

LegnanoNews

Le news di Legnano e dell'Alto Milanese

“Un respiro in più”, un progetto che dà respiro alle famiglie di bambini con disabilità

Redazione · Friday, March 12th, 2021

Roberta ha 4 anni, capelli scuri e due grandi occhioni spalancati sul mondo. Eppure, Roberta non è come tutte le altre bambine della sua età. È affetta da displasia campomelica, una rarissima malattia genetica che interessa tutto l'apparato scheletrico causando malformazioni che compromettono la corretta funzionalità anche degli altri apparati. La storia di Roberta, come quelle di migliaia di altri bambini e bambine è strettamente intrecciata a quella delle loro famiglie, che soprattutto durante questa emergenza sanitaria dovuta al Covid-19, hanno lottato quotidianamente contro l'isolamento, la solitudine, le problematiche economiche, la mancanza di un supporto

La storia di Roberta è diventata uno strumento di condivisione e di aiuto concreto: i proventi del libro di cui è protagonista, “Nessuno è escluso” (LFA Publisher), sono destinati all'organizzazione di volontariato “Nessuno è escluso” che si occupa della tutela e della consulenza a favore di famiglie con bambini/e disabili. E' importante cercare di creare un circolo virtuoso all'interno del quale sostenere le famiglie così che possano vivere la disabilità come uno delle tante condizioni dell'esistenza umana e non come un ostacolo.

In Lombardia ci sono già molti aiuti per le famiglie di bambini con disabilità, anche se pieni di contraddizioni: 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; 40 Centri Diurni Disabili accreditati a Regione Lombardia. Molti bambini con disabilità grave e gravissima non possono frequentare la scuola a causa della loro condizione di salute. In questi casi le famiglie possono attivare, a pagamento, un servizio di assistenza, che non garantisce però la costanza della figura assistenziale; 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 prefestivi e festivi.

Per cercare di rispondere ai molteplici bisogni delle famiglie con bambini affetti da malattie gravi o gravissime, l'associazione tramite il progetto “Un respiro in più” si rimbecca le maniche e prova a dare soluzioni concrete. L'azione del progetto sarà così suddivisa: servizio di sollievo per genitori (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 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. 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. Supporto ai fratelli e alle sorelle (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.

Dare voce, aiuto e speranza, ma ciò che realmente fa la differenza sono supporti concreti l'appoggio della politica e della società civile così che la vita di questi bambini, pur con tutte le oggettive difficoltà legate alle varie patologie, possa essere realmente vissuta.

Fabiola Mazzotta

UN RESPIRO IN PIU'

This entry was posted on Friday, March 12th, 2021 at 12:15 am and is filed under [Lombardia](#). You can follow any responses to this entry through the [Comments \(RSS\)](#) feed. You can leave a response, or [trackback](#) from your own site.