



ASSOCIAZIONE COMUNITÀ HANDICAP ONLUS (CH)

Associazione di Gruppi di Famiglie con Handicap e Difficoltà
38087 Roncone (TN) via S. Cipriano 26 tel. 0465 902100 fax 0465 900242
38079 Tione (TN) Via Roma, 19 tel e fax 0465 326321

web: www.comunitahandicap.org e-mail: info@comunitahandicap.it

Cassa Rurale Adamello Brenta - IBAN: IT 40 A 08024 35360 00000 20 33969

c/c postale - IBAN: IT18 F076 0101 8000 0001 4877 385

Codice fiscale: 95007320229

PARLANO LE FAMIGLIE DI COMUNITÀ HANDICAP

CHI SIAMO

Comunità Handicap Onlus (di seguito denominata **CH**) - Associazione di Gruppi di Famiglie con Handicap e Difficoltà è un'Associazione di Volontariato e Solidarietà nata nella Comunità delle Giudicarie del Trentino nel 1991 e opera prevalentemente nel territorio delle Valli Giudicarie e del Trentino, ma organizza le proprie attività e la propria metodologia di lavoro di rete ovunque le proprie Famiglie e Volontari lo propongono.

La sede legale è situata a Roncone in via S. Cipriano n. 26, mentre le sedi operative territoriali si trovano a Roncone, presso lo stesso recapito, a Condino in via C. Battisti n. 5 - int. 3 (casa ITEA), a Tione di Trento in via Roma n. 19 ("Condominio Rosa"), a Ponte Arche in via C. Battisti n. 38/c (centro polifunzionale c/o autostazione), a Pinzolo presso la "Casa della Cultura e del Sociale" in via Roma, a Rovereto presso l'Associazione Athena in via Portici 11 e a Riva presso servizio NPI in via Rosmini 5/d. Alla data del 31 dicembre 2014 il libro dei soci conta più di 250 soci ordinari iscritti di cui 150 soci attivi. Inoltre nell'Associazione sono attivi sei gruppi di volontari, uno per ciascuna sede territoriale, per un totale di circa 80 persone, che collaborano e si muovono in sinergia con i famigliari delle persone in difficoltà. I soggetti coinvolti sono le famiglie con persone svantaggiate a carico, i servizi pubblici (servizio sanitario, servizio sociale, scuole, enti comunali e sovracomunali), il volontariato e le associazioni del privato sociale nel senso più ampio ed in tutte le sue forme (dalle cooperative di solidarietà ai gruppi di volontariato che si dedicano ad attività socio-educative, di assistenza, ricreative, ecc.).

COSA VOGLIAMO

Obiettivi, Strumenti e Metodi per una "Community Care"

L'ideale che perseguiamo è una "Comunità che si prenda cura" delle persone svantaggiate attraverso un lavoro di rete e di cooperazione attiva, volto a togliere le famiglie dall'isolamento e dall'emarginazione, a promuovere l'inclusione sociale, a prevenire soluzioni di tipo istituzionalizzante o comunque avulse dai contesti e dalle storie di vita personali (ad esempio, ricoveri o residenzialità fuori zona); si tratta quindi di elaborare un approccio alla fragilità, al disagio ed ai problemi in una comunità solidale dove si condivide nel senso più pieno, ovvero a più dimensioni e tenendo conto di più punti di vista, piuttosto che secondo un'ottica settoriale monotematica o di puro assistenzialismo. Di conseguenza si cerca di concordare e attuare le attività proposte dall'Associazione con il coinvolgimento e la collaborazione dei servizi e delle realtà presenti sul territorio che ruotano attorno ai soci ed alle famiglie interessate.

DALLE PERSONE AI PROGETTI

LE NOSTRE STORIE INSEGNANO

1. Potrà nascere il mio bambino e quale sarà il suo stato di salute?

Quando la patologia grave è conosciuta molto presto in gravidanza

La mamma di A. si rivolge al servizio di neuropsichiatria Infantile (di seguito denominato NPI) inviato da un familiare, dopo aver parlato con uno degli operatori, in quanto ad una ecografia effettuata all'inizio del secondo trimestre di gravidanza fu riscontrata sindrome malformativa fetale da causa infettiva.

La mamma, sostenuta dalla famiglia, vuole comprendere meglio la situazione ed è da subito determinata nel proseguire la gravidanza nonostante i medici abbiano prospettato quadri e prognosi spaventanti. Vengono ripetuti gli accertamenti, ma le conclusioni non cambiano. Nella mente della madre rimangono scolpite frasi come "non ne ho mai visto nascere uno di bambini in queste condizioni" oppure "se il suo bambino vivrà avrà grossi handicap fisici e mentali".

La madre si ribella a queste affermazioni e ribadisce che per lei quello che più conta è la vita del suo bambino. Dirà più volte "fatemelo vivere che poi ai problemi che avrà ci pensiamo noi!" Si mette in contatto telefonico col Servizio ancora una volta per essere appoggiata nella sua scelta. A. nasce prematuro e ricoverato in Patologia Neonatale. Quando avviene il contatto in ospedale col il npi e l'infermiera del servizio npi del distretto i genitori, felici per la nascita del figlio, si dicono "pronti ad accettare quello che accadrà".

I ricoveri e gli interventi si susseguono e segnano la vita di A.

Tornati a casa i genitori organizzeranno attraverso la propria associazione Comunità Handicap in rete con i servizi pediatra LS, npi, scuola e il servizio sociale un *intervento di sollievo e riabilitazione integrata con alcune ore di un assistente educatore in rete con i servizi sanitari*.

2. Arriva un neonato prematuro dall'ospedale di una città fuori provincia

Intervento sanitario urgente

La piccola E viene ricoverata alla nascita per le gravi condizioni presso il reparto di Patologia Neonatale fuori provincia, perché presenta sindrome polimalformativa con dimorfismi del volto, dell'apparato scheletrico, alterazioni cardiache, insufficienza respiratoria.

Il Servizio di Neuropsichiatria Infantile di Tione, prende contatto con la Patologia Neonatale fuori provincia e in pochi giorni prima della dimissione attiva il programma di cura a casa con assistenza respiratoria e alimentazione con sondino nasogastrico, ossigeno.

Vengono coinvolti rapidamente tutti i servizi in Trentino: servizio NPI, Pediatria di famiglia, Patologia Neonatale. E. rimane a casa una settimana poi viene ricoverata per insufficienza respiratoria presso la Patologia Neonatale, dove muore a 5 mesi.

In questo caso i Servizi sanitari intervengono in urgenza e il servizio sociale è stato solo informato, ma non attivato a causa dell'urgenza e della rapida evoluzione letale.

3. **Com'è il tuo bambino che vive a casa, lo sento piangere di notte, non va all'asilo, e non esce mai se non per andare in ospedale e come fai con lui?**

Intervento di Assistenza Domiciliare Integrata (detta ADI).

Il quadro clinico del piccolo C. di malattia metabolica ha iniziato ad evidenziarsi all'età di 6 mesi circa con una lenta regressione dello sviluppo motorio, funzionale e della comunicazione.

Dopo il ricovero e la diagnosi la diagnosi viene inviato al pediatra e al servizio di neuropsichiatria infantile (NPI) nei primi mesi di vita.

Si è realizzata una collaborazione tra pediatra e servizio neuropsichiatria infantile (npi) e per la presa in carico domiciliare.

In una situazione drammatica e di grave lutto per la comunicazione della prognosi infausta entro il 4°-5° anno di vita e la proposta di *Tracheostomia* (per evitare il soffocamento ab ingestis) e di *PEG* (stomia gastrica per la incapacità di alimentarsi per bocca) C. viene ricoverato più volte presso il reparto di Pediatria dell'Ospedale per le terapie e viene posizionato un sondino naso-gastrico con pompa per la Nutrizione Enterale che prevede 3 momenti di alimentazione al giorno di quattro ore ciascuno intervallati da 2 ore di pausa. Tale modalità provvisoria, se la famiglia vorrà, dovrà essere sostituita dalla stomia gastrica (PEG) e tracheale (con la cannula).

Per quanto riguarda il **movimento** C. ha una paralisi totale, per la maggior parte del tempo è e per questo è importante eseguire la mobilitazione su consiglio dei riabilitatori (medico npi e fisioterapista).

Per quanto riguarda la **comunicazione** apprezza il contatto corporeo con la mamma (in braccio si rilassa e anche il respiro rallenta) per il resto c'è una perdita quasi totale del contatto con l'ambiente. E' importante, comunque, parlare sempre con C. e avvisarlo di quello che si sta facendo.

Per quanto riguarda **il riposo e il sonno** spesso il catarro e/o la tosse lo disturba; inoltre perché presenta una accentuata irritabilità ai rumori è importante mantenerlo in un ambiente silenzioso e tranquillo.

Per quanto riguarda il **respiro** è disturbato dalle secrezioni e dalla immobilità. Per la pulizia della bocca e del naso uso l' aspiratore oppure uso la pompetta che usava la mia mamma quando mio fratello aveva la broncopolmonite.

Si attuano terapie mediche, farmacologiche per le **crisi epilettiche** e riabilitative domiciliari (pediatra, npi, fisioterapista, infermiera professionale del servizio NPI e inf. prof. del distretto) assistenza respiratoria, mobilitazione e battiture più volte al giorno attuate dalla mamma, papà, nonna *aiutati da 2 operatori e volontari formati della associazione **Comunità Handicap***.

Vive a casa nel lettino prestato dal distretto sanitario in ambiente caldo, umidificato con la **temperatura** costante. Viene mantenuta l'**igiene del corpo**. Quando è possibile fa il bagnetto.

Per quanto riguarda le **funzioni escretorie**: bisogna assicurare una regolare evacuazione con l'aiuto di clisterini; Porta il pannolone.

L'alimentazione è attuata con la nutrizione entrale (sondino) con cura della postura per evitare i rigurgiti. Va misurata al bisogno la temperatura corporea.

Nel primo periodo assumeva anche piccoli sorsi di camomilla, o acqua e miele con il cucchiaino poi non più

Al fine di garantire una cura a casa adeguata e una qualità della vita il più serena possibile a C., e alla sua famiglia, si rende necessario non invadere la **privacy della famiglia** e informarla sempre di ogni scelta.

Realizzando un'Assistenza Domiciliare Integrata si rende necessaria una equipe operativa con scadenza mensile e una equipe funzionale nei momenti critici con il coinvolgimento della famiglia.

L'equipe multiprofessionale competente ad assistere questa famiglia è costituita dal pediatra di LS, il Servizio NPI (medico npi, infermiera professionale e fisioterapista), le infermiere della assistenza primaria (UOAP), il Servizio Sociale della Comunità di Valle, *due operatori (tutors) e volontari (formati) dell'Associazione Comunità Handicap*, durante i ricoveri il personale dei reparti di Patologia Neonatale e di Pediatria,

4. Cosa significa piano di assistenza e riabilitazione integrata in età evolutiva? Si può prendere esempio dalla Scuola per realizzare l'inclusione

Piano di Assistenza e Riabilitazione Integrata (detto PARI).

I percorsi assistenziali e gli interventi riabilitativi in età evolutiva (*PARI*) debbono avere una loro specificità e metodologia non comparabile con i modelli per l'età adulta.

D. presenta *sindrome neuromuscolare* con ipotonia generalizzata, astenia, disturbo di equilibrio, incoordinazione motoria, paralisi del movimento e delle corde vocali, disabilità grave della comunicazione; porta *Tracheostomia* con cannula permanente per difficoltà respiratorie e di *PEG* per disfagia e disturbo della deglutizione.

D. non è in grado di regolare i bisogni fondamentali: respira con cannula che richiede aspirazioni continue, è alimentata con la PEG, il sonno è gravemente disturbato, presenta disturbo visivo e grave disabilità della comunicazione (linguaggio verbale assente per tracheotomia), grave disturbo dell'equilibrio, per alcuni mesi cammina per brevi tratti sostenuta poi va in carrozzella.

Per questo quadro clinico è in atto un programma di assistenza domiciliare e riabilitazione integrata (*PARI*), aiutata dai servizi: servizio di neuropsichiatria infantile (*NPI*), pediatra, servizio cure palliative, servizio infermieristico territoriale, servizio sociale, scuola e privato-sociale (*Ass. CH*, Scuola Musicale, *OMG*) e volontariato, che prevede oltre alle cure sanitarie domiciliari un intervento integrato cioè una forte collaborazione e intesa tra famiglia, scuola, servizi. L'obiettivo è favorire il benessere della bambina anche attraverso opportunità di comunicazione, apprendimento e integrazione con i coetanei in situazioni strutturate, ben organizzate.

La patologia di D. è iniziata in maniera drammatica e urgente a 5 anni in seguito, allorquando furono messe in atto urgenti interventi di tracheotomia e PEG ed attivato il programma di Assistenza Domiciliare Integrata.

Dopo la dimissione D. è seguita per *10 ore alla settimana da un tutor di CH*.

Durante l'estate, a 6, grazie ad un finanziamento straordinario della Cassa Rurale, D. ha potuto usufruire di *altre 10 ore di sostegno da parte delle tutor dell'associazione CH*. Durante l'anno scolastico D. è stata seguita alla scuola materna per 20 ore settimanali da due assistenti educatrici dell'Associazione Comunità Handicap; le tutors di CH, le stesse che seguono D a domicilio, a scuola e nei servizi sanitari (pediatria e soprattutto nel servizio NPI) hanno cura per i bisogni fondamentali, l'alimentazione con la PEG, la cura del corpo, il riposo, postura, uso degli ausili, pulizia del "naso" con l'aspirazione (così chiama D. la cannula). dell'apprendimento e della comunicazione attenendosi alle indicazioni della famiglia, della scuola e dei servizi.

La famiglia, la scuola con l'aiuto dei tutors seguono il piano riabilitativo dato dal NPI, logopedista e fisioterapista del *Centro per la Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)*, che permette a D di esprimere sentimenti e bisogni e comunicare con tutti.

5. Per quanti bambini e giovani sono stati messi in atto dall'Associazione Comunità Handicap questi programmi complessi in un anno

(il numero varia anche di 10 unità in più o in meno da un anno all'altro poiché ci sono anche progetti brevi)

- **40 Utenti < 18 anni in carico ai servizio NPI**
- **18 Utenti > 18 anni seguiti dall'Ass. CH e già in carico ai servizio NPI**

6. Chi attuerà in età tardo adolescenziale dopo i 18 anni gli interventi di abilitazione integrata e chi promuoverà con le loro famiglie la inclusione nella comunità delle persone con disabilità grave?

- **L 'ASSOCIAZIONE COMUNITA' HANDICAP ONLUS INSIEME ALLE FAMIGLIE, ASSOCIAZIONI, COOPERATIVE SOLIDALI NELLA PROPRIA COMUNITA' CHE SI PRENDE CURA**

LE FAMIGLIE DELLA ASSOCIAZIONE COMUNITA' HANDICAP ONLUS PORTANO IL CONTRIBUTO ESSENZIALE DELLA PROPRIA ESPERIENZA E COMPETENZA, SPIEGANO E COMMENTANO

" ... la presenza di tutor che conoscono molto bene mio figlio mi ha permesso di staccarmi da lui mantenendo quella serenità data dalla fiducia nelle tutor che erano con lui ..."

" ... ho apprezzato molto il sostegno offertomi dalle tutor che in certi momenti diventa preziosissimo perché permette a noi genitori di bambini con disabilità di poter contare su persone competenti e sensibili ..."

"... speriamo che il progetto a favore di nostro figlio e della nostra famiglia non venga meno e possa essere consolidato perché i problemi di una famiglia con un figlio disabile sono molti ma, sapere di poter contare su un prezioso sostegno come quello di Comunità Handicap è davvero di estrema importanza ..."

"Sono la mamma di una bambina che per anni sta usufruendo di un progetto personalizzato gestito dall'Associazione Comunità Handicap.

Personalmente ritengo che per la mia famiglia sia stato utilissimo per vari motivazioni: ad esempio per nostra figlia è indispensabile conoscere persone nuove ed il mondo che la circonda, fare esperienze esterne alla famiglia che le permettono di migliorare le sue abilità di relazione. Infatti, le attività classificate come quotidiane e banali in alcuni casi possono rivelarsi esperienze significative. Per noi genitori invece è una preziosa opportunità per dedicarci alle nostre faccende domestiche e non o a volte per ritagliare del tempo per noi stessi (per una semplice passeggiata ad esempio) potendo così ogni tanto "staccare la spina".

Inoltre abbiamo sempre conosciuto persone disponibili, competenti ed umane, con molte iniziative e progetti ed è per i motivi sopra citati che speriamo che questi progetti continuino negli anni ..."

" ... durante le ore nel corso delle quali le tutor dell'Associazione Comunità Handicap mi hanno sostituita nell'assistenza ospedaliera di mio figlio ho potuto tornare a casa per riposare un po', stare con gli altri figli e occuparmi un po' della casa ..."

“ ... la presenza di tutor che conoscono molto bene mio figlio mi ha permesso di staccarmi da lui mantenendo quella serenità data dalla fiducia nelle tutor che erano con lui ...”

“ ... nelle ore trascorse in ospedale le tutor, oltre a permettermi di riposarmi, mi sono state accanto nella gestione di mio figlio, aiutandomi nei cambi di postura, nel cambio pigiama... mansioni rese difficoltose dalla presenza delle flebo e dai dolori conseguenti all'operazione subita ...”

“ ... durante la mia assenza le tutor si sono prese cura di mio figlio accudendolo, stimolandolo e intrattenendolo per rendere meno pesante la sua permanenza in ospedale ..”

” ... ho apprezzato molto il sostegno offertomi dalle tutor che in tali situazioni diventa preziosissimo perché permette a noi genitori di bambini con disabilità di poter contare su persone competenti e sensibili ...”

“...Eccoci....

La nostra famiglia è molto soddisfatta del vostro progetto. La nostra bimba si è sempre trovata bene con entrambe le tutor, che si sono dimostrate molto brave, competenti e molto disponibili e gentili con noi genitori.

Siamo convinti che questo progetto sia molto utile a nostra figlia, perché le dà l'occasione di fare ginnastica, attività di stimolazione e altro.

Come famiglia infatti, non sempre si riesce a fare tutto ciò che si vorrebbe, quindi la tutor compensa molto bene in questo senso.

Ci auguriamo che anche in futuro questo progetto possa essere attuato, perché in famiglie

come la nostra, ce ne veramente bisogno.

Grazie mille alla Comunità Handicap. I Genitori

“....

LA FAMIGLIA HA BISOGNO DI AIUTO URGENTE

“ ... in un momento particolarmente difficile per la nostra famiglia abbiamo potuto contare sull'importante sostegno dell'associazione comunità handicap che, in particolar modo nelle urgenze, è sempre pronta a supportare noi genitori di bambini con difficoltà. il 2011 per la nostra famiglia è stato un anno molto impegnativo perché abbiamo dovuto affrontare numerose urgenze. abbiamo quattro figli e gestirli nelle difficoltà è sempre molto impegnativo soprattutto quando anche i nonni materni sono impossibilitati a darci una mano.

quest'anno abbiamo dovuto affrontare nello stesso periodo degli importanti problemi di salute del nostro secondogenito, il ricovero di entrambi i nonni materni e la gestione degli altri tre figli.

sapere di poter contare sull'appoggio di Comunità Handicap in queste situazione di urgenza ci ha permesso di affrontare i problemi in modo più sereno poiché sapevamo che nostro figlio con disabilità era accudito da una persona fidata e che conosce molto bene paolo.

in questo periodo nostro figlio dormiva male e quindi anche le nostre notti erano disturbate e poter aver fatto dormire fuori Paolo per almeno un fine settimana ci ha permesso di riposare e trovare nuove energie per affrontare le difficoltà. speriamo che l'appoggio che comunità handicap ci offre possa essere consolidato e non venga meno perché i problemi di una famiglia numerosa sono molti ma, sapere di poter contare su un prezioso sostegno come quello di CH è davvero di estrema importanza ...”

LA FAMIGLIA CHIEDE E ACCETTA IL SOLLIEVO

“sono la mamma di una bambina che nel 2011 ha usufruito del “progetto sollievo”, progetto gestito dall’Associazione Comunità Handicap.

personalmente ritengo che per la mia famiglia sia stato utilissimo per vari motivazioni: ad esempio per nostra figlia è indispensabile conoscere persone nuove ed il mondo che la circonda, fare esperienze esterne alla famiglia che le permettono di migliorare le sue abilità di relazione. infatti, le attività classificate come quotidiane e banali in alcuni casi possono rivelarsi esperienze significative. per noi genitori invece è una preziosa opportunità per dedicarci al lavoro e svolgere le attività quotidiane senza lasciare soli i nostri bambini, soprattutto in quei momenti non occupati dal servizio scolastico: il fatto che la tutor dell’associazione passi del tempo con nostra figlia nelle giornate dei sabati, giorno in cui P. non è coperta dalla scuola, permette a noi genitori di concentrarci sulle nostre faccende domestiche e non (mestieri, fare la spesa ...), o a volte ritagliare del tempo per noi stessi (per una semplice passeggiata ad esempio) potendo così ogni tanto “staccare la spina”.

inoltre abbiamo sempre conosciuto persone disponibili, competenti ed umane, con molte iniziative e progetti ed è per i motivi sopra citati che questi servizi debbano avere una continuità ...”

LA FAMIGLIA CHIEDE LAVORO DI RETE E SOSTIENE IL PROGETTO

Relazione redatta da una famiglia coinvolta nel progetto: “Una riabilitazione più integrata in età evolutiva”

Tale progetto effettuato nei confronti di nostra figlia attraverso la figura del tutor si è rilevato molto soddisfacente in quanto abbiamo potuto constatare, in qualità di genitori l'impegno, la costanza, la professionalità ma soprattutto l'umanità della tutor verso la nostra bambina.

Il progetto rispecchia in pieno l'esigenza di coinvolgere il servizio di Neuropsichiatria infantile, la famiglia, l'istituzione scolastica e tutti i servizi coinvolti in un unico obiettivo, il benessere costruttivo della bambina e per questo ne siamo felici anzi ci auguriamo affinché questo tipo di intervento possa continuare e mantenere questa unione fra tutte le parti. Grazie I GENITORI

LA FAMIGLIA ESPERTA SPIEGA E SUPPORTA LE RICHIESTE DI CH

Relazione di supporto di una famiglia di CH alla richiesta di finanziamento da parte di Comunità Handicap “Un progetto socio-sanitario di riabilitazione integrata” al Dipartimento politiche sociali - Coordinamento Handicap - TN

A fronte della richiesta da parte di Comunità Handicap, associazione di cui facciamo parte, siamo con la presente ad esporre la nostra **esperienza ed opinione come famiglia**.

Fin dai 10 anni nostra figlia ha usufruito dei seguenti progetti finanziati con la LP 10 settembre 2003 nr. 8:

- “Un’estate più strutturata”
- “Un progetto più integrato”
- “Un progetto più integrato verso la riabilitazione”

L’idea che ha portato Comunità Handicap ad allestire questi progetti è nata dalle esigenze che noi genitori abbiamo riscontrato per i nostri figli e per le nostre famiglie, cioè necessità di:

- integrare il lavoro fatto a scuola con le attività svolte a casa per i bambini/ragazzi scolarizzati
- integrare le attività svolte dai diversi terapisti che hanno in carico i bambini (N.P.I.)
- attività mirate al raggiungimento o al consolidamento di abilità importanti per l’autonomia personale (dall’igiene personale al fare la spesa e altro...)
- far svolgere ai bambini/ragazzi delle attività socializzanti nel contesto della normale vita quotidiana
- attuare un programma di “respiro” per le famiglie
- consentire ai nostri figli di applicarsi a delle attività separatamente dal contesto familiare in modo da ridurre la dipendenza dalle figure quotidiane di riferimento (madre, padre, fratelli ecc.)

I progetti sopra elencati sono partiti da una iniziale risposta alle esigenze del periodo estivo evolvendosi e sviluppandosi in un intervento che ha previsto ed eseguito formazione sul campo dei tutors, formazione attraverso la NPI, partecipazione dei tutors alle riunioni di staff svolte con scuola e NPI.

I risultati raggiunti sono incoraggianti, oltre ai momenti di respiro di cui la nostra famiglia ha potuto usufruire, notevoli sono state le ricadute sullo sviluppo di autonomie da parte di Simone.

A fronte di tutto ciò riteniamo di esporre il nostro pensiero in merito.

Una volta preso coscienza della patologia di cui è affetto ns. figlio e delle difficoltà che per lui comportava, è sempre stata una nostra convinzione il fatto che era necessario un lavoro in team (di gruppo o di rete se si preferisce) che affrontasse in modo il più allargato possibile il lavoro da svolgere.

Come famiglia abbiamo sempre cercato di coinvolgere (per quanto nelle nostre possibilità) tutte le figure che operavano attorno a nostra figlia e in questa ottica ben si è inserito il lavoro svolto con i progetti sopra illustrati.

Abbiamo assistito nel tempo a uno sviluppo delle comunicazioni tra le diverse figure operanti (NPI, scuola, tutors, specialisti esterni operanti privatamente) che ha portato ad una condivisione dei problemi da risolvere, a una sinergia nell’affrontarli e ad un positivo clima di scambio di opinioni e critiche costruttive.

Nonostante i difetti e le difficoltà operative di cui talvolta le strutture pubbliche sono “affette” non possiamo che ritenerci soddisfatti del clima venuto a crearsi e siamo perciò convinti che un progetto come **“Un progetto socio-sanitario di riabilitazione integrata”** non possa che dare frutto sia a buoni risultati per la crescita, lo sviluppo ed il benessere dei nostri figli, che ad agevolare ed implementare il lavoro che dette strutture pubbliche sono chiamate a svolgere.

Rimaniamo a disposizione per qualsiasi chiarimento e porgiamo cordiali saluti.

I Genitori

Il progetto attivato da Comunità Handicap ha consentito un migliore sviluppo del nostro bambino grazie a una stimolazione fin dai primi anni di vita.

Lo scambio che la tutor ha con noi e la NPI permette di lavorare con obiettivi chiari e condivisi.

Il progetto ha permesso a nostro figlio di imparare a fidarsi anche di persone esterne alla famiglia: a tal riguardo riteniamo significativo il fatto che tra le poche parole che utilizza ci sia il nome della tutor.

Il lavoro fatto dalla tutor, in collaborazione sia con la NPI sia con noi come famiglia, lo ha aiutato a migliorare nella deambulazione, a superare la paura dell'acqua e a arricchire il suo modo di comunicare. Questi ed altri successi hanno quindi determinato un miglioramento della qualità di vita di tutti i giorni.

È auspicabile che questi tipi di interventi possano avere continuità per favorire ulteriori progressi nel nostro bambino.

Frequenta ancora la scuola materna e sapere che lui è con la tutor ci permette anche di svolgere con maggior tranquillità quelle attività indispensabili alla vita quotidiana.

Ci riteniamo ampiamente soddisfatti del progetto di Comunità Handicap. I Genitori

SOMMARIO

Le Famiglie della Associazione Comunità Handicap Onlus partendo dalla propria esperienza concreta di difficoltà e fragilità testimoniano e propongono:

- Interventi sociosanitari precoci e tempestivi
- Miglioramento dell'Accessibilità ai Servizi Sanitari e Sociali
 - “Passaporto” personale sulla carta sanitaria
 - Codice arazione per i disabili in Ospedale (PS, Laboratorio, Diagnostica)
- Progetti personalizzati di Assistenza e Riabilitazione Integrata (P.A.R.I.)
- Esprimono la loro soddisfazione sui servizi ricevuti con un approccio di Home Care e Community Care

Fabio Bazzoli Presidente
Associazione Comunità Handicap Onlus
Via S. Cipriano, 26
38087 RONCONE (TN)
Tel. 0465 902100 - 0465 326321 Tel. e Fax
e-mail: fabioazzoli@libero.it
Roncone, dicembre 2014

“La vita è fatta di scelte, ma alcune scelte fanno la vita!”
Dona il tuo 5 per mille all'Associazione Comunità Handicap
C.F. 95007320229