

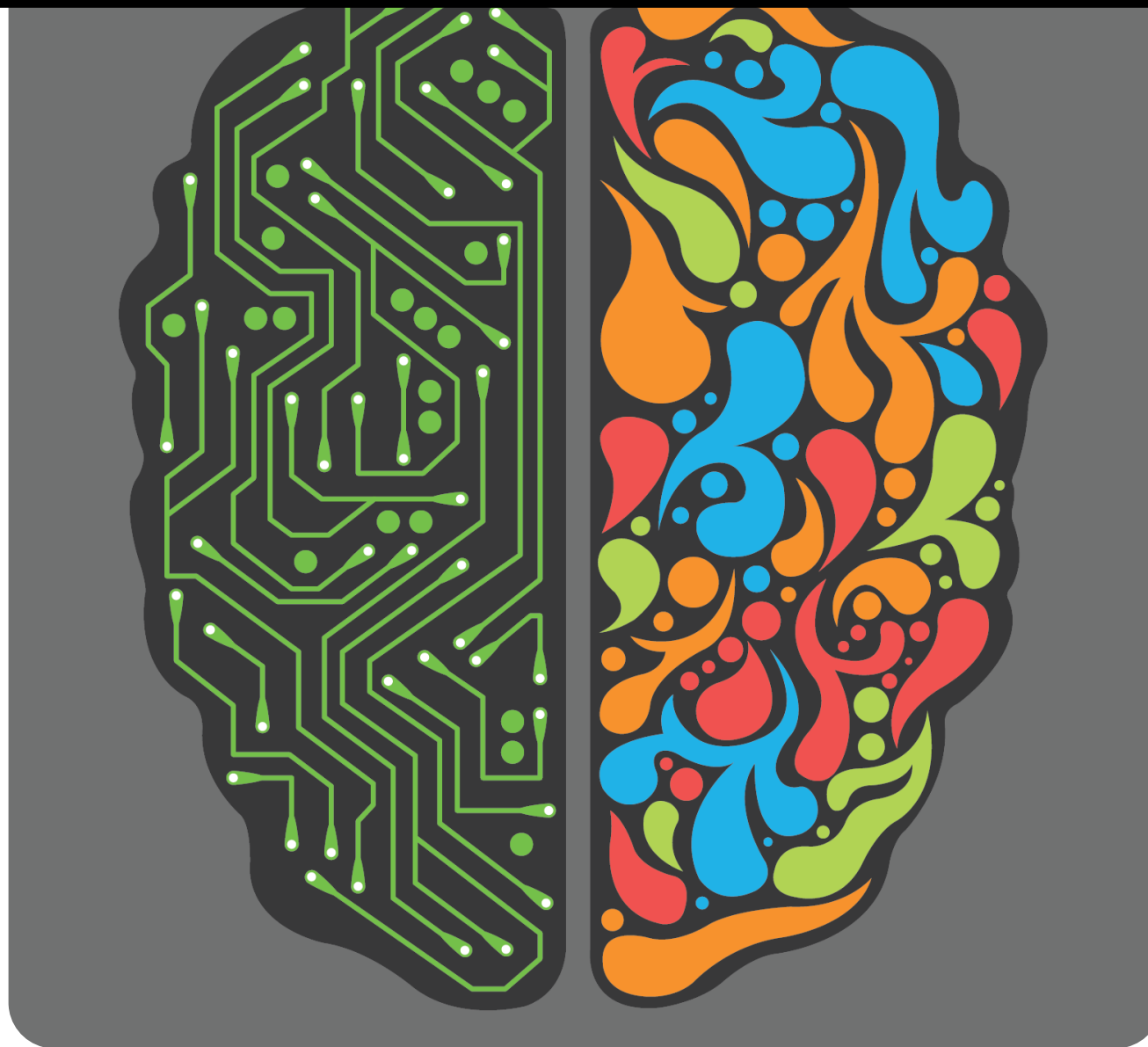


## UNO SGUARDO SUL MONDO

di Silvia Smiraglia

In questi mesi di tirocinio ho potuto toccare con mano il mondo degli anziani, condividere diverse esperienze e capire come un'assistente sociale vive la sua professione insieme a loro. Mi sono resa conto di quanto siano fragili e bisognosi di attenzioni, ma anche forti, allegri e dinamici allo stesso tempo. Spesso alla parola anziano si associa il termine incapace e si pensa che l'assistenza migliore per loro sia fatta di cure mediche, perché si sa, sono portatori di problematiche fisiche/mentali e soggetti a decadimento per l'avanzare dell'età. Non si pensa però all'importanza di un altro tipo di assistenza, fatta di ascolto, compagnia, stimolazione all'attività fisica e sociale e soprattutto di restituzione e prolungamento dell'autonomia per il tempo più lungo possibile. Ciò che l'anziano desidera maggiormente infatti, è mantenere la propria autonomia e non gravare sulle spalle dell'altro; per questo motivo il più delle volte non chiede aiuto. Non tutti, purtroppo, hanno una rete familiare/amicale presente e attenta e c'è chi vive in solitudine perché ha perso il compagno/a della vita e chi, in seguito a un incidente - es. caduta con conseguente rottura del femore -, è entrato in depressione e non è stato più la persona dinamica di un tempo. La maggior parte delle strutture presenti sul territorio milanese sono RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali), ma questa tipologia sembra non essere adatta ad una persona anziana ancora autosufficiente o parzialmente autosufficiente. Fortunatamente, pian piano, si sta diffondendo la cosiddetta residenzialità leggera che sembra essere più rispondente ad un bisogno sempre più emergente dell'anziano. Mi riferisco al desiderio di ricevere quel poco di accoglienza e familiarità, comunque qualificata, di cui necessita quando si trova in momento di fragilità e disagio. Dallo scorso mese di aprile il nucleo abitativo "Casa Aurora" a Milano è pienamente operativo e ha iniziato ad accogliere i primi ospiti. Si tratta dell'innovativa residenza messa in campo dalla Fondazione Don Gnocchi (capofila del progetto ed ente di coordinamento centrale) in collaborazione con Associazione Sarepta e Centro Accoglienza Ambrosiano, grazie al contributo di Fondazione Cariplo, con lo scopo di venire incontro a diversificate situazioni di bisogno di ospiti over 60 prevalentemente anziani: una temporanea situazione di solitudine, senza la necessaria assistenza e sorveglianza; un alloggio inadatto; l'assenza o la lontananza temporanea di figli o assistenti familiari; una repentina dimissione ospedaliera; uno sfratto esecutivo senza immediate soluzioni abitative alternative...

"Casa Aurora" è una soluzione abitativa temporanea (con 11 posti letto) per il periodo necessario ad attivare una rete di sostegno che permetta il rientro "protetto" al proprio domicilio. La residenza si trova all'interno dell'edificio di Padre Beccaro, in viale Marco Antonio Colonna (angolo viale Teodorico) in zona 8 Fiera Milano City, nei pressi dell'Istituto Palazzolo-Don Gnocchi. Un luogo per l'accoglienza temporanea in un contesto di familiarità e vicinanza intergenerazionale, fortemente coeso e collegato con la robusta rete sociale e sanitaria milanese, con la quale la Fondazione Don Gnocchi e i partner del progetto hanno intensificato i rapporti in queste settimane, allo scopo di promuovere la struttura. Gli ospiti, a cui viene garantita una sorveglianza notturna, sono affiancati quotidianamente da una persona di riferimento con funzioni di governo della casa, strettamente collegata con la rete di sostegno interna ed esterna al nucleo abitativo, coadiuvata da volontari appositamente dedicati e formati. Possono usufruire di momenti ricreativo/animativi e a richiesta è possibile organizzare programmi di riattivazione motoria negli spazi (palestra) disponibili nella struttura. Settimanalmente è disponibile una supervisione di un Medico Geriatra coadiuvato da Operatori sanitari specializzati (infermiere professionale e fisioterapista) e gli ospiti sono costantemente stimolati e accompagnati alla partecipazione di eventi di socializzazione nel territorio al fine di potenziare legami di appartenenza permanenti e successivi alla "dimissione". Sono moltissime le prestazioni che offre Casa Aurora, ma la bellezza e l'importanza di tale servizio stanno nel fatto che l'anziano abbia a disposizione tutto questo trovandosi in un ambiente familiare e che in breve tempo abbia la possibilità di riacquistare la propria autonomia per poi far ritorno a casa propria più forte di prima.



## TEORICAMENTE APRI LA MENTE! DISABILITÀ E BARRIERE (ARCHITETTONICHE E MENTALI): A CHE PUNTO SIAMO?

di Alice Pollastro

Le barriere architettoniche ostacolano troppo spesso la vita di molti cittadini. L'eliminazione delle barriere architettoniche è un diritto del cittadino sancito dalla Costituzione. La legge quadro italiana che tratta il problema dell'accessibilità è la legge n. 13 del 1989, che stabilisce i termini e le modalità con cui deve essere garantita l'accessibilità ai vari ambienti, con particolare attenzione ai luoghi pubblici. Nello specifico, il D.M. 236/89 (decreto attuativo) si addentra maggiormente nella parte tecnica ed individua tre diversi livelli di qualità dello spazio costruito. Questi tre livelli sono:

- **ACCESSIBILITÀ:** possibilità per persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale di raggiungere l'edificio e le sue singole unità immobiliari e ambientali, di entrarvi agevolmente e di fruire di spazi ed attrezzature in condizioni di adeguata sicurezza e autonomia.
- **VISITABILITÀ:** possibilità per persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale di accedere agli spazi di relazione e ad almeno un servizio igienico di ogni unità immobiliare. Sono considerati spazi di relazione gli spazi di soggiorno dell'alloggio e quelli dei luoghi di lavoro, servizio e incontro.
- **ADATTABILITÀ:** possibilità di modificare nel tempo lo spazio costruito a costi limitati, allo scopo di renderlo completamente e agevolmente fruibile anche da parte di persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale.

Sempre il D.M. 236/89 stabilisce anche, per esempio, le dimensioni minime delle porte, le caratteristiche delle scale, la pendenza delle rampe pedonali, gli spazi necessari alla rotazione di una sedia a ruote, le dimensioni degli ascensori e le casistiche della loro necessità, le caratteristiche di un servizio igienico accessibile e altri ancora. I requisiti sono stabiliti in modo differente secondo la tipologia degli edifici e degli spazi. Ogni nuova costruzione deve, infatti, rispettare tali norme, e i vecchi edifici devono essere opportunamente adeguati alla normativa in caso di ristrutturazione (D.M. 236/89, art. 6.). Per quanto riguarda gli edifici e gli spazi pubblici vi è stata l'emanazione di un ulteriore decreto attuativo. Ma le normative non sono sufficienti, bisogna riconoscere che ci sono barriere mentali che vengono prima di quelle architettoniche e sono peggiori dei muri di cemento. C'è chi ancora si ostina a non vedere il disagio quotidiano dei molti disabili che si muovono in un contesto urbano, spesso, a loro ostile. Vorrei sottolineare, in primis, il contesto dei giovani e della formazione; considero di estrema importanza la condivisione del percorso scolastico di tutti i bambini perché saranno loro gli uomini e le donne del futuro ed è importante per far sì che abbiano della disabilità un'idea diversa, fondata sulla condivisione e non sull'esclusione.

FACEBOOK - CERCA GRUPPO:  
**"Associazione Informazione"**  
 E-MAIL:  
[ass.informazione@gmail.com](mailto:ass.informazione@gmail.com)  
 BLOG:  
<http://ainformazione.wordpress.com>

**ASSOCIAZIONE STUDENTESCA IN-FORMAZIONE**  
 Università degli Studi  
 Milano Bicocca

*Siamo sempre alla ricerca di professionisti e studenti disposti a collaborare con noi (basta contattarci, ne saremmo molto lieti). Inoltre, se studi in Bicocca, potrai ottenere 3CFU partecipando al nostro laboratorio "Comunicare il servizio sociale". Per maggiori info scrivici una mail!*

## RESO - INCONTRO

di Eleonora Rubino

Lunedì 18 Marzo 2013 Marco Rasconi è intervenuto al laboratorio "Comunicare il servizio sociale". È stato un incontro davvero illuminante e pieno di vita. Ha rapito tutti noi con il suo ottimismo e la sua forza. Non si può che definirlo un esempio. Marco è l'attuale vicepresidente dell'UILDM: Unione Italiana lotta alla distrofia muscolare. Ne è stato il presidente per 3 mandati, ciascuno della durata di 3 anni. Egli stesso è un malato di distrofia muscolare. Dal 1961 la UILDM è l'Associazione nazionale di riferimento per le persone affette da distrofie e altre malattie neuromuscolari. Fondata da Federico Milcovich, si prefigge scopi quali:

- promuovere la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie muscolari progressive e sulle altre patologie neuromuscolari;
- promuovere e favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità.

Oltre alla problematica strettamente fisica, sono tante le questioni da affrontare quando si parla di distrofia muscolare. Ci si occupa di abbattere le barriere architettoniche, dell'inclusione scolastica e di quella lavorativa, oppure del tempo libero. All'interno dell'associazione Marco si occupa della disabilità motoria. È una persona molto attiva. Gioca ad Hockey: "bisogna stimolare i malati di distrofia, non farli lasciare andare. Bisogna fare in modo che non si arrendano, anche se spesso accade e purtroppo non ci puoi fare nulla". Prima la speranza di vita era di 30 anni. Ora invece ci sono progetti di vita che spingono i ragazzi ad uscire di casa. Bisogna far capire loro che hanno gli strumenti. Essere malati di distrofia significa vedere la propria vita cambiata: "è infame perché prende una persona con la testa buona e la mette in carrozzina". L'obiettivo è quello delle pari opportunità: fare quello che vuoi e farlo come vuoi. A Marco lo hanno insegnato: ora il suo scopo è quello di insegnarlo ad altri. Entrando in quest'ottica si è pronti anche ad accettare qualche sconfitta; ma in caso contrario si parte già sconfitti. I momenti di incontro tra malati di distrofia sono importanti, anche quelli informali come gli allenamenti di hockey: il tempo libero è il momento in cui la persona forma se stesso. Per Marco l'hockey è molto importante. Ci si può appoggiare solo ai propri compagni di squadra, anch'essi con il tuo stesso problema. Qui non ci sono i genitori. In questo modo il ragazzo si sta aiutando da solo. Inoltre durante le partite si creano involontariamente anche dei gruppi di mutuo aiuto tra genitori: si tratta di un momento in cui potersi confrontare e sostenere. Infatti la complessità non è solo dei malati di distrofia, ma anche dei genitori. Tra le priorità c'è anche quella di fare in modo che non si costruiscano delle barriere tra "noi" e "loro". Barriere tutt'oggi ancora presenti. Ecco quindi l'importanza degli incontri nelle scuole. Un buon progetto di vita? Mettere sul tavolo tutti i bisogni, anche quelli non espliciti.

## FOCUS: IL PROGETTO NEMO

di Irene Marta Caglioti

Il CENTRO CLINICO NEMO (Neuro Muscular Omnicentre) è un progetto nato dalla volontà di UILDM (Unione Italiana Lotta alla distrofia Muscolare), in collaborazione con l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) e l'Ospedale Niguarda di Milano, gestito dalla fondazione "Serena" e portato avanti con l'aiuto di Telethon.

Sorge all'interno dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano e cerca di rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da distrofie o altre delle centocinquanta malattie neuromuscolari, tra cui la SLA (sclerosi laterale amiotrofica).

Si tratta di un ampio gruppo di patologie distruttive, che si basano sull'acquisizione genetica e che colpiscono il tessuto muscolare, il midollo spinale, il nervo periferico coinvolgendo più organi ed allargandosi a più apparati (cardiovascolare, respiratorio, visivo) intaccando irrimediabilmente capacità mentali, psichiche, fisiche.

Hanno un esordio improvviso, in qualsiasi momento della vita, anche se, spesso, si manifestano con la prima infanzia.

Sono moltissime le famiglie che non conoscono il trattamento necessario possibile per curare ed accudire i propri familiari colpiti dalla distrofia. Famiglie che restano all'oscuro.

Nasce allora NEMO, una certezza, un'unica struttura in cui trovare la risposta ai mille dubbi che assillano chi deve fronteggiare queste malattie. Un centro clinico che si occupa di fornire assistenza medica, ma anche servizi d'informazione e di ricerca. In particolar modo, funziona anche da raccordo e riferimento per i medici che hanno in carico pazienti affetti da queste patologie e che, quindi, si trovano ad avere bisogno di un supporto di una struttura specialistica per informazioni, supervisione e consulenza.

Garantire la migliore qualità di vita e dare una speranza di esistenza migliore, condividere i risultati e dare impulso alla ricerca, promuovere terapie riabilitative e migliorare la quotidianità delle persone, ma anche prevenire le malattie neuromuscolari sono i principali obiettivi di questo grande progetto.

