L'organizzazione di volontariato "Nessuno è Escluso" si occupa di tutela e consulenza legale a favore delle famiglie con bambini/ragazzi disabili; di inclusione scolastica, avvalendosi di un team di esperti, per sensibilizzare docenti, dirigenti scolastici e genitori sulla vera inclusione; di servizi di sostegno e supporto a fratelli/sorelle dei disabili, di servizi di assistenza infermieristica pediatrica di sollievo alle coppie di genitori di bambini/ragazzi disabili.

Il progetto “Un respiro in più” intende attivare in modo continuativo un servizio a supporto dei caregiver, familiari di minori in età pediatrica con disabilità grave e gravissima residenti in Lombardia. Il progetto si propone di rispondere ai molteplici bisogni che queste famiglie vivono e che si sono ulteriormente intensificati nella recente emergenza sanitaria.

Azioni:

1. Servizio di sollievo per caregiver,

2. Supporto ai siblings,

3. Coordinamento e comunicazione.

Il Comitato delle Famiglie Disabili asserisce che sono decine di migliaia le famiglie lombarde che necessitano di un supporto costante. La disabilità, infatti, è una “condizione” che non colpisce solo il singolo, ma tutto il contesto familiare. Grazie all’esperienza diretta della Presidente e al confronto personale con i nuclei familiari in difficoltà, sono emersi i bisogni delle famiglie con a carico un malato grave o gravissimo presenti a Milano e nel resto della Regione:

1. Isolamento e solitudine. Nel periodo di emergenza sanitaria e conseguente lock down, le famiglie con minori in età pediatrica sono rimaste sole, isolate, private anche dei pochi supporti che avevano. Tutte le testimonianze raccolte evidenziano gli stessi disagi: “Siamo molto preoccupati per i nostri figli che sono gravemente disabili e molti immunodepressi”, racconta il papà di una bimba di 4 anni con displasia campomelica, a nome anche di altri genitori. La mamma di una bimba di 4 anni con tetraparesi spastica che ha bisogno di cure h24 dice: “la notte io e mio marito assistevamo la bambina, di giorno lavoravamo. Abbiamo avuto una tata per un paio di ore al giorno, ma, spaventati, le abbiamo chiesto di non venire più. Due giorni dopo è risultata positiva. E in tutti questi 70 giorni, nessuno ci ha mai chiamato per sapere come stessimo o se avessimo dei problemi”. Il lock down per queste famiglie oggi non è ancora terminato: mancano test sierologici per gli operatori ADI (Assistenza domiciliare integrata) e CDD (Centro diurno disabili) da effettuare in maniera regolare; la qualità delle forniture di DPI per gli operatori ADI e CDD non è adeguata a garantire uno standard accettabile di sicurezza. Regione Lombardia ha stanziato alcuni finanziamenti per la sorveglianza costante degli assistenti, solo dopo molteplici richieste effettuate dalle famiglie attraverso il Comitato famiglie disabili lombarde.

2. Problemi economici. I genitori che accudiscono il figlio/a disabile spesso vivono una situazione economica precaria, dal momento che conciliare l’onere della cura con l’impegno lavorativo è di fatto impossibile per almeno uno dei genitori. Spesso sono famiglie monoreddito. Attualmente le terapie ed i servizi avviati tramite il servizio sanitario nazionale sono limitati in termini di numero di prestazioni e le liste di attesa sono particolarmente lunghe pertanto, le famiglie che necessitano di interventi “urgenti” devono appoggiarsi a centri privati e, spesso, non vi accedono proprio per problematiche economiche.

3. Problemi relazionali nella coppia. Il genitore che si occupa del minore disabile grave o gravissimo (spesso la madre) viene totalmente assorbito dalla situazione e le energie sono riversate unicamente sulla cura e sull’accudimento del figlio/a fragile. L’attenzione viene focalizzata sui bisogni del figlio/a fragile e tutto il resto passa in secondo piano: la propria salute, i propri interessi, le relazioni sociali e di coppia. La mancanza di regolarità delle ore di sonno, lo stress, l’impossibilità di uscire della propria abitazione, la mancanza di contatti con l’esterno (vincoli dettati dalla paura di “portare in casa il virus”), ecc. portano il caregiver a vivere una situazione di grande disagio, accentuata da un vissuto pregresso di solitudine e disperazione. Una mamma dice “[…] queste mamme e questi papà non ce la fanno più: resistono per forza, da soli, per i loro figli, ma ora sono al limite fisico e psichico”. In questo contesto la relazione di coppia può facilmente subire duri contraccolpi, appiattirsi, quasi scomparire, per mancanza di tempo: perché le “priorità sono altre”. I genitori spesso non riescono a gestire queste situazioni emotive così complesse che a volte portano a problemi di incomprensione, incomunicabilità, conflitti e perfino alla rottura della relazione. Talvolta uno dei due genitori “scappa” dalla relazione per “paura di non riuscire ad affrontare la situazione”.

4. Poca attenzione verso i siblings, ovvero i fratelli e le sorelle dei bimbi con disabilità. Fortunato, Presidente del Comitato Famiglie Disabili e papà di una bimba affetta da disabilità grave, racconta: “Ecco i fratelli. Essere figli di un caregiver, senza essere disabile, deve essere qualcosa che ti sconvolge completamente l’esistenza e non solo e non tanto per la preoccupazione che un evento qualunque all’improvviso possa portarsi via il fratello o la sorella, ma per tutto ciò che inevitabilmente viene a mancare, conseguentemente all’arrivo della disabilità in famiglia. Sì, perché la disabilità non ti avvisa quando si presenta e non chiede neanche il permesso per entrare, lo fa di prepotenza, e immediatamente fagocita tutto e tutti quelli che trova sul suo cammino. Perché quando arriva la disabilità si ammala tutta la famiglia”. I fratelli e le sorelle di bimbi/e con disabilità vivono in disparte, con poche o comunque inevitabilmente meno attenzioni, perché il genitore è costantemente impegnato nella cura del piccolo/a fragile. I siblings vivono nella preoccupazione per lo stato di salute del fratello/sorella e allo stesso tempo possono provare sentimenti di gelosia nei loro confronti perché sentono di non ricevere la stessa attenzione e cura da parte del genitore. Sono anch’essi fragili e talvolta invisibili agli occhi dei propri cari che pensano che “loro sono in gamba e riusciranno comunque a farcela”. Tristezza, solitudine, isolamento, rabbia sono i sentimenti in cui si chiudono i siblings e che possono diventare causa di condizioni psicologiche invalidanti anche permanenti (es. ansia e depressione).

I nuclei familiari di Milano e della Lombardia che hanno al loro interno un minore in età pediatrica affetto da disabilità grave o gravissima necessitano quindi di un servizio che “dia respiro” al caregiver dall’impegno costante rivolto al piccolo/a. Un servizio che crei un circolo virtuoso all’interno del quale il sistema familiare possa vivere in armonia, attraverso la disabilità. Sostenere i genitori, infatti, significa evitarne il burn out psico-fisico, che genera ricadute negative sia sul disabile che sul resto della famiglia. Il sollievo può generare benessere all’interno del nucleo familiare, permettendo spazi di condivisione e “normalità” tra genitori e figli non disabili, soprattutto nei nuclei monogenitoriali. Tra i servizi presenti sul territorio milanese vi sono ad esempio: a. 26 servizi ADI accreditati a Regione Lombardia per l’erogazione dei servizi domiciliari per disabili, che però erogano servizi dal lunedì al venerdì con orario diurno e non serale. Inoltre tali servizi erogano prestazioni di tipo assistenziale, ma non del sollievo della famiglia, b. 40 Centri Diurni Disabili accreditati a Regione Lombardia. Molti dei bambini e delle bambine con disabilità grave e gravissima non possono frequentare la scuola. La loro condizione di salute è talmente precaria e difficile da gestire in un contesto non attrezzato da non consentire loro di lasciare la propria abitazione. In questi casi le famiglie possono attivare, a pagamento, un servizio di assistenza, che non garantisce però la costanza della figura assistenziale. Poter contare sull’aiuto di una persona esterna stabile è fondamentale per poter costruire un rapporto di fiducia importante con il bambino e con la famiglia. Inoltre, solo in questo modo il professionista può garantire un intervento efficace, poiché è con il tempo che acquisisce una conoscenza profonda del minore (bisogni, esigenze, modalità di risposta e di comunicazione, ecc.) e della situazione familiare. Tra i supporti economici a disposizione delle famiglie con minori disabili a carico vi è il voucher – misura B1 erogato dalla Regione Lombardia, ovvero un contributo mensile atto a promuovere il benessere e la qualità di vita della persona in condizione di gravissima disabilità, assistita al proprio domicilio. Il voucher può essere utilizzato per differenti servizi ma questi vengono avviati “nel momento del bisogno”, non in maniera preventiva e non in orario serale o nei giorni pre-festivi e festivi. L’Associazione Nessuno è escluso ha avviato proprio nel periodo di lock down, in via sperimentale, un servizio di sollievo per i caregiver solo nelle ore serali, raggiungendo 10 nuclei.

La strategia progettuale si concentra sulla figura del caregiver, in quanto perno del processo di cura e accudimento del minore affetto da disabilità grave o gravissima, all’interno del nucleo familiare. Si intende agire, in particolare, sul “tempo” di cura, sollevandolo in alcuni specifici momenti della quotidianità (sera e week-end in primis, ma anche altri momenti particolari non coperti dai servizi territoriali), affinché egli possa dedicare più momenti a sé, agli altri figli/e, al coniuge, ad altre persone ritenute importanti (amici, altri parenti, ecc.), ristabilendo in questo modo i suoi equilibri relazionali e sociali e quindi anche quelli di tutto il nucleo familiare. Le azioni progettuali che si vuole avviare sono le seguenti.

Azione

1. Servizio di sollievo per caregiver Il servizio verrà svolto da personale qualificato che si occuperà della cura del minore affetto da disabilità grave o gravissima, sollevando per un certo tempo il caregiver dall’impegno. Il personale avrà a disposizione tutti i dispositivi di protezione individuale necessari per tutelare la salute e la sicurezza del minore affetto da disabilità e sarà sottoposto a costante sorveglianza sanitaria, escludendo il rischio di contagio da Covid-19, in primis. Il servizio prevede che un’assistente infermiere pediatrico si rechi presso il domicilio della famiglia richiedente e rimanga presso l’abitazione per almeno due ore, sostituendo il caregiver nelle prassi di accudimento. L’infermiere pediatrico ha specifiche competenze e qualifiche che saranno messe a disposizione del minore affetto da disabilità, potenziando l’intervento di cura e migliorandone la qualità di vita. Il servizio è previsto nelle ore serali e/o nei giorni del sabato e della domenica oppure in altri momenti specifici durante i quali i servizi territoriali non possono essere attivati, sopperendo alle mancanze esistenti. Il servizio potrà essere richiesto anche per consulenze specifiche di tipo psicologico, medico, pedagogico, legale, educativo, assistenza sociale, comunicativo (es. LIS, logopedia, CAA – Comunicazione Aumentativa), ecc. Accesso al servizio: i nuclei potranno contattare la referente del progetto almeno 2 giorni prima della richiesta dell’intervento e inoltrare la richiesta. Verificata la disponibilità, verrà data conferma del servizio. Per ogni nucleo che accede al servizio verrà predisposta una scheda contesto familiare. Durata servizio: 20 mesi Risorse necessarie: numero 2 o più infermieri pediatrici; esperti (psicologi, logopedisti, avvocati, medici, pedagogisti, educatori, assistenti sociali, terapisti, ecc.), dispositivi di protezione individuale e test per la sorveglianza sanitaria degli assistenti, risorse per spostamenti sul territorio (rimborsi carburante, pass metropolitano, parcheggio).
2. Supporto ai siblings L’azione vuole essere un’opportunità per i fratelli e le sorelle di minori con disabilità e intende realizzare momenti in cui il sibling e il genitore caregiver possano trascorrere momenti in attività ricreative, di relazione e di socializzazione, anche con altre persone/famiglie, in un contesto extra-domestico. L’Associazione Nessuno è escluso promuove percorsi di supporto per fratelli e sorelle che saranno integrati nel progetto. Verranno realizzati almeno 3 momenti dedicati ai siblings, ai minori con disabilità e ai loro genitori in luoghi aperti (es. parchi, giardini o altri simili) e/o spazi idonei messi a disposizione dal Municipio e/o da altri soggetti del territorio cittadino, che possano consentire lo sviluppo di relazioni positive e di comunità. Gli incontri saranno “a tema” (in fase di definizione) e verranno realizzati grazie al supporto dei volontari dell’Associazione. Durata: gli incontri saranno realizzati nell’arco dei 20 mesi progettuali Risorse: Presidente e volontari dell’Associazione Nessuno è escluso, Comitato famiglie disabili lombarde Destinatari: sorelle/fratelli, oltre al minore affetto da disabilità e genitori.

Il progetto si attende il raggiungimento dei seguenti risultati: Azione 1. Servizio di sollievo serale e/o festivo - Erogazione di 750 ore di assistenza specializzata/consulenza caregiver. Aumento dello stato di benessere percepito (psico-fisico e sociale) - Diminuzione del senso di solitudine percepito - Miglioramento delle relazioni familiari percepite Per i minori con disabilità grave o gravissima Aumento delle ore di assistenza individuale specializzata Azione 2. Supporto ai siblings Per i siblings Maggiore consapevolezza della situazione familiare: non “sono meno importante” o “messo da parte”, ma sono parte della famiglia - Riduzione del senso di solitudine e/o di isolamento percepito.