

Passaggi di vita

Sportello di accoglienza e informazione rivolto a persone disabili e alle loro famiglie

OBIETTIVI

Si vuole offrire alle persone con disabilità e alle proprie famiglie uno sportello che sappia ACCOGLIERE, COMPRENDERE oltre che INFORMARE. Nello specifico:

- Favorire la creazione di una rete informale di supporto
- Diffondere la conoscenza dei diritti di una persona con disabilità
- Diffondere la cultura dell'inclusione delle persone con disabilità
- Ridurre lo stress dei caregiver

CONTESTO

La gestione di un familiare disabile, dalla prima diagnosi, comporta un iter particolarmente articolato, che comprende anche aspetti che sono inimmaginabili per chi non è coinvolto in questo peculiare percorso, tant'è che il primo ostacolo è, addirittura, capire a chi rivolgersi per iniziare questo lungo viaggio. Ad oggi sul territorio casalese non esiste alcun riferimento che dia una visione globale dei passaggi che si dovranno affrontare, e dei cambiamenti nella quotidianità della vita che comportano.

Essere genitore soprattutto durante i primi anni di vita di un figlio significa fornire cura ed assistenza quotidiana. Un impegno costante e faticoso che è destinato gradualmente a terminare con il trascorrere del tempo al raggiungimento delle normali tappe evolutive di sviluppo. Essere genitore di un figlio disabile, invece, contempla differenti incarichi in alcuni casi l'autonomia non viene raggiunta o raggiunto solo parzialmente e non in tutti gli ambiti di vita. Ne consegue che i caregiving si sviluppi in maniera maggiormente complessa duratura, i padri e le madri diventano fornitori di assistenza quotidiana e continuativa, nonché educatori specializzati nelle esigenze del loro figlio, impegni che si aggiungono al dolore e alla sofferenza sperimentate nel vedere il proprio bambino in difficoltà.

Attualmente ci capita spessissimo di essere a fianco dei genitori che si sono rivolti ad ANFFAS per aiutarli nel costruire una rete, per trovare un dentista o un gastroenterologo che sappia accogliere il figlio disabile, per supportarli in modo che possano trascorrere serenamente momenti di svago e vacanze, per fornire orientamento rispetto a pratiche legali e modulistica, per costruire per il figlio attività sportive sostenibili e gratificanti, per creare la consapevolezza di quali risorse esistono sul territorio e di quali terapie efficaci e validate ci si può fidare per avere speranza di miglioramento.

DESCRIZIONE

Le famiglie di persone disabili hanno necessità di accedere a servizi e informazioni che sono spesso difficili da reperire o dislocati in luoghi diversi o con interlocutori differenti.

La necessità è quella di avere un “punto di partenza” che fornisca informazioni puntuali e precise sui riferimenti, sulla decodifica delle informazioni ricevute e sui luoghi di riferimento per la risoluzione delle varie problematiche.

I passi da compiere sono tanti per cui è necessario avere riferimenti chiari per poter procedere su un percorso certo. Partendo dal nostro sportello le famiglie potranno essere indirizzati subito agli Enti, ai Servizi, alle Istituzioni o alle persone corrette. Si aggiunge a questo il bisogno di avere un luogo preciso di riferimento che aiuti, non solo praticamente, ma anche psicologicamente ad affrontare un iter spesso tortuoso e complicato.

Le necessità e le difficoltà delle persone disabili è spesso sottovalutato perché tutto ciò che è quotidiano o ordinario diventa difficile e, a volte, quasi impossibile.

Tutti gli iter burocratici sono di per sé complicati, ma si affrontano, magari ci si reca in tre o quattro uffici diversi, ma poi si arriva alla giusta destinazione. Diventa estremamente più complicato se tutto deve essere affrontato se hanno problemi di mobilità o se si ha una patologia legata allo spettro autistico che ti crea momenti di crisi se sei in un ambiente che non è conosciuto.

Le visite specialistiche o i semplici esami di routine diventano un campo minato per persone con spasticità, ipertoni o patologie comportamentali, per cui è necessario indirizzare le famiglie presso personale qualificato e avvezzo a trattare disabili con queste problematiche.

Diventare maggiorenni è un traguardo importante della vita, per le famiglie di persone disabili vuol dire addentrarsi in un nuovo percorso perché cambia il rapporto legale con i genitori per cui è assolutamente necessario procedere compiendo tutti i passi necessari e legalmente validi.

Avere un luogo di riferimento che non solo informa, ma sostiene le famiglie in momenti estremamente delicati e dolorosi, diventa di vitale importanza per tutti i soggetti coinvolti.

Ci siamo anche accorti che tutte le volte che siamo riusciti a sostenere formare e informare correttamente le famiglie c'è stata una ricaduta benefica sulla qualità di vita di tutti. Vorremmo quindi strutturare un luogo privilegiato in cui accogliere le domande e le necessità delle famiglie, e di tutte le persone che sul nostro territorio ne sentono la necessità.

Si vuole quindi creare uno sportello che sappia ACCOGLIERE, COMPRENDERE oltre che INFORMARE.

Lo Sportello vuole essere:

- un punto di riferimento per le famiglie che abbiano un disabile al loro interno;
- un punto di informazione;
- un luogo di “ascolto”

Immaginiamo lo sportello come un luogo “caldo” e rassicurante, che metta a suo agio le persone e sappia sostenerle e orientarle, ricco di conoscenze, esperienze vissute e informazioni utili, ma anche competente, che riesca a mettere in gioco professionalità diverse, aperto a tutti coloro che ne possano trarre beneficio.

Beneficiari

I destinatari saranno persone con disabilità e loro familiari del nostro territorio, verranno accolti tutti quelli che faranno richiesta a prescindere dal loro legame con ANFFAS.

Il servizio si intende completamente gratuito.

Si prevede di accogliere almeno 40 richieste di supporto all'anno da parte di famiglie di persone disabili minori e adulte, a cui si aggiungono circa 10 richieste di supporto di altri caregiver.

Vorremmo dedicare ad ogni richiesta almeno 5 ore di attività di supporto.

Sintesi

Non abbiamo in mente di realizzare un mero sportello informativo, vogliamo andare oltre, per riuscire davvero a venire incontro alle famiglie e alle persone con disabilità, vorremmo creare un sportello che sappia ACCOGLIERE e COMPRENDERE oltre che INFORMARE.

Offriremo:

-supporto psicologico

-informazioni sui diritti della persona con disabilità

-informazioni sui "passaggi di vita" più importanti, prima diagnosi, accesso ai vari ordini di scuola, transizione verso la vita adulta, dopo di noi,

-informazioni di carattere legale e amministrativo

-orientamento ai servizi pubblici presenti sul territorio

- orientamento rispetto a esami e visite mediche con particolare attenzione nel formare i genitori rispetto a terapie validate,

- orientamento rispetto a iniziative di carattere anche ludico e sportivo presenti sul territorio, utili anche a vivere bene i momenti di svago (iniziative sportive, turismo senza barriere, iniziative a supporto della mobilità)

- consulenza su documentazione scolastica