

BeeCare

Articolo tratto dal sito beecare.ch



Fondazione Oltre Noi: l'importanza di un'assistenza specializzata

Oltre Noi è una fondazione senza scopo di lucro, nata nel 2020 (anno segnato dall'emergenza Covid-19) dalla condivisione del desiderio (e preoccupazione) di alcuni familiari curanti, di poter continuare a gestire il loro ruolo e garantire ai loro figli il diritto di rimanere nel proprio luogo di vita, anche in situazione di crisi o bisogno accresciuto dei genitori.

L'emergenza ha messo in evidenza le risorse dei familiari ma anche la necessità di una rete di sostegno con la quale condividere il bagaglio di esperienze acquisite. Una rete che può essere maggiormente efficace se attivata preventivamente per favorire una conoscenza della storia familiare ed evitare situazioni di sovraccarico, ma anche per poter affrontare eventuali situazioni di urgenza, come spiega Patrizia Berger, presidente della Fondazione e dell'associazione Autismo Svizzera Italiana, attiva da oltre 30 anni.

"E' stato davvero difficile quando ho dovuto confrontarmi con il ricovero a Zurigo di mio marito e con il problema di trovare qualcuno che si potesse occupare di mia figlia, la quale si sentiva al sicuro a casa, con le sue routine."

Il dialogo con il territorio

Il tema della cura è molto caro alla Fondazione Oltre noi, con il tema dell'autodeterminazione e dell'etica.

Grazie alla collaborazione con la Fondazione Sasso Corbaro è stato possibile promuovere un dialogo e un progetto per approfondire questi temi e aprire nuovi orizzonti affinché le famiglie che vivono questa complessa condizione possano avere il sostegno necessario per il mantenimento al domicilio, in particolare attraverso figure socio-sanitarie adeguatamente formate rispetto al disturbo dello spettro autistico.

Gli interventi attualmente riconosciuti non contemplano una figura di cura a domicilio che si collochi tra l'infermiere e l'aiuto domestico. La Fondazione Oltre Noi, con l'associazione asi, ha sottoposto il tema alle istituzioni affinché venga affrontato, con particolare attenzione per quelle famiglie che non hanno mezzi per sostenere finanziariamente prestazioni complementari private.

Precisa Patrizia Berger: "Al familiare, come negli istituti, occorrono quindi professionisti con una mente e un cuore particolarmente predisposti e rigorosamente formati, sia nello specifico riguardante lo spettro autistico, sia nel saper entrare nell'intimità del vissuto familiare e con esso orchestrarsi, al fine di poter essere un aiuto adeguato per favorire lo sviluppo di quelle risorse che permettano una maggior autonomia e quindi un minore carico per il familiare, oltre che per una qualità di vita; per il benessere dell'intero sistema familiare.

"Se il familiare curante non può beneficiare di un aiuto adeguato, rischia una situazione di sovraccarico psico-fisico. Sono convinta dell'urgenza di affrontare questo tema affinché il familiare curante possa continuare ad essere una risorsa preziosa per la società."

Un tesoro da tramandare

"Chi si è preso cura di un figlio con autismo per 30, 40 anni, ha acquisito delle competenze e un "sapere" che rappresenta un patrimonio da valorizzare e da condividere con i professionisti, nell'ambito di un confronto a beneficio di chi cura e di chi è curato."

Ecco perché la Fondazione Oltre Noi si impegna nel dialogo con le istituzioni e i servizi sul territorio per trovare nuove sinergie.”

Nel consiglio della Fondazione Oltre Noi è presente anche Tommaso Gianella, che per la sua particolare sensibilità e conoscenza delle cure a domicilio, ha offerto una prima risposta al bisogno segnalato da alcuni familiari che si sentivano al limite delle loro risorse e avevano urgenza di potersi appoggiare ad una persona in grado di affrontare la situazione.

La collaboratrice assunta da BeeCare e che ha iniziato a lavorare con queste famiglie, grazie alla sua formazione quale educatrice, si sta dimostrando una valida risposta in attesa che possano essere valutate altre soluzioni a questo delicato problema.

Un nuovo approccio alla cura

Larissa Pagani, l'educatrice assunta da BeeCare, ha iniziato la sua attività da alcuni mesi, andando al domicilio delle famiglie per alcune ore settimanali secondo le loro necessità e in stretta collaborazione con la rete dei curanti.

“E' un'esperienza nuova che mi affascina e mi sta dando grandi soddisfazioni. Dopo anni di lavoro presso istituti, posso essere di aiuto alle famiglie, mettendo in campo le mie competenze quale educatrice.”

“E' stato fondamentale creare una relazione di fiducia con il familiare, oltre che con il figlio”, racconta Larissa Pagani. “Questo disturbo del neurosviluppo è difficile da affrontare e richiede interventi e personale qualificato perché le persone con DSA sono imprevedibili e possono diventare aggressive se non riescono a comunicare i loro bisogni. Ho incontrato genitori davvero straordinari ma anche estremamente provati. L'approccio è stato favorito dalla conoscenza tramite l'associazione asi con la quale collaboro nell'ambito delle attività promosse quali le vacanze o gli atelier domenicali. E' stato importante avvicinarmi attraverso i loro interessi per poi fissare con i curanti gli obiettivi, diversi per ogni famiglia, come imparare a cucinare, andare a fare la spesa, prendersi cura della propria camera: piccoli interventi quotidiani per promuovere l'autonomia.

La grande sfida è stata quella di “sostituirmi” per alcuni momenti alla mamma, permettendo ai figli di sperimentare un nuovo modello e nuove attività. E' stato molto bello vedere come piano piano hanno sviluppato nuove abilità, accettando limiti e regole che i genitori faticavano a far rispettare, trovandosi spesso in situazioni di conflitto, rifiuto o chiusura.”

L'ascolto e l'osservazione, come il confronto costante è molto importante perché il familiare curante possa sentirsi sostenuto in modo efficace e quindi “delegare” per prendersi cura anche di sé stesso e rimanere una risorsa preziosa per la società.