



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

Progetto Sperimentale

“Residenzialità con minori con gravissime disabilità”

Progetto Sperimentale: “Residenzialità con minori con gravissime disabilità”

Ente gestore: ANFFAS Onlus Pordenone, Centro “Giulio Locatelli”;

Ambito operativo: Residenzialità con minori con gravissime disabilità;

Obiettivi: Assistenza residenziale a bambini con gravissime patologie, inguaribili, di tipo degenerativo, neurologico o metabolico, cromosomiche e geniche, oncologico, con approccio palliativo.

Obiettivi specifici:

- Dare alle famiglie gli elementi per comprendere la malattia del figlio;
- Diminuire lo stress e sostegno alle famiglie nelle cure quotidiane e nelle problematiche educative;
- Attivare l’empowerment familiare;
- Accrescere l’interazione genitore-bambino e sostenere le competenze familiari, grazie alla attivazione di opportuni sostegni rivolti alla famiglia e al bambino (funzioni respiro);
- Accrescere la socializzazione del bambino e della sua famiglia all’interno della comunità;
- Prevenire ulteriori disturbi correlati (ad es. comportamenti problematici, aggravamento delle difficoltà, la comorbilità);
- Reinserimento, se possibile in contesto familiare;
- Riduzione complicità;
- Formare operatori sempre più competenti, ma inseriti in una visione multidisciplinare che tutela la globalità dell’approccio e il contesto ecologico dell’intervento abilitativo,
- Promuovere le potenzialità e la massima autonomia dei soggetti per il progetto di vita;
- Promuovere l’integrazione tra agenzie e servizi dell’età evolutiva e servizi disabilità adulta;

Azioni principali : La struttura mette a disposizione i posti letto dedicati al progetto per il ricovero di minori con patologie molto gravi, di difficile gestione domiciliare.

Offre: - Assistenza medica, controlli, interventi di emergenza.
- Visite specialistiche neuropsichiatriche,
- elaborazione progetto terapeutico riabilitativo.
- Altre attività specialistiche al bisogno.

- Assistenza infermieristica pediatrica.
- Osservazione ai fini della elaborazione del progetto riabilitativo.
- Formazione didattica, interventi educativi,
- Intervento di attività motoria e psicomotricità, musicoterapia, sala "snoezelen" multisensoriale;
- Corsi di aggiornamento e formazione dei genitori, gruppi di auto-aiuto per genitori.

Risorse in campo e modalità operative

- Operatori in rapporto di 1: 0,5 col paziente.
- Segnalazione e invio da parte dei servizi sociali di strutture ospedaliere e servizi territoriali di tutta la Regione.
- Applicazione scala SIS in forma abbreviata alle famiglie per rilevazione bisogni, in raccordo con equipe dei servizi invianti.
- Riunione periodica (almeno settimanale) d'equipe;
- Riunioni periodiche con i referenti dei servizi di riferimento del minore;
- Riunioni di supervisione:

Supporto formativo (strumenti privilegiati):

- Supervisione del servizio;
- Continuità delle riunioni d'equipe e coordinamento sul "campo" del lavoro,
- Partecipazione ad attività di formazione specifiche
- Partecipazione ad iniziative di aggiornamento "esterne"

Obiettivi di fondo: Attivare dei cambiamenti nelle persone e negli operatori dedicati attraverso l'acquisizione di una nuova forma di pensiero, comportamento, di auto-rappresentazione e relazione "quotidiana" per valorizzare in questo modo il *sensu duraturo* di una struttura fondamentale di "transizione" come il "nucleo" per le funzioni respiro e la residenzialità per disabili in età evolutiva;

Ruolo Azienda per i Servizi Sanitari

Valutazione multidimensionale della casistica in entrata, da effettuare sulla base della documentazione sanitaria disponibile.

Verifica rispetto agli obiettivi: da concordare con Regione e servizi di riferimento

Retta: In attesa di definizione con la Regione

N posti o utenti: 8 posti letto accreditati.

Rette o costi per le famiglie: In attesa di definizione con la Regione

dott. Fausto Della Bianca