

In aiuto dei familiari curanti

Disabilità - L'esperienza dei primi due anni dei soggiorni temporanei per persone adulte con disabilità è stata positiva, ora la si vuole estendere al Sopraceneri. Un supporto concreto per chi è impegnato quotidianamente nella cura e ha bisogno di una pausa per ritrovare nuove energie

/ 27.04.2020
di Stefania Hubmann

Sgravare le famiglie di adulti con disabilità sarà ancora più necessario rispetto al passato una volta superata l'emergenza Coronavirus. Occuparsi di queste persone 24 ore su 24 è impegnativo e a lungo termine occorre poter disporre di un momento per ritrovare nuove energie, così da garantire continuità alla presa a carico a domicilio. In genere si tratta di genitori che seguono i propri figli, con i primi a volte già in età avanzata. È pertanto utile sapere che si può contare anche su un'accoglienza temporanea avviata a titolo sperimentale dal Dipartimento della sanità e della socialità (DSS) nel 2016. Dopo due anni di prova, i due posti letto messi a disposizione - uno ciascuno dalla Fondazione OTAF a Sorengo (Casa Giroggio) e dalla Fondazione San Gottardo nella Casa Don Orione a Lopagno - continuano ad essere disponibili e si prevede di estendere il progetto con altrettanti posti nel Sopraceneri.

La richiesta di un'accoglienza temporanea simile a quella proposta dalle case per anziani era stata sollevata da enti d'integrazione quali Atgabbes (Associazione ticinese di genitori e amici dei bambini bisognosi di educazione speciale) e Pro Infirmis già oltre dieci anni or sono e riportata all'attenzione del DSS da Atgabbes durante l'assemblea cantonale del 2012. Nei successivi due convegni cantonali sui familiari curanti la mancanza in Ticino di un'offerta strutturata in tal senso veniva ribadita e in seguito raccolta dal DSS. Il progetto pilota che ha permesso di verificare le esigenze delle famiglie, le reazioni degli utenti e l'organizzazione a livello di istituti è partito sulla base delle riflessioni di un apposito gruppo di lavoro comprendente, oltre all'Ufficio degli invalidi, gli enti promotori e le strutture coinvolte.

«Il progetto, concluso il positivo periodo sperimentale, è in fase di sviluppo», spiega Ursula Dandrea, capo servizio dell'Ufficio degli invalidi. «Stiamo lavorando per estendere l'offerta, già affinata in alcuni aspetti, all'insieme del territorio cantonale, in particolare nel Sopraceneri con OTAF a Locarno (Casa Bianca) e Madonna di Re nel Bellinzonese. Le strutture coinvolte nella prima fase sono infatti entrambe situate nel Luganese. Il Dipartimento, attraverso il tema della regionalità, intende agevolare il più possibile il progetto individuale della persona con disabilità. Di qui, la necessità di mantenere il legame con il territorio».

I dati relativi ai primi due anni evidenziano un totale di 38 richieste di soggiorno temporaneo accolte. Di questi una proporzione significativa di quasi il 40% riguarda persone giovani (18-24 anni), così come è prevalente nella misura di oltre il 60% una disabilità intellettiva rispetto ad altre forme di disabilità. La possibilità di un soggiorno temporaneo è accordata a tutte le tipologie di disabilità, tranne i casi che necessitano un collocamento in una casa medicalizzata. L'Ufficio degli invalidi, per il tramite del Servizio d'informazione e coordinamento per le richieste di collocamento

nelle istituzioni LISPI (Legge sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi), vaglia e coordina le richieste.

A questo proposito dopo la fase pilota sono stati introdotti alcuni correttivi per rispondere meglio alle esigenze di tutte le parti interessate. Spiega Ursula Dandrea: «Il soggiorno temporaneo può essere richiesto due volte all'anno per un periodo complessivo di al massimo un mese. Rispetto al progetto iniziale è stato suddiviso in due momenti proprio per assolvere con più efficacia la funzione di sgravio dei familiari curanti. La durata minima del soggiorno è stata invece prolungata da 2 a 4 pernottamenti, al fine di tenere in considerazione da un lato il tempo di adattamento della persona con disabilità e dall'altro l'organizzazione messa in atto dalla struttura per ospitarla. È importante precisare che il soggiorno temporaneo deve essere pianificato con almeno tre mesi di anticipo per riuscire a organizzare l'accoglienza in funzione delle abitudini e delle necessità della persona».

I soggiorni temporanei rispondono a motivi legati all'assenza dei familiari curanti, i quali sovente si prendono questa pausa per una vacanza o per motivi di salute. Oltre al valore sociale del lavoro di cura, durante la fase sperimentale è emersa, come evidenzia Ursula Dandrea, l'importanza del percorso individuale compiuto dalla persona con disabilità. «La presa a carico diurna e notturna favorisce l'autonomia della persona e il distacco dalla famiglia, ciò che può rivelarsi un vantaggio anche nell'ottica di un futuro collocamento, soprattutto quando i familiari a causa dell'età non saranno più in grado di occuparsi del proprio caro o della propria cara al loro domicilio».

Un problema, quest'ultimo, particolarmente sentito dalle famiglie, come conferma Daniela Carbonetti, che nel 2012 riportò all'attenzione delle autorità la problematica quale delegata all'assemblea cantonale di Atgabbes. «Con il passare degli anni la rete di supporto legata a parenti e amici si allenta. I nonni scompaiono, gli amici dei genitori diventano anziani, fratelli o sorelle escono di casa e sono magari lontani. È quindi più difficile ritagliarsi degli spazi per rigenerarsi e beneficiare di un momento di vacanza. Nostro figlio ha usufruito della possibilità del soggiorno temporaneo più di una volta e siamo soddisfatti di queste esperienze. Egli supera bene il possibile momento di scoramento iniziale, adattandosi alle nuove regole e abitudini. È inoltre per lui l'occasione di socializzare con altre persone e di conquistare una certa autonomia rispetto alla nostra presenza».

L'importanza di questa offerta per le famiglie, oltre che dalla testimonianza di Daniela Carbonetti, è confermata dalle considerazioni raccolte dall'Ufficio degli invalidi presso gli stessi utenti e i loro genitori. Il senso di serenità di questi ultimi, la constatazione del lavoro educativo svolto durante la permanenza temporanea, l'importanza delle tappe di avvicinamento alla struttura, la felicità di alcuni diretti interessati per questa nuova esperienza, sono gli aspetti evidenziati. Nel loro insieme rafforzano uno degli obiettivi del soggiorno temporaneo, inteso quale parte integrante di un progetto di vita che tiene in considerazione le specificità della persona e la sua storia.

Finora ne hanno beneficiato soprattutto persone già inserite a livello diurno in strutture LISPI. La sfida per l'Ufficio degli invalidi è quella di coinvolgere anche quelle persone con disabilità che non fanno capo a nessuna struttura o offerta istituzionale. Si spera inoltre che questa opportunità possa essere maggiormente sfruttata lungo l'intero arco dell'anno, perché finora le richieste tendono a concentrarsi in certi periodi, in particolare in estate. In realtà l'obiettivo intrinseco del soggiorno temporaneo è di dare sostegno ai familiari sempre e non solo in caso di loro assenza, aggiungendosi ad altre offerte complementari già esistenti. Offerte che però la prossima estate - spiega Donatella Oggier-Fusi, segretaria di organizzazione di Atgabbes - rischiano di ridursi a seguito delle conseguenze della pandemia. «Per il momento le famiglie con le quali siamo in contatto reggono bene la pressione generata dall'emergenza, ma il bisogno di recuperare le forze si farà sicuramente sentire. I genitori si stanno impegnando moltissimo per riorganizzare la vita dei loro figli, trovando nuove routine quotidiane. Nelle passate assemblee dei gruppi regionali di Locarno, Bellinzona e

Biasca è già emersa l'esigenza di un'accoglienza temporanea anche nel Sopraceneri. Ci fa quindi piacere sapere che il progetto va in questa direzione e che evidenzia il carattere educativo di questa esperienza».

I soggiorni temporanei rappresentano un supporto concreto per i genitori che accompagnano la figlia o il figlio con disabilità per tutta la vita. La fatica e il loro invecchiamento incidono sulla presa a carico che può essere agevolata e quindi assicurata sul lungo termine grazie a numerose forme di sostegno, fra cui questo tipo di accoglienza. Il progetto si sta facendo conoscere, prestando attenzione alla regionalità e cercando di accrescere la flessibilità per meglio rispondere alle richieste delle famiglie. Al centro, sempre, la persona con disabilità, alla quale si assicura anche in questo contesto un percorso individuale.

Informazioni

Ufficio degli invalidi (www.ti.ch/invalidi, tel. 091 8148404)

<https://www4.ti.ch/dss/dasf/ui/cosa-facciamo/soggiorni-temporanei>

Atgabbes (www.atgabbes.ch, picchetto emergenza Coronavirus 9.30 - 12.00, tel. 079 9121371).