul piano fisico che psichico che si ripercuotono su tutta la famiglia .

I bisogni affrontati sono :

1. Bisogno di informazione;
2. Bisogno di sostegno morale e psicologico;
3. Bisogno di formazione;
4. Bisogno di tempo
5. Bisogno di poter contare su affidabili aiuti esterni;
6. Bisogno di sollievo;
7. Servizi del Dopo di Noi – Durante Noi
8. Bisogni di riconoscimento giuridico del lavoro di cura .

Informazioni sulla persona con disabilità

Segnare la risposta

M **F**

Età :

fino a 10 anni **fino a 20 anni** **fino a 40 anni** **fino a 50 anni**

oltre

Indicare ex Municipio 1 **ex Municipio 17**

Segnare una o più risposte

1. INFORMAZIONE

Dal momento della diagnosi vorrei ricevere maggiori precisazioni ed informazioni:

- sulla diagnosi;
- sulla disabilità del nostro figlio/congiunto, le cause e le conseguenze;
- sulle capacità di nostro figlio/congiunto, sul suo potenziale di sviluppo ed apprendimento;
- sui diritti e su quelli dei nostri figli/congiunti;
- sulle procedure amministrative, i servizi territoriali e sugli aiuti finanziari;
- sulla possibilità di conoscere associazioni di persone disabili o di genitori con figli /congiunti disabili
- sull'accessibilità ai servizi sanitari /Pronto Soccorso e ricovero ospedaliero della persona disabile non collaborante
- sulle proposte o decisioni di orientamento
- altro. *Ogni situazione è particolare, potreste avere bisogno di informazioni specifiche, potete annotarle qui sotto.*

2. SOSTEGNO MORALE E PSICOLOGICO

Questo punto vuole cercare di individuare quali tipi di bisogni morali o psicologici potrebbe avere bisogno la persona con disabilità e/o la famiglia.

Avrei bisogno:

- di un sostegno psicologico individuale perché è difficile vivere la disabilità di nostro figlio o congiunto che vorremmo poter meglio gestire.
- di sostegno perché gli altri membri della famiglia presentano problemi di relazione con il congiunto disabile
- di sostegno per mantenere l'equilibrio della nostra famiglia in quanto i rapporti si sono deteriorati in seguito alle difficoltà avute per rispondere ai bisogni del congiunto disabile
- di sostegno per rompere l'isolamento perché la nostra famiglia e i nostri amici si allontanano da noi a causa della disabilità di nostro figlio/o congiunto.
- di sostegno all'incontro con altri genitori/familiari che vivono la stessa esperienza perché ci sentiamo non compresi e anche giudicati dalla società.

- di sostegno perché non ci sentiamo compresi dai nostri colleghi e/o dai nostri superiori all'interno del nostro posto di lavoro.
- di un sostegno puntuale per aiutarci a spiegare ai nostri figli/ congiunti disabili la necessità degli interventi (chirurgiche e di riabilitazione).
- di un sostegno all'integrazione scolastica

Ogni famiglia è unica, potreste avere bisogno di un sostegno morale particolare, potete annotarle qui sotto

altro.....

3. LA FORMAZIONE dei Familiari Assistenti (care giver familiari)

Una adeguata formazione può servire:

- a ottenere un livello di conoscenza utile per la prevenzione, per lo screening, e per il miglioramento delle cure di cui necessita il figlio/congiunto disabile
- a rassicurarvi
- a farvi meglio comprendere le disabilità e i gesti correlati
- a mantenervi in buona salute.

Rispetto ai bisogni specifici di vostro figlio/congiunto avete bisogno di sviluppare o acquisire delle competenze per essere più efficaci.

Pertanto sarebbe auspicabile:

- avere una formazione sulla/sulle disabilità ,la malattia, di nostro figlio/congiunto disabile e le conseguenze annesse
- avere una formazione specifica per l'aiuto in alcune funzioni (deglutizione, respirazione...)
- avere una formazione sulle specifiche manovre (non far male a nostro figlio/congiunto, proteggere la mia schiena...)
- avere una formazione sulle apparecchiature e ausili tecnici di cui ha bisogno nostro figlio/congiunto disabile
- avere una formazione sulla gestione degli interventi esterni (risorse umane, diritto al lavoro);
- avere una formazione sul sistema di tutela e protezione delle persone adulte disabili;
- una formazione sulle tecniche di comunicazione non verbale per poter comunicare con nostro figlio/congiunto disabile (linguaggio dei segni, codici, sintesi...)
- avere un Attestato di Primo Soccorso mirato alla patologia specifica per saper reagire in caso di bisogno, prima dell'arrivo dei soccorsi

altro.....

4. IL TEMPO

Dopo l'arrivo del bambino con disabilità o del congiunto disabile c'è una questione di tempo molto importante, di ritmo, di cadenze che si impone.

La disabilità scandisce inesorabilmente la vita familiare, la vita di coppia, la vita sociale e la vita professionale.

Il tempo dedicato alla persona con disabilità

E' quello dato per le riabilitazioni, le ospedalizzazioni, gli incontri con i medici, con le varie amministrazioni.

Poi c'è quello per le battaglie: per l'integrazione, l'accessibilità, la scolarizzazione, i servizi.... Di questo tempo dedicato a vostro figlio/congiunto , nasce

l'esigenza per voi di tregua, di delega, di rinforzo puntuale e di sostegno alla funzione genitoriale/assistenziale .

Avrei necessità di tempo per me :

- tutti i giorni ad orari fissi ;
- la mattina prima di andare a lavorare
- nel tardo pomeriggio
- la notte
- il sabato
- la domenica
- ogni tanto
- alcune ore
- per le emergenze

Ogni famiglia è unica, potreste avere bisogno di un sostegno morale particolare, potete annotarle qui sotto

altro.....

5. BISOGNO DI POTER CONTARE SU AFFIDABILI AIUTI ESTERNI

In questo quadro è necessario individuare il bisogno di delegare. La delega ha per oggetto la sostituzione del familiare assistente nell'aiuto del figlio/congiunto disabile al fine di preservare la vita personale, familiare e/o professionale (tempo per gli altri figli/familiari, periodi di formazione, hobby...)

Si tratta di una sostituzione :

- durante il lavoro, partecipare ad una attività ricreativa, fare dei corsi, andare dal parrucchiere....., il tutto mentre qualcuno si occupa di vostro figlio/congiunto

Non si tratta di un bisogno di sollievo che corrisponde ad un bisogno di prendersi delle pause e che sarà trattato più avanti all'interno di questo questionario.

Indicate i vostri bisogni di sostituzione

Durante l'anno

- nei periodi di chiusura delle scuole o dei centri diurni
- perché partecipo ad un corso di formazione

Ogni famiglia è unica, potreste avere bisogno di un sostegno morale particolare, potete annotarle qui sotto

altro.....

I nostri mezzi di sostituzione abituali

- non ne abbiamo
- ci appoggiamo ad un'altra persona, saltuaria o fissa presso casa nostra
- il mio coniuge ed io facciamo dei turni
- alcuni parenti se ne occupano
- degli amici o dei vicini a seconda delle necessità
- noi non vogliamo o non possiamo più fare affidamento su altri per sostituirci

Come trovare una sostituzione

- avremmo bisogno di aiuto per trovare una sostituzione
- avremmo bisogno di aiuto per trovare una serie di servizi (asilo, asilo nido, servizio di accompagnamento, centro diurno, persona ...)

Ogni famiglia è unica, potreste avere bisogno di un sostegno morale particolare, potete annotarle qui sotto

altro

6. IL SOLLIEVO

Il bisogno di sollievo è un momento necessario per ricaricare le batterie, ritrovare le forze, combattere la stanchezza e dare una migliore qualità di assistenza alla persona con disabilità.

Il tempo di sollievo è importante per prevenire lo stress e il burn-out.

Ci sono vari modi per usufruire del sollievo che possono essere di un soggiorno temporale, un fine settimana, una settimana di soggiorni estivi o altro...

Quando siete stanchi o quando volete fare un momento di pausa per dedicarsi agli altri familiari mi rivolgo a:

Rete personale di amici/familiari

- le nostre famiglie sono disponibili ad occuparsi della persona disabile
- non conosciamo nessuno che si offra di aiutarci
- non vogliamo chiedere a nessuno l'aiuto

Servizi di sollievo

- esiste un servizio di sollievo gratuito
- esiste un servizio di sollievo a pagamento
- non ci sono o non conosciamo servizi di sollievo
- ci sono dei servizi ma non c'è mai posto
- altro.....

Bisogni di servizi di sollievo

- un'accoglienza temporanea
- dei soggiorni estivi
- un servizio diurno
- una persona preparata che rimanga a casa
- abbiamo bisogno di indicazione

Necessità di periodi di sollievo per i familiari

- alcuni giorni settimane

Necessità di periodi di sollievo per le persone con disabilità

- alcuni giorni settimane

7. BISOGNO DI SERVIZI PER IL DOPO DI NOI

Disponibilità di preparare il dopo di noi Si No

Disponibilità a mettere a disposizione un appartamento/casa Si No

Disponibilità di dare un contributo economico Si No

Disponibilità a mettermi insieme con altri genitori Si No

Non ho nessuna disponibilità

8. RICONOSCIMENTO GIURIDICO DEL LAVORO DI CURA

Si tratta di un riconoscimento giuridico del lavoro di cura. Spesso il familiare assistente è obbligato a lasciare o ridurre il lavoro per dedicarsi al congiunto disabile. In questo modo perde tutte le tutele previdenziali e i suoi diritti sociali.

Si prega di annotare i bisogni:

avrei bisogno di un riconoscimento giuridico del lavoro di cura

un riconoscimento ai fini pensionistici

un part time considerato full time ai fini pensionistici

più flessibilità sul tempo di lavoro

riconoscimento dei tempi di cura come crediti formativi

altro.....

Indicare se si usufruisce di un servizio si quale..... . No

Questo questionario sarà un mezzo per mettere in luce la tipologia di servizi da programmare sul territorio del Municipio Roma1 Centro e il tempo che vi è utile per ricaricare le vostre forze al fine di dare una migliore qualità di assistenza alla persona con disabilità e serenità a tutta la famiglia.

Se avete dei punti che volete approfondire inviate una email a :

consultahandicap.roma1@virgilio.it