



Anffas^{Onlus}

PORDENONE

ASSOCIAZIONE FAMIGLIE DI DISABILI INTELLETTIVI E RELAZIONALI
Via Tiro a Segno n. 3/A – 33170 PORDENONE - C.F. 91053290937 - P.IVA 01492030935
Personalità Giuridica DPR 12 settembre 2005 n. 0302/Pres
Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato al n. 175
Tel. e fax 0434/366746-0434/362547 - Email: info@anffaspordenone.it

Relazione generale gestionale con descrizione dei contenuti, finalità e dei costi dell'iniziativa e indicazione delle modalità di finanziamento.

Art.9, punto 23, lettera d) della L.R. 25 luglio 2012, n.14.

Premessa

La presente relazione integra la documentazione richiesta dall'art.9, punto 23, lettera d) della Legge Regionale 25 luglio 2012 n.14, dando illustrazione ai contenuti, alle finalità e ai costi dell'iniziativa, dando precisa indicazione delle fonti di finanziamento.

Il progetto di riorganizzazione strutturale del servizio residenziale per persone disabili del Centro ANFFAS "Giulio Locatelli" di Pordenone è finalizzato alla realizzazione di un nucleo residenziale sperimentale di rilievo regionale destinato all'accoglienza di minori disabili ad alta intensità assistenziale è stato fortemente voluto dalla Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia che ne ha finanziato il progetto ai sensi dell'art.9, punto 22/25 della L.R. n.14/2012.

A seguito di un sopralluogo preventivo dell'Assessore Regionale della Sanità e Presidente della Regione FVG, Renzo Tondo, del Vice Presidente, Luca Siriani, del Presidente della Provincia di Pordenone, Alessandro Siriani, del Direttore Generale dell'ASS n.6 "Friuli Occidentale", Giuseppe Tonutti, del Direttore Sanitario, Mario Casini, al Centro ANFFAS "Giulio Locatelli" di Pordenone, sono stati definiti e concordati gli spazi ambientali e strutturali che potevano essere utilizzati e destinati alla realizzazione del progetto finanziato.

Il progetto risponde alla necessità di rendere disponibile a livello regionale un servizio residenziale e di funzione respiro per disabili minori ad alta intensità assistenziale, per un numero di 8 posti letto.

La filosofia, i contenuti e le finalità del progetto.

Introduzione

Il 68° Congresso della Società italiana di Pediatria (Sip) che si è svolto a Roma dal 9 all'11 maggio scorsi ha evidenziato che le nuove frontiere della pediatria sono la cura e la gestione delle emergenze dovute alle malattie croniche disabilitanti che colpiscono un bambino su 200 da 0 a 16 anni. Secondo la Sip si tratta di un fenomeno in crescita anche a seguito di tecniche diagnostiche più evolute e a terapie innovative che permettono la sopravvivenza alla nascita in molti casi solo fino a poco tempo fa senza speranza. Nel congresso si afferma che "bambini con malformazioni congenite multiple, ritardo dello sviluppo psichico e motorio per la presenza di patologie genetiche e di malattie metaboliche ereditarie, rischiano complicanze gravi in corso di patologie acute

intercorrenti, in rapporto alla loro fragilità e complessità e, richiedono risposte assistenziali tempestive ed efficaci di fronte ad una urgenza.

Le malattie croniche disabilitanti ad alta complessità assistenziale rappresentano la vera sfida della nuova “Pediatria della disabilità”.

I bisogni di salute di questi bambini sono molti, spesso le funzioni elementari sono compromesse a tal punto da rendere problematico il semplice mangiare o respirare, a questo si associano di frequente problemi neurosensoriali, neurologici e ortopedici”, “E’ evidente la necessità di creare reti di comunicazione tra servizi e specialisti per assistere e promuovere la maggiore autonomia possibile dei bambini e dare sollievo alle famiglie”. “Il bambino con patologia cronica complessa (children with medical complexity, CMC) e la sua famiglia hanno necessità assistenziali che impongono un approccio e una gestione multidisciplinare integrata tra ospedale, pediatri di base e strutture residenziali socio-assistenziali.

I concetti e contenuti portanti del progetto.

L’OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) raccomanda per la disabilità in età evolutiva una pianificazione individualizzata che tenga conto dei fattori di salute e dei fattori di vulnerabilità; raccomanda, inoltre, un aggiornamento della pianificazione periodico e particolarmente accurato nelle fasi di transizione della vita, soprattutto ad esempio, nella fase di transizione dalla famiglia a una sistemazione alternativa.

È ormai condivisa l’importanza di valorizzare le risorse dei familiari, adottando un approccio che conferisce potere alle persone piuttosto che curarle e che considera la persona e la famiglia registi dei loro stessi sostegni (AAIDD). In quest’ottica l’informazione, garantita da criteri di *evidence based medicine*, e il sostegno alle famiglie possono avere le seguenti ricadute:

- permettono di dare alle famiglie gli elementi per comprendere la malattia del figlio;
- diminuiscono lo stress e sostengono la famiglia nelle cure quotidiane e nelle problematiche educative;
- attivano l’empowerment familiare;
- accrescono l’interazione genitori-bambino;
- accrescono la socializzazione del bambino e della famiglia all’interno della comunità.

Anche i bisogni globali degli utenti delle residenze sono cambiati; considerando il fatto che sempre più persone disabili, incluse quelle con la disabilità grave, sono assistite nella comunità, è verosimile che le residenze accolgano persone con bisogni sempre più speciali.

La situazione italiana.

Nel panorama internazionale, vengono descritte le residenze per disabili in età evolutiva che propongono trattamenti per malattie croniche disabilitanti ad alta complessità assistenziale, poiché questa popolazione necessita, nella maggior parte dei casi, di soluzioni assistenziali adeguate alle loro specifiche esigenze, soprattutto quando le risorse familiari non sono in grado di supportare tali richieste.

Nell’ambito delle residenze per disabili in età evolutiva, il panorama italiano invece, appare estremamente variegato. In prevalenza le strutture attivate rispondono a bisogni di ordine assistenziale e prevedono inserimenti di lunga durata, più spesso life span e si fondano su di un modello metodologico e culturale per lo più confusivo e datato.

Nella maggior parte dei casi l’offerta residenziale discende storicamente da pie istituzioni ed enti religiosi che nel tempo hanno modificato gli aspetti logistico-strutturali adeguandosi al cambiamento normativo, ma mantenendo spesso una concezione dell’intervento di ordine

assistenzialistico e custodialistico.

I fattori predittivi d'inserimento in struttura residenziale, che si evincono dagli studi internazionali, si discostano sensibilmente da quanto si verifica nella quotidianità operativa del panorama italiano, dove gli inserimenti sono dettati nella maggior parte dei casi da richieste di ordine socio-familiare, da fenomeni di emarginazione e rifiuto sociale e da manifestazioni comportamentali problematiche in genere con significato disadattivo.

Dalla letteratura internazionale l'esigenza di inserimento residenziale è dovuta invece alla necessità

1. di affidare il disabile in età evolutiva a uno staff preparato e competente per specifiche esigenze di trattamento riabilitativo;
2. Alla possibilità per le famiglie di sperimentare una “funzione respiro” necessaria quando l'ambiente familiare va in crisi per qualche evento contingente (Tecnica di appoggio anticipato).
3. Lo scenario ideale per uno spazio non solo riabilitativo, ma di vita per disabili in età evolutiva dovrebbe prevedere strutture elastiche, collocate nel contesto urbano e sociale, quando possibile, di appartenenza o in ogni caso con facilità di accesso a servizi per la persona sia di utilità sanitaria che sociale e di svago.

Si ribadisce l'importanza del concetto di “**nucleo**” o “**unità funzionale**” dove all'interno di una struttura complessa per diversa gravità, comorbidità, età e genere si riconoscano persone con bisogni specifici e aspettative, quando esprimibili e rilevabili, che possano beneficiare di percorsi comuni pur nel rispetto della propria unicità e personalità. Al di sopra di ogni presupposto teorico, tecnico e metodologico vanno posti due criteri che orientino la condivisione delle scelte riabilitative, ma soprattutto di vita dell'ospite fondati sull'evidenza scientifica.

Il primo sta nell'attenta e meticolosa rilevazione di bisogni generali e specifici espressi da quella persona nel suo essere disabile.

Secondariamente, come diretta conseguenza, il soddisfacimento dei bisogni secondo un imprescindibile ordine gerarchico di priorità e percorribilità dell'iter di soddisfacimento.

Indicatore cardine del percorso, dell'esito e del grado di soddisfazione soggettiva è la valutazione della qualità di vita nella percezione dell'ospite o del familiare.

Concludendo, in una scelta qualitativa d'implementazione, alcuni aspetti assumono rilevanza prioritaria ed essenziale nella modalità d'intrecciarsi tra di loro, quali; la non sufficientemente enfatizzata soggettività dell'ospite; la presenza e la continuità dei riferimenti familiari, come mediatori e continuità rispetto al mondo, reale e non virtuale, fatto di affetti, ricordi e consuetudini; la necessità di ristrutturare una rete sociale con valenza affettiva favorendo un'integrazione con le risorse territoriali, ma educando a un diverso approccio culturale le associazioni e il volontariato sociale; infine, il ruolo centrale dei professionisti, di diversa estrazione, preposti ad accompagnare il minore nel percorso terapeutico, ri/abilitativo, ma soprattutto di vita, nel creare e mantenere un modello culturale che leghi e integri, le componenti sociali, familiari e istituzionali in un approccio in forma olistica determinato da un auspicato passaggio dallo stare all'abitare la struttura residenziale.

Le finalità del modello di un nucleo sperimentale del Centro ANFFAS “Giulio Locatelli”.

La nostra proposta è di un modello di servizio che sfida le separazioni attuali tra servizi diversi mettendo in risalto la priorità di una pianificazione assistenziale flessibile adatta a bisogni che possono essere, a volte, di natura clinica e, a volte, di natura sociale.

L'impostazione del nostro lavoro, in una realtà come quella del nucleo residenziale sperimentale per disabili in età evolutiva, è orientata verso:

* la valorizzazione delle potenzialità di ciascun bambino;

- * l'acquisizione di elementi di sempre maggiore autonomia;
- * l'ampliamento delle possibilità relazionali dei minori;
- * l'interazione attiva con il contesto del territorio;
- * la scoperta da parte dei genitori di una nuova modalità di approccio (che non derivano solo dalla competenza ma, anche, in parte dall'esercizio della fantasia).

Il nucleo residenziale sperimentale va quindi inteso non come spazio di puro contenimento, ma come struttura quotidiana, capace di progettarsi a misura del bambino, proponendosi certamente come "spazio di passaggio", ma ricco di esperienze utili ad accompagnare in chiave evolutiva il percorso dei minori ospitati.

La presa in carico del bambino disabile e della famiglia deve essere vista in un'ottica di rete, ovvero un approccio che prevede una collaborazione costruttiva e competente tra le diverse forze che interagiscono attorno al singolo in difficoltà.

I principali attori che formano la rete, sono:

- il sistema sanitario (neuropsichiatria infantile in rete con altri servizi quali pediatria di famiglia e di comunità, servizio ospedaliero pediatrico, ecc.), integrato con il sistema d'interventi sociali;
- il sistema dei servizi residenziali e semiresidenziali per disabili;
- il sistema famiglia e l'associazionismo/volontariato.

Obiettivo comune della presa in carico è fornire al soggetto disabile e alla sua famiglia, un «tessuto ambientale» adeguato ad affrontare le complesse problematiche poste dalla patologia di base, reso «abilitativo» dalla competenza di tutti i componenti e dalla condivisione del progetto individualizzato, in risonanza con il concetto di «riabilitazione ecologica». La condivisione della progettualità, tra questi attori ha come obiettivo la ricerca di ottimizzazione e generalizzazione degli interventi; la distribuzione delle competenze e dei saperi, negli ambiti della vita quotidiana, garantisce al soggetto disabile di usufruire delle strategie socializzanti, comunicative e educative necessarie alla migliore realizzazione delle sue potenzialità e, ai servizi sociosanitari e educativi, consente la formulazione del progetto di vita. Tale approccio comporta una «moltiplicazione» temporale e spaziale delle risposte abilitative e una forte alleanza tra i componenti intorno a una progettazione comune. Si tratta di creare un'interazione a spirale che permetta lo scambio di competenze e il supporto reciproco fra i vari sistemi, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita del soggetto e della sua famiglia, in un percorso di continuità contenuto nel progetto di vita.

Finalità e obiettivi del progetto.

Di tipo organizzativo

- Necessità di contemplare modificazione della struttura, adeguandola ai bisogni del minore disabile, e arricchendole di sensibilità e transazioni interne.
- Necessità di definire tramite protocolli di collaborazione, i collegamenti:
 - tra la rete dei servizi erogati in età evolutiva e i servizi socio-sanitari in ambito regionale;
 - tra servizi ospedalieri e servizi territoriali;
 - tramite la cogestione e l'integrazione in particolari periodi di età (0-3 anni e 14 -18 anni);
 - in relazione al grado di disabilità;
 - allo scopo di permettere la continuità della presa in carico e la costruzione del progetto di vita, contribuendo a favorire la migliore conoscenza del soggetto disabile e la conseguente possibilità di sfruttare le abilità residue in funzione dell'integrazione sociale in età adulta.
- Necessità di formazione continua e adeguata del personale di assistenza (caregiver) con corsi mirati e tirocini pratici.

Di tipo clinico e operativo

- Necessità di attenzione alla continuità: la complessità della rete dei servizi determina

come prioritario pensare allo sviluppo di sinergie e buone prassi fra soggetti che operano nell'ambito della disabilità in età evolutiva, in età adulta e nella salute mentale e della continuità necessaria nel passaggio tra l'una e l'altra.

- Necessità di attenzione al progetto individuale, che richiede di essere modulato a partire dai bisogni e dalle aspettative della persona con disabilità e della sua famiglia, e viene dinamicamente implementato e riformulato in relazione al ciclo vitale, alle opportunità e alle risorse disponibili.
- Necessità di usare strumenti di valutazione multidimensionali con lo scopo di descrivere il funzionamento della persona, ci permette una più adeguata analisi del bisogno complesso e l'adozione delle soluzioni più idonee al livello di assistenza da erogare e allo sviluppo delle autonomie possibili.
- Necessità della presenza e continuità dei riferimenti familiari, come soggetti mediatori e gestori della continuità rispetto al mondo reale,

Il ruolo sociale.

La definizione del ruolo sociale di una struttura che accoglie disabili in età evolutiva è senza dubbio condizionata, da un lato, dalla specificità dei bisogni ai quali deve rispondere e, dall'altro lato, dal tipo di rapporto che esse la struttura è in grado di stabilire con gli altri "attori" del territorio che ruotano attorno ai bambini (famiglia, neuropsichiatria infantile, scuola, servizi sociali, strutture ricreative, ecc.).

Non esistendo modelli residenziali a cui riferirci, ma solo comunità per minori, con finalità di gestione delle problematiche socio-comportamentali, pensiamo che possa rappresentare, in realtà, una risorsa all'interno di una rete complementare di servizi, capace, proprio per la sua interazione, di offrire ai disabili in età evolutiva e alle loro famiglie, adeguate e mirate risposte ai loro bisogni, in termini di coerenza globale e di specificità al tempo stesso. Occorre quindi essere consapevoli del ruolo di risorsa sociale del "nucleo" in una sorta di "rete di reti" realmente operativa, data dalla possibilità di configurarsi come un vero e proprio servizio di **"funzione respiro/emergenza"** per famiglie e servizi sanitari/sociali.

In questo senso, la sua caratteristica principale dovrebbe essere, nella nostra prospettiva, di porsi come **"ambiente di vita"** dove, appunto, quotidianità ed attività si integrano.

In questo modo ci appare centrale poter configurare il modulo minori come una struttura socio-sanitaria, dove la relazione quotidiana permette la manifestazione e la cura di comportamenti diversificati ed autonomi, nel quadro di progetti che investono la vita reale dei bambini.

Il modulo disabili in età evolutiva dovrebbe quindi anche riproporre una clima "familiare", senza simulare la famiglia, ma riproponendo esperienze di appartenenza e separazione, di autonomia ed unione in grado di sostenere affettivamente e materialmente il percorso di crescita dell'identità personale dei bambini.

Per raggiungere tale obiettivo, nel contesto del nucleo per minori, il nostro progetto tiene conto di alcuni **punti di riferimento** fondamentali:

- * **La qualità della relazione** globale tra educatore e bambino: non fondata su "volontarismi", ma sulla coscienza del proprio ruolo professionale posto in costante relazione dialettica con la conoscenza dei bisogni reali dei bambini.
- * La definizione di **percorsi educativi personalizzati**: articolando interventi mirati alle specifiche esigenze dei bambini in equilibrio con la realtà della vita comunitaria e la rete dei servizi esistente. Questi due primi elementi vanno saldati per comprendere quanto per noi sia fondamentale l'elemento della **co-progettazione** con i familiari ed i servizi, che vanno coinvolti in un processo di progressiva consapevolezza degli obiettivi da perseguire per il loro stesso benessere.
- * **Affiancare la famiglia e gli altri servizi** in un progetto di crescita del bambino ospitato e di sostegno alla famiglia.

Nel caso specifico della famiglia, è chiaro che il sostegno della struttura deve essere necessariamente articolato ed in grado di affrontare le differenti realtà situazionali.

Lo sviluppo psicologico, sociale, affettivo, espressivo di un bambino è un fatto essenzialmente qualitativo, che si svolge attraverso trasformazioni, certamente inquadrabili in stadi e fasi successive, ma che spesso, e nel caso dei bambini accolti in comunità questo appare ancora più evidente, si presentano con ritmi e trasformazioni irregolari.

Il bambino non è dunque un vaso vuoto da riempire, ne tanto meno il risultato passivo della sua situazione. Al contrario, sia dalla sua nascita, egli un soggetto che interagisce con il suo ambiente.

In questo senso vorremmo che il nucleo disabili in età evolutiva sapesse, da un lato assumersi tutte quelle funzioni affettive e materiali di riferimento (che hanno anche valenza cognitiva) proprie della famiglia e del rapporto con la madre. Dall'altro lato dovrebbe saper utilizzare positivamente "l'anomalia istituzionale" attraverso la costante azione di professionisti coscienti ed "inquieti" (nel senso etimologico di "essere attenti", "volti alla cura") e quindi capaci di offrire ai minori e alle loro famiglie un'attenzione puntuale delle problematiche socio-sanitarie.

Gli strumenti principali ai quali faremo riferimento per raggiungere tali obiettivi di fondo sono:

1. Aver cura dei ritmi di vita dei bambini. Il rispetto dei tempi coglie due aspetti fondamentali: uno di tipo organizzativo ed uno legato ai bisogni originali dei bambini.

Sul primo versante ciò comporta la strutturazione di giornate-tipo fondate sulla consapevolezza di leggi biologiche quali l'alternanza dei ritmi circadiani e le attività proposte; sul secondo versante si tratta di valorizzare, come più volte sottolineato, le originali individualità ed i bisogni specifici di ciascun bambino e dei suoi famigliari.

2. La cura della vita quotidiana: il riposo, i pasti, l'alimentazione, la toelette, la cura del corredo dei bambini rappresentano per i disabili in età evolutiva un punto di riferimento per acquisire nuove autonomie, per sperimentare le proprie conoscenze, per migliorare o acquisire capacità motorie e relazionali.

Gli oggetti quotidiani hanno anche un fondamentale **ruolo di mediazione**, sono catalizzatori di interessi che innescano meccanismi di fiducia e di sviluppo potenziale anche sul piano psicologico generale. Non dimentichiamo che, molto spesso, una quotidianità mal vissuta da parte dei bambini è fonte di chiaro malessere, di disturbo e disagio da superare proprio in residenzialità e al di fuori della famiglia..

Cura della quotidianità significa anche lavorare per la costruzione di un "sistema comune di riferimento" fatto di piccole norme, di abitudini, di legami fondati sul rispetto, il coinvolgimento cosciente degli operatori, ma anche sulla comprensione "naturale" della necessità di una serena vita nonostante gli eventi devastanti della patologia.

3. Praticare all'interno ed all'esterno della struttura delle attività, proposte dall'ambiente stesso e dagli educatori, che favoriscano lo sviluppo globale delle potenzialità espressive dei minori, attraverso una dinamica progettuale che tenga conto dei loro desideri, delle loro possibilità reali, ma che proponga anche nuove esperienze e scoperte.

5. Favorire, mantenere e sollecitare, un' interesse delle famiglie su una situazione certamente in evoluzione. Scopo del servizio non è la sostituzione definitiva della famiglia, ma di operare affinché il bambino possa ritrovare o creare un suo nuovo equilibrio e alla sua famiglia la possibilità di creare e mantenere quel legame fiduciario su cui deve necessariamente fondarsi la collaborazione tra servizi, struttura e famiglia..

Le verifiche

Un metodo di lavoro di questo tipo implica, evidentemente, una particolare attenzione per il lavoro d'équipe e, più in generale, per il lavoro di gruppo.

Le verifiche e le forme di valutazione collettive saranno quindi curate al fine di permettere realmente di intervenire "a misura dei minori".

Gli strumenti che verranno utilizzati sono:

- a) **le osservazioni sul campo**
- b) **le riunioni d'équipe (curate dal coordinatore interno all'équipe stessa)**
- c) **le riunioni coi referenti dei Servizi di riferimento del minore**
- d) **le riunioni di supervisione.**

Gli educatori e l'organizzazione Ogni educatore deve essere:

- * *un riferimento di "autorità autorevole" (**relazione**)*
- * *un facilitatore degli scambi psico-sociali (**amplificatore**)*
- * *un riferimento affettivo e di sicurezza (**contenitore**)*
- * *creatore di occasioni per scoperte e nuovi rapporti spazio-temporali (**mediatore**).*

Complessivamente agli educatori che verranno impegnati, si assicura un supporto formativo in grado di assicurare il consolidamento di competenze:

- * **pedagogiche** : per trasformare le relazioni in strutture coscienti di evoluzione
- * **psicologiche**: per gestire la dimensione affettiva, emotiva del lavoro
- * **sociologiche** : per analizzare e costruire realistiche reti di intervento
- * **di animazione**: per affrontare la relazione anche in termini di attività
- * **preventive**: per impostare specifici interventi volti all'acquisizione di abilità personali e sociali in grado di contrastare processi di deterioramento.

Tale supporto formativo è fornito attraverso quattro strumenti privilegiati:

- 1) **la supervisione del servizio**
- 2) **la continuità delle riunioni d'équipe ed il coordinamento "sul campo" del lavoro**
- 3) **la partecipazione ad attività di formazione specifiche.**
- 4) **la partecipazione ad iniziative di aggiornamento "esterne".**

L'obiettivo di fondo resta quindi quello di attivare "dei cambiamenti nella persona attraverso l'acquisizione di nuove forme di pensiero, di comportamento, di auto-rappresentazione e relazione quotidiana", per valorizzare in questo modo il senso duraturo di una struttura fondamentalmente "di transizione" come il "nucleo" per le funzioni respiro e la residenzialità per disabili in età evolutiva.

La modalità operativa di presa in carico (**Ammissione**) si snoda attraverso i seguenti passaggi:

1. Presentazione del caso da parte del Servizio richiedente alla Direzione Tecnica.
2. Presentazione di documentazione scritta sulla situazione del bambino che s'intende inserire.
3. Presentazione del caso all'équipe per valutare l'inserimento.
4. Incontro col Servizio richiedente per mettere a punto lo specifico Progetto di vita individuale.
5. Richiesta della documentazione sanitaria, delibere e quant'altro.

Il Progetto Educativo che viene formulato di concerto con i Servizi e con l'équipe tecnico-sanitaria e il Servizio educativo della struttura, viene verificato in itinere attraverso incontri periodici fissati con i Servizi richiedenti (EMDH).

Gli spazi interni, gli arredi e le attrezzature

Il progetto di riorganizzazione del servizio residenziale del Centro ANFFAS "Giulio Locatelli" di Pordenone finalizzato alla realizzazione di un nucleo residenziale sperimentale di rilievo regionale per minori ad alta intensità assistenziale si completa con l'acquisizione di specifici arredi ed attrezzature per gli spazi comuni e le camere del nuovo nucleo.

L'acquisto degli arredi e delle attrezzature viene sostenuto dall'Amministrazione Provinciale di Pordenone con un contributo straordinario finalizzato a tale scopo.

Sono previste le seguenti acquisizioni:

Accreditamento ed autorizzazione al funzionamento.

Essendo il nucleo residenziale sperimentale per minori disabili ad alta intensità assistenziale fortemente voluto dalla Regione Friuli Venezia Giulia, definendo un bacino d'utenza territoriale di rilievo regionale, sarà competenza della stessa procedere al riconoscimento giuridico e accreditamento del nuovo servizio nell'ambito del Centro ANFFAS "Giulio Locatelli" di Pordenone e alla sua collocazione nel contesto dei servizi residenziali e di funzione respiro per persone disabili in relazione alla programmazione regionale in materia.

Pordenone,

IL PRESIDENTE
Comm. Bruno Carniel

PROGETTO SPERIMENTALE "NUCLEO" REGIONALE DI FUNZIONI RESPIRO E RESIDENZIALITÀ PER DISABILI IN ETÀ EVOLUTIVA

PROGETTO SANITARIO

Preso in carico di pazienti in età evolutiva disabili gravi/gravissimi in un'ottica non solo di tutela della salute ma anche di promozione dell'inserimento sociale, della partecipazione e in generale della garanzia e tutela dei diritti umani della persona con disabilità.

Questo approccio vuole integrare le passate visioni della disabilità centrate sull'"assistenza" e sulla "cura" in una visione più estensiva basata sull'orientamento ai diritti e sulla garanzia delle pari opportunità e della inclusione nella vita sociale.

In questa prospettiva la tutela dei diritti della persona disabile si realizza non solo con interventi medici, sanitari o sociosanitari, ma con una azione in tutti i settori della società, allo scopo di difendere:

- diritto all'assistenza sanitaria adeguata alle particolari condizioni
- diritto all'istruzione e in generale alle tematiche relative all'età evolutiva
- diritto all'autonomia, inteso non solo come il raggiungimento del maggior livello di indipendenza consentito dalla malattia ma anche come capacità di autodeterminazione nelle scelte
- diritto all'inserimento nella famiglia e nella comunità, per diventare membri responsabili della società
- diritto al lavoro, non solo come fonte di sostentamento materiale, ma soprattutto come strumento di auto-realizzazione e di promozione della propria autonomia e dignità personale.

CHI

minori (età <18 anni) affetti da malattia ad elevata complessità assistenziale per i quali la permanenza a domicilio non sia sostenibile. Si può suddividere la disabilità da cause congenite (malattie genetiche ereditarie o da mutazione, malformazioni, patologie perinatali) o acquisite (grave cerebro-lesione acquisita dovuta a trauma encefalico o ad altre cause, anossia cerebrale, emorragia, etc.) tale da determinare una condizione di coma di durata non inferiore alla 24 ore, con menomazioni senso-motorie cognitive o comportamentali.

La provenienza dei minori può essere:

- dal domicilio, quando le condizioni familiari non consentano il proseguimento della gestione del caso (motivi ambientali, psicologici, psichiatrici, economici), con residenzialità permanente o con funzione respiro (periodi determinati da definire in equipe)
- da ospedale (reparto per lungodegenti/fisiatria), quando le condizioni cliniche siano stabilizzate e non sia più necessaria assistenza a così elevata complessità e il minore sia entrato in una fase di cronicità; ancora se l'ambiente familiare non consenta il rientro a domicilio;
- da altra residenza protetta, per avvicinamento alla famiglia o per competenza territoriale

COME

progettazione interdisciplinare che, con il coinvolgimento attivo del soggetto minore (quando possibile) e della sua famiglia, individui e definisca un percorso allo scopo di ottenere la migliore integrazione sociale e familiare consentita dalla malattia. Alla realizzazione del progetto concorrono tutte le risorse disponibili nella persona, nei servizi alla persona e nel contesto sociale e familiare di vita. Inoltre il progetto deve essere adattato in base all'evoluzione della situazione personale e al modificarsi delle condizioni esterne. (Vedi riunioni periodiche equipe).

La valutazione iniziale del fabbisogno riabilitativo ed assistenziale dei disabili in età evolutiva prevede la formazione dell'Unità di Valutazione Multidimensionale:

a livello clinico:

- eziologia della disabilità
- gravità della disabilità (se congenita o acquisita, e se acquisita gravità delle menomazioni durante la fase acuta e all'accesso)
- livello di attività e partecipazione
- condizioni di salute precedenti all'ingresso (congenite o precedenti al fatto acuto)

a livello socio-ambientale:

- presenza/assenza del nucleo familiare di riferimento e sue caratteristiche
- livello di integrazione sociale eventuale al domicilio
- periodo del ciclo della vita in cui avviene l'ingresso: pre-scolare o scolastica.

Tale valutazione dei bisogni riabilitativi ed assistenziali, della famiglia e la valutazione del contesto di vita allargato deve essere prolungata nel tempo, aggiornata e verificata con una periodicità adeguata alle possibili modificazioni della situazione del minore. E' necessario adottare una prospettiva dinamica in contrasto con un approccio statico, fondato su concetti come "cronicità" e "stabilizzazione": tali concetti, che connotano essenzialmente l'aspetto medico-sanitario del fenomeno malattia, non rendono conto della continua e dinamica interazione dei fattori individuali ed ambientali nel condizionare lo stato di salute e la qualità della vita.. Elemento cruciale è la flessibilità degli interventi in funzione del profilo individuale.

La grande variabilità delle condizioni cliniche e socio-ambientali presentata dai minori rende difficile individuare modelli rigidi e standardizzati di intervento; la flessibilità degli interventi in funzione del profilo individuale è quindi un elemento cruciale.

DOVE

Presso ANFFAS “G. Locatelli” di Pordenone: 8 posti, suddivisi in 4 camere da due posti ciascuno, al primo piano del “residenziale 1”, dove già è situata l'infermeria della struttura. A titolo esemplificativo si riportano gli standard minimi di struttura e di assistenza:

- stanze doppie, di ampia metratura (14-16 mq)
- ridotto numero di posti letto (8)
- staff specialmente dedicato: medico, infermiere, oss, psicologo, fisioterapista, personale addetto ad attività complementari per stimolazioni visive e sensoriali (educatori), specialisti ad accesso periodico come neurologo, pediatra, psichiatra, ed eventuali altri su chiamata, logopedista ecc.
- 312 min/die paziente da utilizzare nel piano assistenziale,
- adozione di un progetto riabilitativo e di piano di assistenza individualizzato.

INTERVENTI MEDICO INTERNISTICI

La sorveglianza clinica che dovrebbe riguardare i seguenti aspetti:

- condizioni di idratazione e nutrizione,
- prevenzione e trattamento delle infezioni,
- funzione respiratoria, in particolare per quella frazione di pazienti in cui è necessario un supporto alla funzione ventilatoria (cannula tracheostomica, supporto ventilatorio meccanico, ecc.),
- valutazione ed aggiornamento delle eventuali terapie farmacologiche,
- valutazione di tutte le altre complicanze da immobilità (a livello cutaneo, muscolo-scheletrico, cardiovascolare, metabolico, ecc.),
- valutazione della evoluzione delle lesioni ai vari organi interessati e delle possibili conseguenze.,
- inoltre sono previste consulenze di specialisti al domicilio, e servizi di indagine clinica da effettuarsi con apparecchiature trasportabili: come ecografie, ecg, ecc.,
- percorsi di accesso facilitato in ospedale per valutazioni diagnostiche o trattamenti/interventi del caso (protocollo territorio/ospedale)

INTERVENTI RIABILITATIVI

Sono previsti con lo scopo essenzialmente di contenere le complicanze secondarie e di favorire il dispiegarsi delle seppur minime competenze relazionali ed attività. Sono indicate periodiche valutazioni del livello di responsività in considerazione delle possibili modificazioni anche a distanza di tempo (nei casi di minima coscienza) , e delle menomazioni senso-motorie, effettuate da professionisti della riabilitazione competenti in queste problematiche (neurologo, otorino, oculista, logopedista,educatore).

Sono anche indicate valutazioni periodiche in vista della possibile necessità di interventi di chirurgia correttiva, spesso con lo scopo di favorire il nursing e il posizionamento o di rimuovere condizioni di disagio.

Dovrebbe essere attuato un programma di prevenzione e trattamento delle menomazioni muscolo-scheletriche, da svolgere quotidianamente e nell'arco delle 24 ore, comprendente almeno variazioni periodiche di postura (al letto, in posizione seduta in carrozzina, in posizione eretta su tavolo verticalizzatore), e quando possibile la mobilizzazione.

Tali programmi dovrebbero essere svolti con l'intervento o la supervisione di operatori esperti, coinvolgendo ove possibile i famigliari, opportunamente addestrati e periodicamente supervisionati

INTERVENTI ASSISTENZIALI E DI NURSING

Essi hanno lo scopo di mantenere sufficienti condizioni igieniche generali e a livello di specifici apparati, di gestire le funzioni sfinteriche, della alimentazione e della assunzione di sostanze che il giovane ospite non è in grado di effettuare autonomamente, di verificare periodicamente le

condizioni cliniche generali e i parametri vitali, rilevando anche effetti favorevoli o avversi delle terapie, di garantire le attività di cura della persona.

Riassumendo i bisogni di questi ospiti dal punto di vista assistenziale:

- igiene personale,
- alimentazione in senso stretto e di gestione presidi (peg, sondino naso-gastrico),
- eliminazione e gestione presidi (presidi di assorbenza, cateteri vescicali, stomie),
- respirazione e gestione presidi (posizione, ossigeno, gestione tracheostomia, respiratore automatico),
- monitoraggio lesioni da decubito, parametri vitali, se possibile dolore,
- ambiente di vita (spazi adeguati, microclima),
- mobilitazione della persona all'interno dell'ambiente di vita: laboratori, musica, centro diurno,
- mobilità all'esterno (se possibile passeggiate, piscina),
- prelievi di campioni biologici.

SUPPORTO PSICOLOGICO

Un' adeguata preparazione e sostegno dei familiari, del personale tecnico, operatori, infermieri è indispensabile per affrontare le problematiche tipiche dei disabili, in particolare se minori. L'informazione e l'educazione/addestramento dei famigliari sono indispensabili e dovrebbero essere fruibili fin dalle prime fasi della cura , dal domicilio, all'ospedale, alla lungodegenza fino alla residenza in struttura come anffas, continuando poi (sempre auspicabile) al domicilio.

PER QUALE FUTURO

“La peculiarità dell'età evolutiva sta nel fatto che gli esiti dell'evento lesivo interagiscono con la dinamica dello sviluppo fisico, psichico e sociale del minore, determinando una cascata di possibili effetti negativi. I campi che vengono chiamati in causa non sono infatti relativi alla sola fenomenica minorativa (dal verificarsi dell'evento lesivo /nascita fino alla situazione di svantaggio esistenziale), ma si estendono anche alle tematiche dell'istruzione (dalla scuola dell'obbligo alla formazione professionale) e hanno implicanze nel sociale. Sono aspetti che , pur non avendo una valenza di tipo esclusivamente sanitario, sono tuttavia strettamente essenziali se si vuole che il recupero (o il suo tentativo massimale) tenda al raggiungimento delle maggiori possibilità di integrazione sociale”.Da Accordo tra Ministro della salute e Regioni concernente il piano di indirizzo per la riabilitazione per le persone con disabilità (dicembre 2010).

IL PRESIDENTE

Comm. Bruno Carniel