



Provincia Autonoma di Trento
Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari



DISTRETTO CENTRO SUD

VALLAGARINA, ALTO GARDA E LEDRO, GIUDICARIE, ALTIPIANI CIBRI

Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile n. 2 (UONPI)

Rovereto, Riva del Garda, Tione

Primario: Dr. Fabio Bazzoli

e-mail: fabio.bazzoli@apss.tn.it

ASSOCIAZIONE COMUNITÀ HANDICAP ONLUS

Associazione di Gruppi di Famiglie

con Handicap e Difficoltà

38087 Roncone (TN) via S. Cipriano 26

Tel. 0465 902100 0465 326321 Tel e Fax

web: www.comunitahandicap.org

e-mail: info@comunitahandicap.it

Codice fiscale: 95007320229

LA FAMIGLIA CON DISABILITA'

“Le famiglie che hanno al loro interno persone con difficoltà diverse esprimono bisogni e chiedono aiuto. In cambio offrono alle famiglie solidali la loro esperienza unica nell'affrontare situazioni difficili, nel saper accettare la vita e apprezzarne la bellezza. Nel loro incontro si crea e ricrea la comunità”.

Sono famiglie con figli in età evolutiva (0 -18), che presentano disabilità complesse o pluri - handicap e/o con malattie croniche gravi: le malattie rare, le sindromi genetiche, le paralisi, le malattie neuromuscolari come la SMA nei piccoli, simile alla SLA degli adulti.

“Con il termine di disabilità complessa si identifica una condizione di bisogno, a eziologia multifattoriale, tale da interessare le componenti organiche, funzionali, cognitive e comportamentali” (Fondazione Zancan, Malosco 2010)

Quando nascono bambini disabili i genitori sono presi da sentimenti di profonda delusione, incredulità, stordimento e prostrazione.

Il rifiuto e la negazione della realtà può perturbare il normale anche se dolorosissimo percorso di risoluzione del lutto che dura molto tempo.

Queste condizioni “richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale” ((art. 2, comma 1, atto indirizzo integrazione sociosanitaria, 2001) con l'aiuto di persone rispettose e in posizione di ascolto, di condivisione e accoglimento della sofferenza e del dolore, ma anche di sentimenti più difficili da riconoscere e accettare come il senso di colpa, la rabbia, l'odio, l'ambivalenza.

In questo periodo anche i familiari e gli amici, con atteggiamenti descritti, possono dare un aiuto concreto e pratico, ma non sostituirsi ai genitori.

Molte delle nostre famiglie con disabilità riescono precocemente a condividere i loro problemi non solo con i sanitari, ma anche con i parenti o con famiglie anch'esse speciali come le famiglie solidali dei volontari ed ad accettare la disabilità.

Un ruolo molto importante svolgono in questo senso le famiglie che hanno direttamente attraversato le stesse esperienze con la disabilità o la malattia.

La esperienza fatta nei gruppi di auto –mutuo – aiuto delle famiglie in difficoltà sono uno dei luoghi più significativi per la *crescita della capacità di vita della persona e della famiglia, di dialogo, di comunicazione, di scambio di informazioni e di esperienze e di aiuto.*

Così le famiglie con disabilità diventano risorse per la comunità locale.

Tuttavia non sono mai da soli perché ci sono sempre con loro gli operatori dei servizi, ma soprattutto i Volontari, Le Famiglie Solidali, senza le quali non ci sarebbero tutte le iniziative di vita partecipata e integrata.

Le azioni del privato sociale sono evolutive e innovative, se cresce la rete sociale e se il Volontariato è libero da qualsiasi asservimento e strumentalizzazione.

Le realtà che costruiamo insieme sono per tutti.

(“Roncone notizie - dicembre 2014”)

PROGETTO PER LA ORGANIZZAZIONE DI ATTIVITA' DI CENTRO DIURNO PER PERSONE IN ETA' EVOLUTIVA CON GRAVI E COMPLESSE DISABILITÀ

PREMESSA

La persona con "disabilità grave e complessa" in un'ottica neuropsichiatrica, se si escludono le patologie solo fisiche con integrità cognitiva e si prescinde dall'età o dalle cause che ne hanno determinato la condizione, presenta una comunicazione non intenzionale passiva o moderatamente attiva che non permette di giungere alla comunicazione simbolica. Il soggetto resta vincolato ad un rapporto di dipendenza dal partner e presenta gravi limiti nella interazione sociale; sono bambini, ragazzi e adolescenti con gravi forme di disabilità della comunicazione, funzionale e intellettiva associate o meno a encefalopatia e/o malattie rare e con complessi bisogni comunicativi. Presentano gravi difficoltà di adattamento al contesto in quanto non sono in grado di controllarlo o di riconoscerlo e quindi subiscono le azioni dei partner comunicativi e dell'ambiente; questa condizione costituisce un elemento di grande intensità e fragilità emotiva all'origine spesso di comportamenti problema, caratterizzati da ritiro relazionale, comportamenti regressivi o a pensieri primari, perciò sono fortemente condizionati dall'organizzazione e dalle iniziative che l'ambiente propone.

L'apertura al contesto della vita in famiglia e a scuola e le interazioni dei pari sono il fondamento di ogni progetto che riguarda la persona in età evolutiva, sono una grande ricchezza. La protezione e il sostegno di queste realtà realizzano condizioni di benessere per l'alunno disabile.

Talvolta questo processo è difficile; questi bambini trascorrono una parte del loro tempo in classe ed una parte in una stanza con l'educatore; nelle condizioni di gravità di divario cognitivo con i compagni e spesso incolmabile per cui la partecipazione alle attività della classe si riduce negli anni. Il bambino pertanto trascorre sempre più tempo in situazioni di rapporto individuale e con attività spesso ripetitive e monotone. La relazione a due tra il bambino e l'assistente educatore, o l'insegnante di sostegno rischia di devitalizzare, "congelare" l'interazione condizionando la vita dell'alunno e dell'educatore - insegnante per molte ore al giorno.

Un altro elemento significativo consiste nella facile esauribilità delle proposte educative e didattiche che si manifestano quando il rapporto è prevalentemente individualizzato per cui non si hanno possibilità di scambio o di confronto con i colleghi od i coetanei ne permangono attivi desideri di rinnovamento delle proposte educative, rischiando così di adattarsi ad una routine che impoverisce sia il bambino che l'operatore.

Si evidenzia un loro isolamento rispetto all'ambiente che spesso viene per anni tacitamente mantenuto mentre diminuiscono le possibilità di attivare lavori di gruppo che favoriscono lo scambio e la comunicazione.

In considerazione di tutto ciò possiamo concludere che l'idea comune di "grave disabilità" finisce per relegare questi bambini e i loro assistenti educatori ad una condizione di relativa emarginazione ed handicap.

Alla luce di quanto sopra esposto si propone quindi la realizzazione sperimentale di attività di CENTRO DIURNO APERTO rivolti a bambini e ragazzi in età evolutiva con Gravi e Complesse Disabilità per i quali attualmente non è possibile effettuare delle attività specifiche all'interno delle scuole.

Le attività di Centro diurno hanno carattere sperimentale ed sono integrate con le attività della famiglia, scolastiche e del contesto; il lavoro di rete tra tutti i protagonisti che si occupano del bambino grave permette di attuare una reale integrazione degli interventi.

ANALISI DEI BISOGNI DELL'UTENZA NELLE COMUNITA' DELLE GIUDICARIE, ALTO GARDA E LEDRO E VALLAGARINA CON RIFERIMENTO AGLI ALUNNI GRAVI E GRAVISSIMI IN ETA' EVOLUTIVA.

I Servizi di Neuropsichiatria Infantile della UONPI 2 del Distretto Centro Sud hanno più volte affrontato la complessa problematica relativa all'integrazione scolastica e sociale dei bambini portatori di gravi handicap neuropsichici ed hanno evidenziato come la grave patologia neuropsichica non possa trovare risposte adeguate esclusivamente nell'ambito sanitario e scolastico.

Pur essendo la scuola con la famiglia il migliore contesto integratore, talvolta vive situazioni di difficoltà o impossibilità di dare risposte integrate ed è essa stessa luogo di emarginazione soprattutto con gli alunni con gravi e complesse disabilità e complessi bisogni comunicativi.

Le stesse famiglie inoltre sono consapevoli delle difficoltà che i loro figli possono incontrare nello inserimento scolastico e chiedono da tempo che si attivino delle iniziative più articolate in questo settore.

Anche la Scuola, pur nella potenzialità istituzionale e delle risorse che ha, manifesta bisogni di sostegno e aiuto che possono arrivare dalle risorse delle famiglie con handicap.

Una grande risorsa sono i centri socio-educativi per il dopo scuola o estivi per tutti i soggetti in età evolutiva e aperti a tutti i disagi sul modello delle scuole; essi sono accoglienti per breve periodo anche per soggetti gravi assistiti da un tutor, ma spesso possono dare solo risposte parziali. ai bisogni loro e della famiglia.

E' logico pensare che il punto di partenza per una iniziativa complementare sia l'assistenza nel periodo estivo e di vacanza scoperti dalla scuola e dai centri, ma non è solo questo.

I servizi non possono illudere i genitori che esista una possibilità di eliminare il deficit, la famiglia va aiutata a comprendere che gli interventi possono continuare, ma con criteri diversi rispetto ai precedenti, infatti spesso si sopravvaluta l'intervento riabilitativo sulla funzione deficitaria e si sottovaluta quello educativo relazionale e comunicativo che invece si occupa del benessere e dello sviluppo globale del bambino.

Mancano quindi delle risposte che rispondano alla necessità dei bambini e dei genitori di mantenere attivi degli interventi che favoriscano una crescita e di miglioramento della qualità della vita accettando i limiti delle terapie, ma utilizzando tuttavia la competenza dei servizi di Neuropsichiatria Infantile e di Riabilitazione dell'età evolutiva.

La via di uscita non è trasformare tutto in terapia (*anche le coccole di mamma e papà, l'acqua che bevo, il cibo che mangio e i miei amici animali*), ma organizzare un progetto personalizzato di assistenza e riabilitazione integrata specie in età precoce all'interno di un progetto di Benessere in rete con Famiglia e Scuola.

Il Centro Diurno quindi può rappresentare un'altra dimensione organizzata, in rete con quella familiare, scolastica e socio - sanitaria, in cui si completa il progetto educativo, assistenziale e riabilitativo in età evolutiva con particolare attenzione ai bisogni della persona con disabilità.

Gli obiettivi che le attività del centro si propongono non sono alternativi alle attività didattiche che la scuola o altre realtà propongono, hanno lo scopo di promuovere lo sviluppo della capacità di autonomia, di attivare degli scambi all'interno di un gruppo, di approfondire le modalità e le strategie di relazione di un bambino rispetto all'ambiente, di riconoscere quali attività egli privilegia o desidera, si sintetizzano quindi come una proposta per lo sviluppo la crescita e il benessere del bambino in un progetto che prende forza dalla partecipazione

Le attività sono svolte in *tempi, luoghi e con attività individuali e di gruppo diversi* secondo gli obiettivi dei progetti personalizzati.

Si individuano tre Aree di attività prioritarie organizzate in Centri:

1. CENTRO PER LA COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA (CAA)

Potenziamento degli interventi sanitari del Centro di secondo livello per la CAA presso il servizio NPI nell'Ospedale di Rovereto per soggetti in età evolutiva in carico alle UONPI e previsto dal POF del DSM della APSS.

La CAA attua interventi di valutazione, presa in carico del soggetto e della sua famiglia in un progetto abilitativo personalizzato. E' rivolta a tutte le persone, colpite da danno neurologico o da altre forme di disabilità, con gravi deficit e disordine della comunicazione, temporaneo o permanente nell' area del linguaggio orale e/o della scrittura

La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) è collocata tra le attività sanitarie di riabilitazione come definite nelle "Linee guida per le attività di riabilitazione" (Gazzetta ufficiale N° 124 30.05.1998). La CAA aumenta le possibilità comunicative e interattive delle persone con difficoltà espressive, attraverso modalità operative, tecniche e strategie di comunicazione particolari, aggiuntive o sostitutive del linguaggio orale e/o scritto (ad esempio l'uso di gesti, espressioni facciali, fotografie, sistemi simbolici, ecc. per aiutarci a trasferire un messaggio).

2. CENTRO DIURNO DI TERAPIA E RIABILITAZIONE IN AMBIENTE SANITARIO NEL SERVIZIO DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE (NPI)

Il Centro Terapeutico - Riabilitativo (CTR): con scopi terapeutici - riabilitativi sono gestiti dal Servizio NPI (con personale misto: sanitario, educativo; ecc...), rivolte a patologie gravi e a disturbi dello sviluppo con un'organizzazione molto flessibile.

Sono numerosi e pubblici in Alto Adige, Lombardia, Emilia Romagna e altre regioni, sono assenti in Trentino.

La necessità di potenziamento della organizzazione e delle risorse dei servizi di NPI territoriali, in coerenza con l'obiettivo APSS n° 6/2008, è stata più volte documentata in passato. Per la presa in carico in età precoce di bambini con severa patologia neuropsichiatrica e disabilità grave e per le loro esigenze terapeutico - riabilitative è necessario integrare la risposta ambulatoriale dei Servizi NPI con attività di Centro Diurno, di laboratorio riabilitativo realizzate a cicli su 2 o 3 pomeriggi o mattine in maniera coordinata con le attività famigliari e scolastiche.

3. CENTRO DIURNO APERTO “SPAZIO APERTO” PER PROGETTI ATTIVITA’ EDUCATIVE E DI BENESSERE IN LUOGI VICINI ALLE SCUOLE O IN ABITATO

Centro Diurno Aperto denominato “Spazio Aperto” a valenza specifica per gravi e gravissimi in età evolutiva inserito nella comunità in una rete da attivare con il privato sociale.

La forte collaborazione e la formazione con le famiglie utenti e il loro privato sociale e le azioni concordate su obiettivi comuni attraverso l’attività clinica, ma anche attraverso i gruppi di auto mutuo aiuto e i progetti partecipati di assistenza e riabilitazione integrata, sono la garanzia di efficacia e miglioramento della qualità della vita.

La conoscenza dei bisogni dei bambini gravi, il riconoscimento del loro livello di comunicazione, la partecipazione della famiglia e di tutti i caregivers, la ricerca e la creazione delle opportunità, il lavoro di rete con le persone e realtà del suo social network, realizzano le condizioni migliori per raggiungere il massimo benessere possibile.

LE ESPERIENZE INNOVATIVE

*I Servizi NPI e le Famiglie utenti portatrici di interesse rappresentate dalle Associazioni di Volontariato particolarmente vicine e sinergiche con i Servizi sociosanitari, tra le quali particolarmente attiva Comunità Handicap Onlus, Athena e altre e alcune Cooperative Sociali, come Il Bucaneve e altre, hanno già sperimentato nei **Progetti di Assistenza e Riabilitazione Integrata (PARI)**, le attività sopra descritte con risultati riconosciuti dall’Ente pubblico (PAT e Comunità di Valle (specie in Giudicarie) e Comuni e con grande soddisfazione delle Famiglie espressa in documenti disponibili.*

*Oltre i PARI, ricordiamo le esperienze e le attività di **week and riabilitativo - educativo** e di sollievo e con 5- 8 bambini di 5 - 10 anni durante il e le attività di **co-terapia** realizzate dal riabilitatore (logopedista, psicomotricista, fisioterapista) con l’educatrice – assistente durante le ore di terapia.*

LE FAMIGLIE CON I SERVIZI DI NPI DELLA UONPI 2 PROPONGONO CENTRI APERTI IN RETE CON LA SCUOLA, SERVIZI E COMUNITA’

- ✓ *Riteniamo che la strada seguita di affidare, con scarse garanzie, i servizi per disabili gravi in età evolutiva prevalentemente al privato sociale, che opera per adulti, anziché sostenere esperienze innovative con operatori e volontari professionali esperti per età evolutiva che operano con le Famiglie, non sia l’unica soluzione disponibile e neppure la più competente ed economica.*
- ✓ *Inoltre i servizi sanitari, specialmente la NPI, deve poter avere un ruolo di coordinamento e non solo di consulenza delle attività e degli operatori attivi nelle realtà sopra descritte.*
- ✓ *Si ritiene necessario l’affido funzionale al Centro Diurno degli Assistenti Educatori che operano a scuola, in IDE.*
- ✓ *Queste attività sono state finora sostenute con il finanziamento della CdV (solo delle Giudicarie) e della L 8 della PAT ora sospesi e il concorso dell’autofinanziamento della Associazioni che copre circa il 40% della spesa e un forte contributo del Volontariato.*

Il servizi di NPI e l’Ass CH con il sostegno dei Comitati locali delle Famiglie dei servizi del DSM, propone la partenza già durante l’anno 2015 di attività di Centro Diurno Aperto per bambini gravi in età di scuola primaria e secondaria a Tione (sede della Ass. CH e ad Arco – Riva (non abbiamo ancora la sede) a partire dall’estate.

- ✓ *Per il finanziamento si propone di utilizzare fondi della LP n 13 (Comunità di Valle) e della LP n 16 : i fondi delle disposizioni della APSS (disposizione 11 e 25 e 27, 27 bis ecc.) delle quali si chiede la modifica del regolamento di applicazione secondo criteri di partecipazione ed evidenza scientifica in parte trascurati.*

SOMMARIO

Le Associazioni Comunità Handicap Onlus e Athena e i Servizi della Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile n 2 (UONPI 2) del Distretto Centro Sud sostenute dalle realtà ad esse vicine

- *Propongono il potenziamento degli interventi sanitari del **Centro di secondo livello per la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)** presso il servizio NPI nell'Ospedale di Rovereto per soggetti in età evolutiva in carico alle UONPI e previsto dal POF del DSM della APSS.*
- *La organizzazione di **Attività di Centro Diurno di Terapia e Riabilitazione in ambiente sanitario nel Servizio di Neuropsichiatria Infantile (NPI)**.*
- *La organizzazione di **Attività di Centro Diurno Aperto denominato "Spazio Aperto" a valenza specifica per gravi e gravissimi in età evolutiva nelle tre zone di Tione, Arco-Riva e Rovereto** inserito nella comunità in una rete da attivare con il privato sociale*

Roncone 25.01.2015

dr Fabio Bazzoli NPI