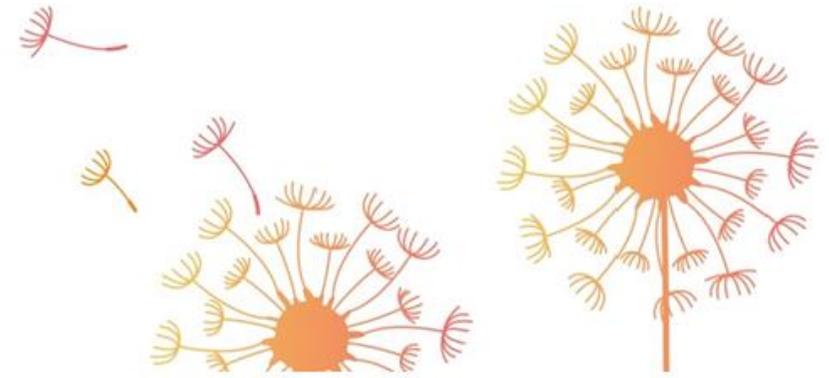


Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Sono il papà di Enrico un ragazzo disabile affetto da una malattia rara "SCLEROSI TUBEROSA" patologia che colpisce più organi della persona.

Il mio nucleo familiare è composto dai genitori e tre figli. È il secondo genito quello affetto dalla malattia rara.

La patologia si è manifestata con tutta la sua violenza all'età di sette anni e mezzo circa con una crisi epilettica a scuola mentre frequentava la 2^a elementare. Per questa crisi venne ricoverato all'ospedale di Mestre ove gli fu diagnosticata la malattia rara.

In precedenza, aveva manifestato difficoltà di linguaggio, di apprendimento e di comportamento verso i compagni ed era seguito da una logopedista e da una psicologa in strutture private. Il risultato fu assai scarso. Nello stesso periodo una assistente sociale aveva suggerito e ottenuto il sostegno scolastico, che è durato per tutto il periodo delle elementari e delle medie.

Successivamente per tre anni ha frequentato un "Corso di Formazione Professionale" per Operatore Florovivaista, formazione guidata per ragazzi con disabilità.

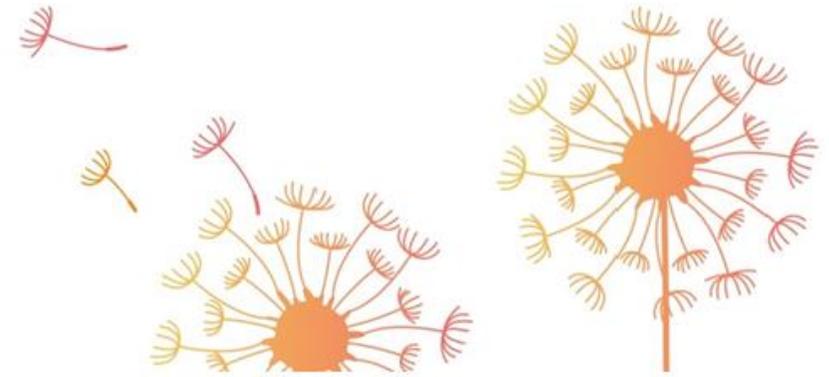
Dopo questa esperienza è stato inserito in un centro educativo, qui svolgeva piccoli lavori di restauro per sei ore giornaliere. L'attività aveva un valore occupazionale. L'esperimento è stato positivo inizialmente, ma successivamente per la mancanza di stimoli e di rapporti interpersonali ha suscitato indifferenza e repulsione

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Da cinque anni circa frequenta il centro Anffas di Via Sant'Alberto Magno di Mestre, qui opera come addetto alla sala pranzo con progetto realizzato in collaborazione col SIL - Servizio di Integrazione Lavorativa - e, in poco tempo ci sono state dei cambiamenti radicali, trovando un certo equilibrio con il lavoro, con i compagni e con i responsabili del Centro, dove viene apprezzato per l'impegno profuso.

È essenziale per il ragazzo avere un punto di riferimento di identificazione per progredire nella sua esperienza e sviluppare rapporti interpersonali.

Nella vita familiare ci sono stati momenti difficili nella tenera età dei bambini e, successivamente con la crescita le incomprensioni hanno messo a dura prova i genitori.

Bisogna essere consapevoli che non è facile essere fratello o sorella di una persona con disabilità, affrontare e superare un evento così traumatico, sicuramente per i miei figli è stato una esperienza determinante che li accompagnerà per tutta la vita.

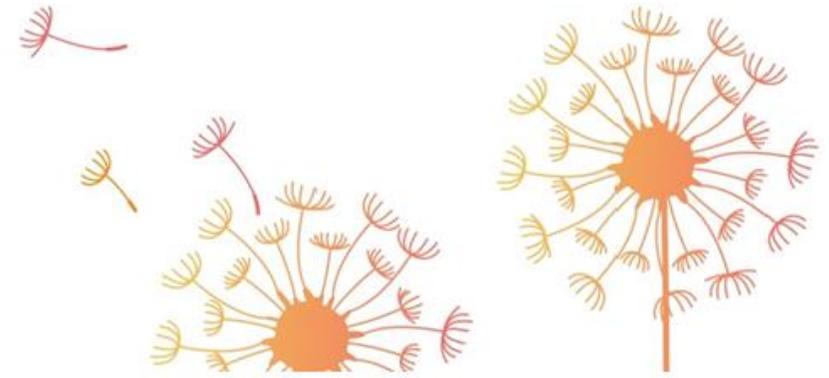
In famiglia gli episodi difficili non sono mai stati gestiti con rigidità, abbiamo cercato di ascoltare e valorizzare le aspettative di ciascun figlio assistendo anche a confronti e discussioni vivaci. La funzione dei genitori è stato spesso di mediare e di suscitare la comprensione reciproca per raggiungere la serenità familiare

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



La situazione si è rasserenata in parte quando mia figlia si è sposata e l'altro figlio è andato ad abitare fuori casa. In questo contesto i fratelli cominciano a maturare la consapevolezza della patologia accettando e condividendo la disabilità del fratello.

In futuro sarà necessario l' inserimento in un gruppo appartamento ove potrà ricevere l'assistenza necessaria e assumere la terapia già in atto nonché proseguire durante il giorno l' impegno lavorativo.

Saranno altresì necessarie visite specialistiche periodiche per valutare l'andamento della patologia rara, a tal fine sarà opportuno che presso il gruppo appartamento si realizzino Schede Sanitarie Computerizzate per avere a disposizione la storia sanitaria del paziente nonché le terapie in atto per facilitare ogni possibile intervento.

Per questi ragazzi sono necessarie attività manuali che stimolino la loro vita quotidiana, sviluppino la creatività, allontanino lo stress, nonché tutte quelle attività come la musica, il disegno, la meditazione, la lettura, la scrittura facilitata e la fotografia, in conclusione attività che hanno un peso non indifferente nella buona qualità della loro vita.

Grazie