Cura è Diritti – Report del 28 settembre 2026

L'incontro

L'incontro di lunedì 28 settembre 2026 ha aperto la nuova stagione di Cura è Diritti dopo la pausa estiva. Al centro, la Home In Hospital per bambini con patologie croniche complesse dell'Ospedale G.B. Grassi di Ostia e il tema dei luoghi di sollievo e della deistituzionalizzazione.

Martina (Radio32 / Ipse Lab) ha accolto i nuovi arrivati e ricordato il senso del gruppo: incontri mensili tra persone con disabilità, caregiver ed esperti per confrontarsi sul progetto di vita e sulle buone pratiche, tenendo conto che l'applicazione del D.Lgs. 62/2024 cambia da regione a regione. Valentina (Tetrabondi ETS) ha ricordato che il gruppo conta circa 130 iscritti, che seguono anche a distanza tramite Drive, report e canale YouTube, e ha richiamato la parola chiave del progetto: co-progettazione.

L'incontro si è svolto sotto il peso della tragedia di Pietralata: la morte della piccola Bianca per mano dei genitori, seguita dal loro suicidio. Da qui la scelta di raccontare un luogo capace di accogliere famiglie in situazioni croniche ed emergenziali, che oggi ha due posti letto liberi.

Ospiti dell'intervista sono state due mamme della Home, Georgia (mamma di Alice) e Claudia (mamma di Matilde). È intervenuta anche il pediatra del Centro di cure palliative pediatriche di Passoscuro, l'hospice pediatrico della Regione Lazio.

Fasi successive

Cura è Diritti (Valentina e Martina)

- [ ] Pubblicare sul canale YouTube la parte dell'intervista dedicata alla Home, così che anche chi non era presente possa conoscerla e prendere contatto.
- [ ] Condividere via e-mail e nel Drive i materiali inviati da Edgardo, tra cui l'articolo scientifico dell'Emilia-Romagna sulla scolarizzazione dei bambini tracheostomizzati e ventilati, utile alle famiglie in caso di tagli alle ore di assistenza scolastica.
- [ ] Mettere in contatto privatamente Georgia e Marta, per sostenere i bambini della Home che non hanno una famiglia che si batta per i loro diritti.

- [ ] Valutare, nel rispetto della privacy, un articolo o un racconto senza nomi sui bambini senza famiglia ricoverati in terapia intensiva.

Martina

- [ ] Verificare il modulo di iscrizione di Monica, non ancora ricevuto, e inserirla nel gruppo WhatsApp.

Marta (Comunità Papa Giovanni XXIII)

- [ ] Scrivere in chat i nomi delle strutture lombarde analoghe alla Home (Amoris Laetitia a Bergamo, Villa Santa Maria a Tavernerio e una terza in provincia di Bergamo).
- [ ] Proseguire il confronto con Georgia sul progetto "Avrò cura di te" e sulla rete ospedale– territorio per intercettare le famiglie sommerse.

Home al Grassi (Georgia e Claudia)

- [ ] Condividere i riferimenti della Home e dell'associazione dei genitori (www.piccoliguerrieridellahome.it).
- [ ] Organizzare visite per le famiglie del gruppo interessate a conoscere la struttura. Avviare il
- [ ] progetto di musicoterapia per i bambini, i genitori e il personale.

Hospice pediatrico di Passoscuro

- [ ] Segnalare le famiglie che hanno bisogno di un ricovero di sollievo: da giovedì 1 ottobre, con l'accreditamento di 10 nuove mini-residenze, l'hospice arriva a regime con 30 posti.

Tutti i partecipanti

- [ ] Continuare a condividere risorse, contatti e storie nella chat e nel Drive, e proporre nuove realtà da intervistare.

Prossimi incontri: 12 ottobre, 9 novembre e 14 dicembre, il lunedì dalle 17 alle 19. Per iscriversi: curaediritti@gmail.com.

Riepilogo

Presentazioni e nuove partecipanti

Monica, alla prima partecipazione, è la mamma di Francesco, 26 anni. Investito sulle strisce pedonali, Francesco ha riportato un grave trauma cranico e, dopo la rianimazione, ha trascorso 11 mesi a Montecatone (Imola). Oggi non comprende le parole e non parla, ma legge.

Da circa 8 anni Francesco ha l'assistenza domiciliare tramite una cooperativa, che cambierà a fine mese. Monica ha scoperto il progetto di vita solo di recente e ha raccontato la rabbia verso lo stigma e la fatica di sentirsi sola.

Michela, mamma di Emilia (9 anni e mezzo), segue il gruppo da tempo e vuole passare "da mamma attiva ad attivista", mettendosi a disposizione di altre famiglie. Maria Laura segue Cura è Diritti dall'anno scorso e lo vive come uno strumento di crescita.

Marta, mamma caregiver di una figlia ventenne, accoglie in affido familiare bambini con disabilità e fa parte da oltre 25 anni della Comunità Papa Giovanni XXIII. La pediatra del Centro di cure palliative pediatriche di Passoscuro (Palidoro, Fiumicino) segue il gruppo per imparare dalle esperienze delle famiglie.

Pietralata e il ruolo della comunità

Dopo la tragedia di Pietralata, Valentina è stata subito contattata da Francesca (Fondazione FightTheStroke): nessuna delle due realtà aveva mai intercettato quella famiglia. Da qui il rimpianto, ma anche la convinzione che una rete di parola e di comunità possa offrire, in certi momenti, un po' di ristoro.

È stato ribadito che i figli con disabilità hanno diritto di vivere, a prescindere dalla disperazione dei genitori. Nel commentare la tragedia non va dimenticato il diritto di Bianca di esserci.

Progetto di vita e D.Lgs. 62/2024

Marinella (provincia di Bergamo) fa parte da meno di un anno del Comitato 162 Lombardia. Prima di marzo ha presentato l'istanza di progetto di vita per il figlio maggiorenne, ma non ha ancora ricevuto risposta, nonostante il termine di 120 giorni. A Bergamo, un mese e mezzo fa, risultavano solo cinque domande.

La famiglia è rimasta tre mesi senza alcuna assistenza, finché il 7 agosto la Regione Lombardia ha sbloccato la misura del Fondo non autosufficienza.

Durante un incontro ministeriale sulla riforma, un tavolo multidisciplinare ha invitato le famiglie a "non farsi aspettative": il progetto di vita non servirebbe ad aumentare i servizi, ma a mettere per iscritto bisogni e desideri. Il timore è che resti sulla carta, o che nel passaggio all'età adulta si perdano ore di assistenza già conquistate. Nel questionario compare ancora la parola "menomazione".

Marinella ha portato l'esempio di Brescia, in sperimentazione dal 2025, dove i desideri espressi nel progetto sono stati davvero realizzati. La conclusione condivisa: il progetto di vita è uno strumento in più per rivendicare diritti, da studiare e usare dal 1° gennaio in tutta Italia, con differenze tra regioni e piani di zona.

La Home all'Ospedale G.B. Grassi di Ostia

La Home è una struttura con 5 posti letto, ricavata dalla ASL in una parte dell'Ospedale Grassi. Ha l'aspetto di una casa, con divani, televisione e giardino. Non ci sono orari di visita: genitori e fratelli entrano quando vogliono.

L'assistenza è affidata alla cooperativa OSA, con due infermieri, logopedia, terapia occupazionale e fisioterapia. I medici del Bambino Gesù passano ogni settimana; quelli del Grassi e il rianimatore intervengono subito in caso di bisogno.

Georgia ha raccontato la storia di Alice, nata con una grave miopatia congenita, tracheostomizzata e ventilata. Per sette anni Alice ha vissuto a casa con un'assistenza infermieristica h24, conquistata con grande fatica. Durante il Covid la famiglia ha perso via via gli infermieri e, dopo un ricovero, l'assistenza domiciliare non è stata più garantita.

La Home, vissuta all'inizio come un ripiego, si è rivelata una svolta. Alice si ammala molto meno e, dopo una lettera aperta di Georgia ai dirigenti scolastici, frequenta la scuola accanto: gli insegnanti vanno ogni giorno da lei. Georgia si è sentita sollevata da metà delle battaglie quotidiane con la ASL, ad esempio per sondini e forniture.

Claudia ha raccontato la storia di Matilde, affetta da una condizione rara molto grave e ventilata h24. Dopo un anno a casa, tra ricoveri continui, Matilde è rimasta sei mesi in terapia intensiva, mentre Claudia affrontava una malattia oncologica. Oggi per Claudia la Home è "un pezzo della propria casa", dove la famiglia costruisce anche il rapporto tra Matilde e i fratelli.

I genitori hanno fondato un'associazione, che sta avviando un progetto di musicoterapia. L'associazione si sta prendendo cura anche di un bambino arrivato da poco, in stato vegetativo dopo un annegamento e abbandonato dalla famiglia.

Accesso e criticità. I costi sono a carico della ASL di residenza del bambino. In almeno un caso una ASL ha rifiutato di sostenerli e il bambino non ha potuto essere accolto. Oggi ci sono 2 posti liberi. Si è accennato anche a un bambino ricoverato da tempo in terapia intensiva al Policlinico Umberto I, di cui per privacy non sono stati forniti dettagli.

Hospice pediatrico e cure palliative

Il pediatra di Passoscuro ha chiarito che le cure palliative pediatriche non riguardano solo il fine vita: si rivolgono a bambini con condizioni inguaribili e bisogni assistenziali complessi, anche per molti anni. La maggior parte dei bambini della Home sarebbe eleggibile.

L'hospice è un passaggio verso casa: il 92% dei ricoveri serve a preparare il rientro a domicilio. Da giovedì 1 ottobre arriverà a 30 posti.

I ricoveri di sollievo sono possibili se previsti da un accordo tra le ASL, ma oggi richiedono la presenza in stanza di un familiare o di una persona di fiducia. Alla Home, invece, i bambini possono essere affidati al personale e agli altri genitori.

Deistituzionalizzazione e bambini senza famiglia

Marta ha ricordato che la prima strada è sempre che il minore resti nella propria famiglia, ma quando i servizi del territorio mancano servono realtà come la Home. Con il progetto "Avrò cura di te", la

Comunità Papa Giovanni XXIII forma volontari come caregiver extrafamiliari, per affiancare in ospedale i bambini senza familiari.

In Lombardia esistono circa cinque strutture analoghe, fuori dagli ospedali e con retta giornaliera pagata dalla Regione, ma sono troppo poche. Secondo Marta, l'ospedale è l'unico luogo in cui si intercettano tutte le famiglie "sommerse": serve una rete tra ospedale e terzo settore che le accompagni sul territorio.

È emersa infine un'idea nuova: pensare questi luoghi anche come spazi di sollievo per le famiglie, per un weekend o un periodo di respiro.

Per vedere tutte le interviste di Cura è Diritti potete aprire il seguente link:

https://www.youtube.com/playlist?list=PL6ezl8LodjAmJ9O91ODLaJ6kUL0pVv29_