

Nessuno è escluso ODV

Presentazione del Progetto

“Anch’io... a Disneyland Paris!”

L’associazione Nessuno è Escluso ODV e la sua MISSION

Nessuno è Escluso ODV è un’associazione di volontariato nata nel 2020 dal desiderio di Maria e Fortunato, genitori di una bimba con una malattia rara, di aiutare le famiglie che come loro convivono con una disabilità grave o gravissima. Il principio che li anima è la condivisione e l’aiuto reciproco, convinti che la disabilità non colpisce solo la singola persona ma tutto il nucleo familiare e che solo comprendendo e condividendo le difficoltà si può dare una risposta, seppur chiaramente parziale, al loro bisogno di sollievo e di benessere e alla loro richiesta di qualità di vita, che ancora le Istituzioni non contemplano in maniera adeguata.

Infatti, il carico di cura e assistenza della persona con disabilità grave/gravissima pesa quasi esclusivamente sulla famiglia. L’onere della cura ricade spesso sui genitori e fra questi spessissimo sulle madri, che arrivano a occuparsi del figlio con disabilità anche h24, con ripercussioni negative sui siblings (fratelli e sorelle), sul partner e sull’equilibrio generale della famiglia.

L’associazione si propone di intercettare i bisogni particolari di ogni famiglia in difficoltà, che possono variare secondo la gravità della disabilità e/o del contesto familiare. Le problematiche che si trova ad affrontare una famiglia quando in casa piomba all’improvviso una disabilità grave o gravissima sono diverse e molto complesse: dall’assistenza infermieristica pediatrica, al bisogno di supporto psicologico sia per i genitori (in termini sia di genitorialità che di relazione di coppia) che per i siblings, che vedono inevitabilmente venire meno il loro rapporto con i genitori, al bisogno di supporto pedagogico, fino alle difficoltà economiche. Pertanto, per rispondere nella maniera più aderente possibile ai bisogni specifici, Maria e Fortunato si avvalgono di figure professionali specializzate, credendo per esperienza personale che l’aiuto può considerarsi davvero tale soltanto se arriva da figure adeguatamente preparate per gestire situazioni così delicate: infermieri pediatrici, psicologi, logopedisti, avvocati, medici, pedagogisti, educatori, assistenti sociali, terapisti, ecc.

L'associazione è costantemente impegnata in campagne di sensibilizzazione sul mondo della disabilità e sulle problematiche a essa legate. È stato realizzato anche un libro nato dalla loro esperienza familiare, che ha vinto nel 2022 il premio Spoleto Art Festival.

Sono attivi la pagina Facebook <https://www.facebook.com/nessunoeescluso>, la pagina Instagram <https://instagram.com/nessuno.e.escluso?igshid=OGQ5ZDc2ODk2ZA==> e il sito internet <https://www.nessuno-escluso.it>

Nessuno è Escluso è presente nel dialogo con le istituzioni locali, con gli enti e le associazioni del territorio in ambito di diritti e tutele delle persone con disabilità, inclusione scolastica e lavorativa. Fa parte della Consulta per le Persone con Disabilità del Comune di Milano. Aderisce in modo attivo all'Osservatorio delle Malattie Rare-OMAR e al Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità (Confad).

Attività realizzate dall'associazione Nessuno è Escluso ODV

Breve descrizione

Sono tre i progetti più importanti realizzati dall'associazione fin dall'inizio della sua attività:

- “Un respiro in più”
- “Viaggio anch'io”
- “In Camper si respira di più”.

“Un respiro in più” è un progetto nato dalla consapevolezza che le famiglie che convivono con un minore con disabilità grave/gravissima non sono supportate abbastanza dal SSN e dagli enti territoriali preposti. In particolare, i genitori si ritrovano soli ad affrontare la complessa gestione della disabilità grave/gravissima del proprio figlio, con pesanti ripercussioni sulla loro qualità di vita, sulla loro vita relazionale e sociale, sul loro benessere psico-fisico. Spesso vivono una condizione di depressione e stress cronico che in alcuni casi porta perfino all'esaurimento fisico e psicologico (“sindrome da burn-out”).

Il progetto è stato avviato nel periodo del primo lockdown per dare sollievo ai genitori e/o ai siblings (fratelli e sorelle) nelle criticità della vita quotidiana che in quel particolare momento si erano intensificate ancora di più, poiché le famiglie con disabilità erano rimaste completamente sole. Vista la risposta positiva del territorio, ritenuto anzi un aiuto fondamentale dalle famiglie che ne hanno usufruito, è un servizio ancora oggi attivo.

L'obiettivo è dare sollievo, un respiro in senso letterale, ai caregiver familiari che sono assorbiti sia fisicamente che psicologicamente, in termini di tempo ed energie, dalla cura del figlio con disabilità grave/gravissima. I genitori, e il caregiver familiare in particolare, vivono in una condizione di continua vigilanza che genera stress, sbalzi d'umore, stanchezza, ansia e depressione con ripercussioni sull'intera famiglia. Nello specifico si vuole restituire al caregiver familiare un po' del suo tempo, sollevandolo dall'impegno della cura in alcuni particolari momenti (sera e weekend in primis, ma anche altri momenti non coperti dai servizi di assistenza territoriale), in modo che possa dedicare più tempo a sé e agli altri suoi cari (figli, coniuge, amici, parenti), per preservare e/o ristabilire gli equilibri relazionali e sociali personali e di tutto il nucleo familiare. Inoltre, particolare attenzione è rivolta ai siblings che sono privati della possibilità di tanti momenti di normale quotidianità, a cominciare dal tempo da trascorrere con i propri genitori e soprattutto con il genitore che si occupa maggiormente del fratello/sorella fragile. Se non adeguatamente supportati, i siblings possono incorrere in importanti stati di fragilità psicologica con conseguenze che possono pregiudicare il delicato sviluppo adolescenziale e poi la serenità anche per tutta la vita.

Le famiglie hanno potuto usufruire di assistenza infermieristica pediatrica nelle ore serali, nei weekend e in momenti di necessità, di assistenza psicologica rivolta ai genitori e ai siblings, di assistenza pedagogica con figure specializzate (comunicazione LIS, CAA e ABA), di interventi di arteterapia (musicoterapia) e pet-terapia, di momenti ludici e ricreativi. Il servizio prevedeva anche un'assistenza legale e interventi di fisioterapia, logopedia e osteopatia, nei casi in cui le famiglie versavano anche in una condizione di criticità economica, aggravata dalla pandemia.

Il servizio ha supportato all'inizio della sua attività (febbraio 2020) 10 nuclei familiari nell'ambito territoriale della città di Milano. Nel tempo ha continuato a essere attivo e ancora oggi è punto di riferimento importante per molte famiglie residenti a Milano (circa 50 nuclei).

Il Progetto è stato sostenuto dalla Fondazione di Comunità Milano con il Bando 57_2020.

“Viaggio anch'io” è un progetto nato per dare una risposta concreta e sostenibile al bisogno di spostamento in sicurezza delle famiglie con bambini con disabilità grave/gravissima.

Si tratta di un servizio di “noleggio camper” disponibile tutto l'anno che ha supportato famiglie con minori con disabilità grave/gravissima residenti a Milano, ma non solo, che manifestavano difficoltà nello spostamento in primis del minore con disabilità grave/gravissima e poi anche della stessa famiglia con lui. Infatti, soprattutto quando i figli sono ancora in età pediatrica le famiglie hanno grande necessità di spostarsi per visite, controlli medici o ricoveri (anche fuori regione). Inoltre, nei momenti di emergenza vissuti durante la pandemia, il pernottamento fuori dalla

struttura sanitaria del caregiver familiare e degli altri familiari del minore ricoverato in ospedale, come sempre avviene, aumentava il rischio di contagio dal virus: il camper permetteva (e permette) di osservare un certo fondamentale isolamento preservando la salute di tutti e in particolare del più fragile. Dove previsto, inoltre, gli alloggi per il caregiver e i familiari non sempre sono disponibili per cui le famiglie sono costrette a rivolgersi a centri privati/alberghi/altre strutture ricettive, con aggiunta di spese economiche.

Ma è forte anche l'esigenza di vivere quelle occasioni di quotidianità di cui tutti i componenti della famiglia possano sentirsi "una famiglia come le altre" e soprattutto i siblings possano fare esperienze di vita per una crescita personale quanto più armonica possibile.

"Viaggio anch'io" è a disposizione, quindi, anche per qualche giorno di vacanza familiare. L'associazione fornisce anche il "pass disabili" per accedere in aree chiuse al traffico e facilitarne così ulteriormente la mobilità. L'obiettivo è rendere disponibile alle famiglie a costi bassi e accessibili un servizio tanto necessario quanto assolutamente non garantito sul territorio. Il servizio prevede anche l'assistenza in telemedicina con personale infermieristico e medico a disposizione della famiglia (verifica parametri vitali, stato di salute, ecc.).

Viaggiare per chi vive una condizione tale significa affrontare una serie di difficoltà davvero complesse da gestire. Il camper appositamente pensato e attrezzato è la soluzione ideale per le famiglie con bambini con disabilità grave/gravissima che non possono affrontare un viaggio in auto, dove mancano tutti quegli accorgimenti necessari affinché il minore con disabilità possa viaggiare adeguatamente posizionato e in sicurezza (spesso i piccoli sono portatori di peg e tracheostomia, con tetraparesi e altre importanti problematiche fisiatriche e neurologiche). Tantomeno è pensabile un viaggio con i mezzi pubblici (treni/pullman). In molti casi l'unica modalità possibile di spostamento è con i mezzi sanitari (ambulanze) dove sono previsti i ventilatori e gli altri ausili elettromedicali salvavita, i materassini accoglienti, le normali prese di corrente, la strumentazione per rilevare velocemente i parametri vitali ecc., che però non consentono lunghi spostamenti e soprattutto sono disponibili solo per trasporti appunto sanitari. Il progetto "Viaggio anch'io" risponde a tutte queste esigenze, pensando all'intero nucleo familiare. I nuclei familiari residenti sul territorio lombardo che hanno usufruito del progetto "Viaggio anch'io" sono circa 60 (anno 2021-2022).

Il progetto è stato sostenuto dalla Fondazione Nazionale delle Comunicazioni, da Fondazione Deutsche Bank Italia, dal Fondo di Beneficienza di Intesa San Paolo e dalla Fondazione Rosangela D'Ambrosio ONLUS.

“In Camper si respira di più” è un progetto realizzato per rispondere in maniera sempre più attenta alle esigenze delle famiglie con un minore con disabilità grave/gravissima in età pediatrica, nato dall’idea di integrare i due servizi già offerti di “Un respiro in più” e “Viaggio anch’io”.

Il progetto, quindi, ha potenziato il servizio di “Un respiro in più” in termini di sollievo nei confronti del caregiver familiare attraverso l’esperienza maturata grazie al servizio “Viaggio anch’io”.

“In Camper si respira di più” si rivolge alle famiglie con disabilità grave/gravissima per offrire servizi socio-ricreativi a bambini/bambine e di sollievo per i caregiver familiari, nei weekend e nei momenti di bisogno. Il progetto integra, infatti, i bisogni dei bambini con disabilità grave/gravissima, soprattutto quelli relativi alla sfera sociale e ricreativa che sono spesso molto ridotti, con quello della famiglia, che necessita di momenti di sollievo per non rischiare pericolose situazioni di depressione e stress cronico che, in alcuni casi, può portare anche all’esaurimento psico-fisico (“sindrome da burn-out”).

Il progetto realizza, quindi, momenti ludici per minori con disabilità grave e gravissima in ambienti esterni (presso cascate, fattorie didattiche/agriturismi con presenza di animali per pet-terapia e/o attività laboratoriali dell’area milanese, ma non solo), con spostamento in camper attrezzato, durante i week end, con personale sanitario esperto e qualificato. Le attività ricreative hanno come obiettivo la socializzazione e l’arricchimento del percorso di crescita che spesso tali minori non possono conseguire. Garantire l’assistenza infermieristica specializzata significa favorire anche il sollievo del caregiver familiare e della famiglia dal momento che i piccoli permangono fuori casa in sicurezza, senza la presenza del genitore che lo assiste, che può dedicarsi agli altri figli o a sé stesso. Allo stesso tempo, dunque, anche i fratelli e le sorelle (siblings) possono così beneficiare di momenti di qualità con la propria famiglia, spesso molto ridotti proprio per l’attenzione e le risorse che i genitori rivolgono costantemente al figlio con maggiore difficoltà.

Il servizio è stato molto apprezzato sul territorio non essendo attualmente presenti servizi socio-ricreativi che offrono risposte strutturate di questo genere, con personale qualificato per minori con disabilità grave/gravissima e che, allo stesso tempo, regalino al nucleo familiare uno spazio di sollievo.

Il progetto è stato sostenuto dal Fondo di Beneficienza di Intesa San Paolo.

➤ **Presentazione del progetto: “Anch’io... a Disneyland Paris!”**

Breve descrizione

Il Progetto "Anch'io... a Disneyland Paris!" vuole integrare tutte le esperienze maturate dall'Associazione attraverso i progetti realizzati in questi anni per rispondere in maniera sempre più mirata alle esigenze e ai bisogni delle famiglie con disabilità grave/gravissima. Ciò che ci muove è sempre una filosofia di azione improntata sull'aiuto alla persona con disabilità ma anche verso chi se ne prende cura (il caregiver familiare) e i fratelli e le sorelle (siblings), troppo spesso dimenticati dalle istituzioni e dalle altre realtà associative, concentrate nella maggior parte dei casi solo sui bisogni della persona con disabilità. Perché quando in una famiglia arriva la disabilità è la famiglia stessa che diventa una famiglia con disabilità ed è necessario pertanto prendersi cura di tutti i suoi componenti, ognuno in misura diversa secondo le sue necessità ed esigenze.

Il progetto si rivolge in particolare alle famiglie con bambini con disabilità grave/gravissima e con siblings (fratelli e/o sorelle) che hanno il sogno di visitare il magico mondo di Disneyland Paris.

L'associazione mette a disposizione di queste famiglie un camper accessibile e attrezzato per rispondere a tutte le necessità che richiede un viaggio di questo genere e il supporto di una persona specializzata che affianca e segue le famiglie in tutte le loro esigenze, prima e durante tutto il periodo di soggiorno a Disneyland Paris, in modo da garantire il massimo della sicurezza per il bambino con disabilità grave/gravissima e quindi la massima serenità per l'intera famiglia.

Sul territorio non esistono iniziative simili.

Ciò che rende questo progetto unico è che intende rispondere a un desiderio particolare del bambino con disabilità grave/gravissima e dei suoi fratelli/sorelle insieme ai genitori, in una location ideale per trascorrere momenti di divertimento e di svago per l'intera famiglia, in totale sicurezza e benessere, focalizzandosi sulle esigenze particolari di ogni famiglia, considerata ognuna come nucleo a sé, con i propri bisogni e le proprie esigenze.

Guardare le problematiche delle famiglie con disabilità grave/gravissima dalla loro stessa prospettiva, avendo a che fare per esperienza personale e familiare con le stesse, identiche difficoltà, ci permette di elaborare e mettere in campo strategie di intervento davvero personalizzate, che comprendano il vero bisogno e possano rispondere in maniera diretta ed efficace.

Le complesse condizioni che una disabilità grave/gravissima comporta, la difficile gestione di tutte le esigenze quotidiane, la mancanza spesso di un mezzo di trasporto accessibile che risponda a tutti i bisogni di un viaggio lungo e le difficoltà insormontabili di un pernottamento fuori casa, rendono il sogno di visitare Disneyland Paris spesso irrealizzabile. La condizione di salute di tanti bambini con disabilità grave/gravissima spesso è talmente precaria e difficile da gestire in un

contesto non sufficientemente attrezzato per le loro esigenze da non consentire loro di lasciare neppure la propria abitazione.

Con “Anch’io... a Disneyland Paris!” vogliamo provare a rendere questo desiderio possibile da realizzare anche per queste famiglie e regalare così piccoli ma grandi momenti di vita felice insieme.

Vivere l’esperienza di Disneyland Paris per queste famiglie significa non solo riuscire a realizzare qualcosa di impossibile per il loro bambino con disabilità grave/gravissima ma anche dare la possibilità di vivere un’emozione condivisa agli altri fratelli/sorelle, proprio in una delle mete di divertimento più desiderate dai bambini. Non a caso, infatti, Disneyland Paris è il parco divertimenti più visitato d’Europa e il quarto a livello mondiale.

Per un bambino con disabilità grave/gravissima, inoltre, poter realizzare un’esperienza di questo tipo significa molto di più che vivere semplicemente un momento di divertimento perché significa fare un’esperienza di forte positività della vita insieme a tutta la sua famiglia, che può aiutare, magari, anche a esorcizzare paure e momenti traumatici; tutti i componenti della famiglia al contempo fanno esperienza dell’unità del legame familiare che lega l’uno all’altro, in cui il bambino con disabilità e i suoi fratelli/sorelle si sentono protagonisti allo stesso modo; la famiglia fa un’esperienza di partecipazione unitaria a un evento, in quanto nucleo familiare, come raramente riesce a fare; la famiglia può vivere finalmente un momento di condivisione... Insomma, un’esperienza di normalità.

In particolare, poi, il bambino con disabilità grave/gravissima, oltre che nella dimensione affettiva con i suoi familiari, è molto stimolato anche nella dimensione della socializzazione, dell’interazione e della relazione con gli altri, come anche nella dimensione della comunicazione e del linguaggio.

Per i genitori è fondamentale sapere di poter accedere al parco divertimenti e di trascorrere giornate con la garanzia di essere seguiti per tutto il tempo da una persona che si occupa di ogni aspetto della vacanza. Per loro, avere la tranquillità di sapere che tutto è perfettamente gestibile è fonte di serenità e sollievo.

La nostra consulente è una partnership ufficiale di Disneyland Paris, specializzata nell’aiutare le famiglie con bisogni e necessità legati alla gestione di una disabilità grave/gravissima a vivere l’esperienza magica del parco, organizzando soggiorni personalizzati che rispondano alle loro specifiche esigenze.

Il suo supporto continuo fin dal processo di pianificazione e durante tutto il soggiorno al parco

permette di gestire tutti gli aspetti della vacanza. In grado di rispondere a qualsiasi necessità che possa emergere, assicura che ogni dettaglio sia pensato per garantire un'esperienza confortevole e senza stress.

La sua assistenza va dall'individuazione delle migliori soluzioni logistiche al check-in, alle eventuali emergenze mediche da affrontare.

Si occupa di selezionare il periodo più adatto per realizzare la vacanza in base alle necessità della famiglia; individua l'hotel più corrispondente alle loro esigenze; richiede la Carta Prioritaria per garantire l'accesso prioritario alle attrazioni; si assicura che ogni dettaglio sia perfettamente organizzato: conservazione corretta dei farmaci, gestione di esigenze alimentari particolari (ad es. aiuto nel capire dove mangiare e come richiedere pasti o diete ad hoc per i bambini con alimentazione enterale o altri bisogni), camere adeguatamente adattate; si accerta della disponibilità dell'assistenza medica in loco; fornisce supporto durante il check-in, assicurandosi che il processo sia rapido e senza complicazioni per le famiglie; fornisce assistenza nel muoversi all'interno del parco anche con mappe accessibili e consigli sui percorsi meno affollati; si occupa di creare spazi tranquilli dove le famiglie possono rilassarsi lontano dalla folla e dai rumori eccessivi, per evitare il sovraccarico sensoriale dei bambini con elevata sensibilità sensoriale; provvede alla fornitura di materiale informativo accessibile come il libretto blu per famiglie nello spettro autistico e materiali in CAA in lingua italiana per bambini non verbali...

Con "Anch'io... a Disneyland Paris!" vogliamo far vivere l'esperienza magica di Disneyland Paris anche alle famiglie con disabilità grave/gravissima in modo sicuro, confortevole e indimenticabile.

Perché crediamo fortemente nella nostra missione: poter dare a quelle famiglie ancora troppo dimenticate dalle Istituzioni e dalla società civile l'opportunità di gioire di quei piccoli ma vitali momenti di normale serenità.

Dicembre 2024