

SCHEDA RELAZIONE DEL PROGETTO

Premio Innovazione nei Servizi Sociali. Città di Rimini. Settima Edizione.



DATI IDENTIFICATIVI PER L'ISCRIZIONE	
<i>Titolo del progetto</i>	La famiglia colpita: azioni di supporto per essere mai soli.
<i>Ente proponente</i>	Progettazione Cooperativa Sociale – ONLUS
<i>Settore/Ufficio proponente</i>	Area Disabilità
<i>Indirizzo (Via, Cap, Città, Provincia)</i>	Via G. B. Moroni, 6 – 24066 Pedrengo - Bergamo
RELAZIONE DI PROGETTO	

TITOLO

La famiglia colpita: azioni di supporto per essere mai soli.

TEMPI

Data di avvio

Novembre 2007

Data (prevista) di conclusione

Novembre 2008

INTRODUZIONE

Destinatari

I destinatari dell'intervento sono famiglie con congiunti ricoverati presso reparti ospedalieri a seguito di un grave o gravissimo, improvviso ed inaspettato evento traumatico (nei reparti di neurologia, rianimazione, riabilitazione)

Questo è un popolo senza voce, senza rappresentanti e senza lobby. Sono familiari di persone che hanno avuto un ictus, una anossia cerebrale, un trauma cranico da incidente della strada o del lavoro oppure persone che hanno tentato il suicidio riportando "solo" lesioni cerebrali. Sono le famiglie di uomini e donne che erano studenti, professionisti, operai, appassionati di calcio o giocatori di briscola. Del difficile percorso che va dall'insorgere della malattia al

reinserimento sociale, il “momento” più drammatico e difficile è la degenza ospedaliera e la dimissione.

La famiglia, in questi frangenti è sola. In ospedale, nei reparti di rianimazione, di neurologia e di riabilitazione accolgono i pazienti con tanta professionalità **ma “poco” fanno, o possono fare, per accogliere la famiglia o accompagnarla in un “percorso” di accettazione.**

Contesto

La fase di degenza in ospedale segue un evento traumatico dominato dalla paura della perdita di vita ed è nella sua specificità un momento che coinvolge tanto il soggetto quanto i suoi cari. La famiglia vede confluire drammaticamente il passato (la persona che si era), il presente (la persona che si è) e il futuro (oscillante fra il desiderio talvolta delirante di ripristinare la situazione pre-trauma e la depressione di non avere più prospettive e motivazioni), è un momento in cui tendono ad amplificarsi le tensioni emotive della vita prima quotidianamente vissuta, a riemergere antichi conflitti, a ridefinirsi ruoli all'interno della famiglia in modo molto rigido, con l'“investitura” di un familiare deputato all'assistenza; è, infine, un momento quasi senza spazio e senza tempo vissuto con senso di isolamento e forte disorientamento.

I familiari hanno la necessità di interpretare quanto è successo e rischiano di maturare, se non sostenuti, sentimenti persecutori e aggressivi, di negazione dei reali problemi che rendono più difficile un successivo intervento.

Inoltre il familiare, che assiste in maniera assidua il proprio caro, tende a rinunciare ai propri spazi sociali e lavorativi e ad instaurare con esso un rapporto simbiotico, difficile da spezzare successivamente pena profondi sensi di colpa e di abbandono

Ad aggravare la situazione è la constatazione sul campo, che spesso le famiglie che “assistono” la persona con lesione cerebrale grave o gravissima, sono formate da genitori anziani. Genitori che in qualche modo avevano visto chiuso il percorso “educativo e di accudimento”, si ritrovano a sostenere ed accogliere il congiunto dopo che “era da tempo uscito di casa...”.

Una attenzione particolare va posta a questa tipologia di famiglia.

Breve descrizione del servizio

L'intervento a favore delle famiglie è necessariamente un intervento multidimensionale sotto differenti successioni di piani. L'accesso alle informazioni da parte delle famiglie è molto complesso e a volte fonte di ansie e di vissuti di incompetenza. I servizi informativi attivati

sono una risposta concreta ai bisogni di conoscenza, chiarimento ed approfondimento ma, per le famiglie, non sono mai sufficientemente articolati. Durante tutto il periodo ospedaliero l'informazione e la formazione alla famiglia è legata al vissuto di abbandono che parte dall'evento traumatico e prosegue sino al momento della dimissione del congiunto dalla struttura.

Intervento preventivo e propedeutico alla buona riuscita del progetto è l'attivazione di un rapporto costruttivo con le strutture ospedaliere. Per questo la Cooperativa Progettazione attiva azioni atte a cooperare con il personale sanitario, affinché si realizzi una presa in carico globale del paziente ed a creare dei momenti paralleli alle terapie fisiche-cognitive-logopediche individuali.

Obiettivi

1 - Sostenere le famiglie con congiunti ricoverati presso Ospedali / Cliniche della provincia di Bergamo, nelle fasi seguenti ad un danno cerebrale, di origine traumatica o di altra natura, spesso tale da determinare una condizione di coma, più o meno protratto.

Sensibilizzare e formare le famiglie fin dalla "fase acuta", sostenendole nella presa di coscienza del ruolo fondamentale che la malattia "assegna" alla famiglia nella cura del congiunto.

Prevenire, nel modo più ampio possibile, il disagio fisico, psicologico, sociale che un evento di questo tipo comporta. Prepararle anche a dover pensare di "sostenere" il carico assistenziale di un "coma vigile" o di uno "stato vegetativo".

Sorreggere, offrendo gli strumenti necessari, la famiglia nell'affrontare i rischi di abbandono sociale che le menomazioni sensorie, cognitive o comportamentali, comportano.

Obiettivo pratico del progetto è sostenere la famiglia durante tutte le fasi della degenza ospedaliera. Dal ricovero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici, che può protrarsi per alcuni giorni o per alcune settimane (fase acuta) alla fase successiva dove possono essere necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo, che possono durare da alcune settimane ad alcuni mesi (fase post-acuta). Nella maggior parte dei casi, dopo i ricoveri, permangono problemi che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni, disabilità persistenti e difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo (fase degli esiti).

La famiglia aumenta le sue necessità di sostegno e accompagnamento progressivamente nelle fasi.

Obiettivo secondario è offrire informazione sui temi delle lesioni cerebrali. L'accesso alle informazioni da parte delle famiglie risulta complesso e a volte fonte di ansie e di vissuti di incompetenza.

I servizi informativi già attivati e che si vogliono sviluppare, sono una risposta concreta ai bisogni di conoscenza, chiarimento ed approfondimento per gli utenti e per le famiglie.

2- Definire i bisogni e le risorse attivabili a favore del proprio congiunto. L'intervento con la famiglia della persona in stato grave malattia o di disabilità grave/gravissima dovuta ad un evento traumatico, ha obiettivi che prevedono non solo un sostegno individuale, ma anche un confronto guidato in un gruppo, con caratteristiche che sono peculiari al problema in oggetto e non ascrivibili in toto alla malattia.

Una caratteristica peculiare delle Gravi cerebolesioni è la possibilità di recupero, anche se parziale, di abilità e di competenze in tempi medio-lunghi (fino a tre anni di distanza dall'evento traumatico).

Su questi temi la famiglia va informata, sostenuta, accompagnata e dove è possibile formata, ma congiuntamente posta al riparo da chimere di guarigioni miracolistiche, che troppo spesso si rivelano illusorie e fuorvianti, ed al fine, frustranti.

La complessità del quadro problematico che si evidenzia, legittima la proposta di un intervento che consideri e integri, pur nella specificità, le variabili funzionali, mediche, psicologiche e sociali. Alla famiglia va "consegnato" un progetto condiviso, ma che faccia intravedere la possibilità di inserimento nella vita attiva in misura direttamente proporzionale alla qualità degli interventi che tengano presente della globalità dei suoi bisogni. Va evidenziato che il congiunto può comunque mantenere, nonostante la disabilità anche grave, una forma positiva di integrazione nel normale ambiente familiare e sociale, in relazione, però, alle condizioni sociali e alla presenza di servizi adeguati.

Nella definizione dei bisogni la possibilità di recupero passa attraverso il riconoscimento del diritto-dovere di potersi costruire un nuovo progetto di vita.

Gli obiettivi delle tappe da percorrere fin dalle prime fasi sono finalizzate a favorire:

1. la ricostruzione di un ambiente familiare accettante;
2. la formazione della famiglia sull'uso delle capacità residue;
3. il sostegno al nucleo familiare nell'attivazione di azioni che favoriscano il recupero della massima autonomia possibile dal punto di vista fisico, psicologico, relazionale;

4. supportare la famiglia nell'accettare tutte le possibili esperienze attive, prevenendo situazioni di "eccessivo" maternage o di iper-protezione, situazioni tipiche dopo una grave lesione cerebrale;
5. aiutare la famiglia nella ricostruzione di un'identità personale.

COSTRUZIONE E DESCRIZIONE DEL PROGETTO

Metodologia e procedure

Esperienze e buone prassi danno al Progetto una struttura definita e articolata:

Attività 1 - Presa in carico tempestiva della famiglia con persona ricoverata nei reparti di "primo soccorso" dovuto a grave lesione cerebrale e per la quale è ipotizzabile un lunga degenza ospedaliera. L'accompagnamento continua in tutte le fasi della malattia. Il personale addetto a questa forma di assistenza collabora in modo costante e ravvicinato con lo staff di operatori sanitari che ha in carico il soggetto (i terapisti della riabilitazione, per quanto attiene le strategie relative alla mobilitazione del paziente, agli stimoli più opportuni; lo psicologo, per fronteggiare le richieste della famiglia e per individuare il momento del "passaggio di consegne",...).

Attività 2 - Sostegno: E' fondamentale sostenere i familiari in un corretto percorso di accettazione, promuovere la loro collaborazione e renderli attivamente partecipi alla gestione del problema. Ciò significa individuare le competenze e le informazioni necessarie che consentano ai familiari di poter contribuire ai programmi educativi e riabilitativi del soggetto e proporre, quindi, interventi tesi al trasferimento di tali competenze.

Le ragioni che legittimano l'importanza della strutturazione di programmi di sostegno familiare sono essenzialmente le seguenti:

- 1) I familiari, se ben informati, possono essere importanti per l'estensione e continuazione dei programmi riabilitativi.
- 2) I familiari hanno diritto di essere informati e coinvolti.
- 3) Il tempo che la persona trascorre con la famiglia è generalmente maggiore di quello che vede impegnati i riabilitatori: fra ambiente familiare e ambiente riabilitativo/sociale deve esistere un'adeguata modalità di raccordo e continuità.

4) I familiari possono rappresentare una risorsa importante per la conoscenza del soggetto e per la pianificazione e realizzazione di piani d'intervento.

5) Il sostegno alla famiglia permette di ottimizzare le risorse e di aumentare tempo e numeri di programmi individualizzati.

Alla luce di tali considerazioni, la modalità d'intervento a favore della famiglia prevede:

Incontri per singole famiglie, con la finalità di creare un rapporto collaborativo e favorire un'interazione diretta con gli operatori; aumentare la conoscenza delle problematiche del familiare traumatizzato; aumentare la capacità d'analisi e gestione dei problemi che possono insorgere; aiutare ad elaborare e affrontare le difficoltà emotive; migliorare la relazione e la comunicazione

Incontri per gruppi di famiglie, con il fine di creare un clima di sostegno e mutuo aiuto; portare alla condivisione delle esperienze; riflettere sulla modalità di affrontare situazioni problematiche e sull'efficacia dei risultati.

Il Progetto prevede l'attivazione della rete con i servizi comunali di base, attivando Servizi di assistenza domiciliare normalmente erogati dai Comuni, ove si progetti un tempo dedicato ai familiari per un passaggio di competenze o un incoraggiamento a "fare insieme".

La presa in carico della famiglia consente inoltre, una dimissione più rapida dalla struttura ospedaliera e può evitare penosi ricoveri in strutture quali le residenze socio-assistenziali, favorendo sia il processo di riappropriazione delle competenze di cura da parte della famiglia sia la ripresa del soggetto, che notoriamente è più stimolato dal poter vivere nel proprio ambiente che non in una struttura assistenziale spesso inadeguata in quanto pensata per altre fasce d'età.

Attività 4 - Informazione e formazione alle famiglie sull'Epilessia come conseguenza delle Lesioni cerebrali.

Affrontare, oltre alle conseguenze dovute ad ictus, traumi cranici, anossie cerebrali, **anche l'epilessia**, per la persona e soprattutto **per i i familiari è SEMPRE un'esperienza devastante.**

Abbiamo la consapevolezza che **BISOGNA PREPARARE QUESTE PERSONE**. Avvisarle cosa potrebbe succedere e accompagnarle ad affrontare un'esperienza nuova, inaspettata e di grande impatto emotivo. Il Progetto vuole ampliare i servizi già a disposizione per gli

epilettici, con una attenzione particolare agli epilettici divenuti tali a seguito di una lesione cerebrale.

Soprattutto offrire, offrire ed ancora offrire informazioni che **NON BASTANO MAI**.

Per le famiglie di questi pazienti i livelli di informazione e i supporti possono e devono essere ampliati per favorire una migliore qualità di vita, soprattutto per quanto riguarda l'autostima e l'autonomia.

Informazione e formazione per dare risposta ad un bisogno: In provincia di Bergamo sono molte le persone che a causa di una cerebrolesione sono affette da epilessia e spesso sono adolescenti e giovani. Oggi il semplice utilizzo di farmaci consente a queste persone di tenere sotto controllo le crisi e di condurre una vita assolutamente normale. Tuttavia queste persone sono spesso escluse a scuola, nel lavoro e, in generale, a livello sociale a causa dei pregiudizi e dell'incomprensione che circondano la malattia. L'epilessia non è solo una paura che riguarda la famiglia e gli amici di un epilettico, ma lo è anche per la persona stesa che tende ad isolarsi per sfuggire allo sguardo degli altri che lo guardano con un sentimento che mescola curiosità e timore.

Questo progetto nasce dal desiderio di superare l'idea che la crisi epilettica sia qualcosa d'inspiegabile, di pauroso e di pericoloso, ma soprattutto di qualcosa che non possa permettere alle persone di condurre una vita normale.

Le azioni nelle specifico:

- 1. promuovere l'informazione sull'epilessia nella convinzione che questa sia la strada migliore per facilitare l'abbattimento delle barriere sociali che un pregiudizio storico ha consolidato intorno a questa malattia. Le attività sono promosse all'interno dei reparti ospedalieri possibilmente fin dalla fase acuta attraverso dibattiti, riunioni e conferenze sul tema dell'epilessia legata ad aspetti fisiologici, psicologici e sociali;*
- 2. preparare le famiglie alla possibilità che la lesione cerebrale, anche dopo molto tempo dall'evento, possa generare crisi epilettiche. Dare opportune conoscenze riguardo le crisi, il loro significato e la loro gestione per permettere una migliore qualità di vita.*

Soggetti coinvolti

Intervento preventivo e propedeutico alla buona riuscita del progetto è l'attivazione di un rapporto costruttivo con le strutture ospedaliere. Per questo la Cooperativa Progettazione attiva azioni atte a cooperare con il personale sanitario, affinché si realizzi una presa in carico

globale del paziente ed a creare dei momenti paralleli alle terapie fisiche-cognitive-logopediche individuali.

Indirizzo delle sedi di realizzazione delle attività del progetto:

- Reparti di riabilitazione dell'Azienda Ospedaliera "Ospedale Riuniti di Bergamo" - Unità di Riabilitazione per i gravi traumi cranio encefalici -- U.O. Recupero e Riabilitazione Funzionale - Via del Coppo – MOZZO
- Casa di Cura dei Dottori Quarenghi - Istituto clinico privato accreditato dal S.S.N. - SAN PELLEGRINO TERME – Bergamo - Via S. Carlo, 70 – 24016 - info@clinicaquarenghi.it
- Centro Diurno Disabili di riabilitazione e reinserimento sociale per soggetti con disabilità dovuta a gravi lesioni cerebrali” – Via Moroni 6 Pedrengo - accreditato con d.g.r. n.3447 del 7/11/2006 - iscritto nel registro regionale della Direzione Regionale Famiglia e Solidarietà Sociale con i criteri previsti dalla Deliberazione n. 2040 dell'08.03.2006 della Giunta Regionale.

Il PROGETTO si collega con le attività del Tavolo Provinciale organizzato dal settore Politiche sociali sulla Grave disabilità acquisita è stata definita "Epidemia Silenziosa".

Il tavolo provinciale ha elaborato una "Guida alla Dimissione" che diventa strumento di lavoro del presente Progetto (ALLEGATO AL PROGETTO)

Dalla presentazione dell'opuscolo:

"..... Obiettivo di questo opuscolo è contribuire a rompere il muro di silenzio perché il trauma cranico sia sempre meno una "epidemia silenziosa". Quello che serve per iniziare a fare breccia non è molto, ma è essenziale: serve che le persone non siano lasciate sole e serve che non si chiudano nella solitudine del proprio dolore. Uscire, chiedere, esserci è l'unica strada per costruire insieme, familiari, operatori sociali, cooperative ed associazioni, un futuro migliore."

Il presente Progetto "da gambe" alle indicazioni emerse dal Convegno organizzato dalla Provincia di Bergamo - Settore Politiche Sociali su:

La Grave Cerebrolesione Acquisita. Costruire qualità di vita tra sociale e sanitario.

6 Novembre 2007 -- Bergamo - Centro Congressi Giovanni XXIII

Materiali predisposti (ALLEGATO AL PROGETTO)

Opuscoli informativi: “Epidemia Silenziosa”. – Auto Mutuo Aiuto -

“Guida alla Dimissione” che diventa strumento di lavoro del presente Progetto

RISULTATI E VALUTAZIONE

Risultati attesi

Alleviamento della famiglia nei compiti di cura, di assistenza e di sostegno alla persona cerebrolesa, in funzione della prevenzione del disagio che l’evento può causare e de fattori sociali di rischio emarginazione della famiglia e della persona.

Presa in carico della famiglia, come condizione necessaria per un effettivo e coordinato intervento della rete dei servizi.

Sensibilizzazione e formazione dei servizi territoriali (e delle strutture ospedaliere) nel servizio di sostegno delle famiglie colpite dall’evento traumatico, soprattutto in relazione ai loro nuovi compiti, sociali ed educativi venutisi a creare dopo l’evento.

In sintesi i risultati attesi sono:

Rispetto alla persona:

- che la famiglia sia presa in carico da personale specialistico e supportata fin dalla prima fase del ricovero ospedaliero del congiunto (reparto di rianimazione);
- che il supporto alla famiglia prosegua in tutto il percorso ospedaliero e accompagni la dimissione dall’ospedale ed il “rientro a casa” (reparti di neurologia e riabilitazione);
- mettere in condizioni il nucleo familiare di acquisire degli elementi necessari per far fronte, e quindi prevenire, agli elementi di disagio che la nuova condizione comporta;
- mettere in condizione la famiglia di conoscere e quindi prevenire i rischi di solitudine e disaggregazione sociale che nuova condizione comporta;
- aumentare la capacità della famiglia di mantenere il soggetto al proprio interno;
- favorire l’acquisizione di competenze utili al reinserimento sociale del familiare.
- accrescere la capacità di adottare comportamenti adeguati nella cura e nella promozione dell'autonomia del soggetto.

Rispetto alla rete dei servizi:

- attivazione effettiva del coordinamento tra gli interventi di riabilitazione fisica, psicologica e sociale;

- coinvolgimento attivo nel processo di “sostegno alla famiglia “ delle strutture ospedaliere a tutti i livelli ed in tutte le sue espressioni;
- presa in carico da parte dei servizi del territorio;
- prosecuzione dei progetti di reinserimento sociale.

Rispetto alla rete dei servizi (formali ed informali) i risultati attesi sono così declinati:

Il nucleo familiare, che aveva già una propria rete di riferimento, si ritrova a doverla ridefinire: l'operatore ha un compito di individuazione dei nuovi punti della rete formale (iniziative formative o assistenziali, servizi sociali comunali, organizzazioni di volontariato, servizi per l'integrazione lavorativa, ecc.) e di incoraggiamento nella ripresa dei rapporti con la rete informale.

L'ambiente (casa, paese, territorio), è preparato all'accoglienza di un soggetto con caratteristiche nuove, ma con un'esperienza di vita normale, verso la quale conserva forti tensioni. La famiglia del soggetto, è sostenuta in questo passaggio anche dai servizi territoriali (incluso il volontariato), e, quanto prima, incontra opportunità alternative adatte alle nuove condizioni. I congiunti sono accompagnati a scegliere opportunità che consentano di non rifugiarsi nelle rassicuranti mura domestiche e di riprendere con coraggio la strada interrotta, anche se probabilmente da un punto molto arretrato rispetto a quello raggiunto prima del trauma.

L'educatore, che ha affiancato la persona nel percorso occupazionale interno al Centro di Riabilitazione, è il mediatore concreto, dove necessario, della ripresa della vita.

Risultati del progetto sono legati all'incontro tra operatori e territorio, e in particolare dell'assistente sociale comunale, per:

1. individuare le risorse territoriali idonee a realizzare le ipotesi di percorso progettata dall'equipe con il soggetto;
2. creare collegamenti con il servizio del territorio;
3. mediare la presa in carico della situazione da parte dei servizi stessi.

Risultati attesi in merito all'informazione sull'Epilessia post-trauma:

1. *informazione e formazione fin da subito alle famiglie dei possibili problemi causati dalle crisi epilettiche, di come si manifestano e come si può intervenire;*

2. *superamento del pregiudizio che le crisi epilettiche siano causa di una riduzione delle capacità mentali od almeno che le persone affette da tale malattia abbiano inevitabilmente disturbi del comportamento*

RISORSE

Costo complessivo del progetto

€ 20.500,00

Fonti di finanziamento

Autofinanziamento (con risorse proprie)	€ 1.850,00
Valorizzazione personale volontario	€ 4.300,00
Cofinanziamento richiesto alla Regione Lombardia	€ . 14.350,00

Risorse umane impegnate:

- numero: 4

- professione: Psicologo – Assistente sociale - Educatore

- formazione prevista: specifica nella riabilitazione sociale di persone con GCA

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Positività e criticità

Il progetto attiva azioni di **continuità assistenziale**. Questo argomento è uno degli obiettivi che il piano socio sanitario della Regione Lombardia individua come prioritari.

Le difficoltà dei rapporti tra “sociale” e “sanitario” sono moltissime e soprattutto mai del tutto superate. Da parte del personale medico non è facile accettare il concordare con personale sociale, i termini della dimissione ospedaliera.

Successive implementazioni

Il lavoro che la cooperativa sta facendo è di coinvolgere le strutture dell'ASL per trasferire il progetto in tutte le strutture riabilitative della provincia di Bergamo.