



**TITOLO**  
PERIPIU'PICCOLI**TEMPI***Data di avvio***01.06.2008***Data (prevista) di conclusione***31.05.2010****INTRODUZIONE***Destinatari*

Destinatari del Progetto sono, attualmente, 11 bambini, da zero a 8 anni, affetti da paralisi cerebrale infantile, tetra paresi, sindromi genetiche o metaboliche gravemente invalidanti, importanti ritardi cognitivi. In alcuni casi questi bambini sono alimentati tramite PEG, in altri con respirazione assistita.

Indicare come destinatari minori con le caratteristiche appena descritte significa orientare il servizio verso un'area di bisogni eventualmente appena rilevata e riconosciuta, e quindi coinvolge persone che esprimono esigenze a volte molto definite, altre volte confuse e poco decifrabili, ma in ogni caso emergenti. Ciò significa progettare e realizzare interventi a favore di minori le cui condizioni (a livello di patologia e/o di situazione familiari) rendono difficile l'accesso non solo alla cosiddetta "vita normale" ma anche a contesti di aiuto, di socializzazione, di riabilitazione. Tali condizioni rischiano di divenire fattori provocanti processi di marginalità, di de/socializzazione, di esclusione per il minore e per la sua famiglia, causando o aggravando situazioni di marcata sofferenza.

*Contesto*

Il progetto intende realizzare un servizio educativo-assistenziale, sul territorio del CISSP(Comuni di Leinì, Settimo Torinese, San Benigno Canavese e Volpiano), per minori da zero a otto anni con disabilità gravissima, con particolare attenzione alle situazioni familiari complesse, da attuarsi attraverso interventi individualizzati e di gruppo in contesti familiari e/o extrafamiliari.

Infatti, da una analisi condotta nella primavera del 2008 sono emerse in carico ai Servizi Sanitari territoriali (in prevalenza al Servizio di Neuropsichiatria Infantile) n. 11 situazioni di minori da zero a otto anni con disabilità gravissima. Di questi, 8 sono residenti nel Comune di Settimo, 1 a Leinì, 1 a Volpiano ed 1 a San Benigno C.se.

Il progetto si inserisce in un quadro storico e sociale in cui si evidenziano:

- la tendenza a considerare l'ospedalizzazione idonea solo per la "acuzie" e a dimettere sempre più precocemente le persone con necessità di intraprendere un percorso di "continuità assistenziale" al proprio domicilio
- l'aumento delle patologie a forte implicazione psicosociale
- il perdurare di patologie cronico-degenerative anche di gravissima entità
- l'esigenza sempre maggiore di interventi sanitari interdisciplinari, in linea con un approccio globale alla persona
- la modifica della percezione di bisogno di cura e di assistenza della popolazione
- lo sviluppo di una sensibilità più attenta agli aspetti qualitativi dell'assistenza

- il modificarsi delle strutture famigliari, dei rapporti tra uomo e donna all'interno della coppia genitoriale e la percezione del ruolo femminile

Si prevede una presa in carico da parte di OSS qualificati, congiuntamente ai servizi sociosanitari invianti, finalizzata all'acquisizione di competenze ed autonomie per potenziare le abilità di base interpersonali e sociali dei minori e delle loro famiglie nell'ottica di prevenire gli inserimenti in strutture residenziali.

Il progetto mira, inoltre, ad offrire occasioni di sostegno alle funzioni educative delle famiglie e di sollievo diurno, operando in rete con altri enti ed istituzioni.

Con questo progetto si intende pertanto favorire l'attivazione delle potenzialità positive presenti nelle famiglie, potenzialità orientate al benessere ed al mantenimento del minore stesso all'interno del nucleo familiare.

#### *Breve descrizione del servizio se esistente*

Il progetto contempla un repertorio di interventi per la costruzione di una presa in carico individualizzata e mirata ai bisogni del singolo nucleo:

- assistenza domiciliare senza lista di attesa per 6/8 ore settimanali
- supporto psicologico individuale, di coppia o di gruppo a cura del Servizio di Psicologia Territoriale
- raccordo con il Servizio di Cure Domiciliari dell'ASL TO4
- raccordo per segnalazioni precoci da ospedali e neuropsichiatria infantile di territorio
- raccordo con i pediatri di libera scelta
- collaborazione con i comuni consortili per individuare un progetto di appoggio agli asili nido o allo spazio gioco
- baby sitting specializzato

L'ambito privilegiato dell'intervento è il contesto familiare, con particolare attenzione alle situazioni che presentano caratteristiche di multiproblematicità. Poiché tra gli obiettivi prioritari del progetto vi è l'individuazione, il mantenimento e il potenziamento di tutte le risorse, per quanto residuali, presenti all'interno della coppia genitoriale, del genitore singolo e degli adulti che esercitano la potestà sul minore, si tende a favorire, laddove possibile, il progressivo raggiungimento dell'autonomia dei medesimi e/o la riattivazione della rete parentale allargata.

#### *Motivazioni*

Con questo progetto s'intende favorire l'attivazione delle potenzialità positive presenti nelle famiglie, orientate al benessere ed al mantenimento del bambino stesso (da 0 a 6 anni,) affetto da disabilità gravissima, all'interno del nucleo familiare; fornendo loro un aiuto ed un supporto valido ed efficace attraverso una vera e propria "presa in carico" socio-sanitaria.

L'ambito privilegiato dell'intervento è il contesto familiare, con particolare attenzione alle situazioni che presentano caratteristiche di multiproblematicità.

E' necessario e fondamentale che l'intervento dell'assistente domiciliare sia "ecologico" nel contesto in cui viene inserito, cioè rispetti e salvaguardi gli equilibri relazionali, le dinamiche esistenti nel nucleo, la cultura, le abitudini, il "modo di essere" della famiglia stessa.

Poiché tra gli obiettivi prioritari del progetto vi è l'individuazione, il mantenimento e il potenziamento di tutte le risorse, per quanto residuali, presenti all'interno della coppia

genitoriale, del genitore singolo e degli adulti che esercitano la potestà sul minore, si tende a favorire, laddove possibile, il progressivo raggiungimento dell'autonomia dei medesimi e/o la riattivazione della rete parentale allargata.

Ci si avvale di Operatori Socio Sanitari formati al soddisfacimento dei bisogni assistenziali complessi dei piccoli utenti con la supervisione dei servizi Cure Domiciliari della ASL e del Servizio Sociale.

Con queste attività si intende evitare il prolungamento di ricoveri ospedalieri impropri, prevenire gli inserimenti in strutture residenziali, assicurare il benessere del minore e della sua famiglia, favorire l'integrazione socio-sanitaria offrendo occasioni di sostegno alle funzioni educative delle famiglie e di sollievo diurno, operando in rete con altri enti ed istituzioni.

### *Analisi preliminari*

Da una analisi condotta nella primavera del 2008 sono emerse in carico ai Servizi Sanitari territoriali (in prevalenza al Servizio di Neuropsichiatria Infantile) n. 11 situazioni di minori da zero a otto anni con disabilità gravissima. Di questi, 8 sono residenti nel Comune di Settimo, 1 a Leinì, 1 a Volpiano ed 1 a San Benigno C.se.

### *Obiettivi*

Obiettivi del progetto sono diversi e si possono raggruppare in due aree, quella afferente alla persona e al suo contesto familiare e quella relativa alla rete dei servizi

- a) attivare interventi educativi/assistenziali e terapeutici all'interno del progetto di vita complessivo definito dai Servizi SocioSanitari per:
  - a. assicurare il benessere del minore e della sua famiglia
  - b. favorire l'integrazione sociale e le relazioni interpersonali
  - c. garantire al minore il raggiungimento o il mantenimento della massima autonomia possibile
  - d. fornire ascolto, sostegno e supporto alle famiglie delle persone minori prese in carico
  - e. mediare, contenere, attivare e facilitare le relazioni tra i minori e i loro genitori
  
- b) favorire il lavoro di rete tra servizi sociali e sanitari per i soggetti in carico in cui sia necessario definire un progetto comune, stabilire un piano operativo condiviso, programmare compiti specifici a seconda delle diverse professionalità che intervengono per:
  - a. realizzare interventi differenziati a seconda del livello dei problemi evidenziati dal singolo minore per contrastare in modo mirato ed adeguato il cronicizzarsi di atteggiamenti e comportamenti disfunzionali e disadattativi
  - b. prevedere la possibilità di modificare in modo flessibile gli interventi, a seconda dei bisogni del momento, attraverso attività di supervisione e verifica nel tempo
  - c. soddisfare a domicilio l'esigenza di interventi interdisciplinari nell'ottica di un approccio globale alla persona
  - d. potenziare l'appropriatezza intesa come integrazione tra efficacia, efficienza e opportunità, ovvero il grado di utilità della prestazione rispetto al problema evidenziato, alla lettura del bisogno emerso, tenendo conto da una parte dello

sviluppo di una sensibilità più attento agli aspetti qualitativi dell'assistenza, dall'altra della necessità di razionalizzare le risorse disponibili

## **COSTRUZIONE E DESCRIZIONE DEL PROGETTO**

### *Metodologia e procedure*

Sono privilegiati momenti collegiali di coordinamento tra servizi sanitari e sociali, ai quali partecipano tutti coloro che ruotano intorno al bambino e alla sua famiglia.

Sono promossi momenti di condivisione del progetto di vita con la famiglia e il bambino.

Le procedure previste dal gruppo di coordinamento sono legate per la maggior parte alla presa in carico e all'attivazione dei diversi servizi presenti sul territorio del Distretto.

### *Soggetti coinvolti*

Per la fase sperimentale, 11 bambini da zero a 8 anni, affetti da paralisi cerebrale infantile, tetraparesi, sindromi genetiche o metaboliche gravemente invalidanti, importanti ritardi cognitivi. In alcuni casi questi bambini sono alimentati tramite PEG, in altri con respirazione assistita.

### *Materiali predisposti*

Cartella nella quale sono riportati:

- dati anamnestici, sia sanitari che sociali
- obiettivi assistenziali, sanitari e socio-educativi
- tipologie e frequenza degli interventi
- verifica dei risultati raggiunti
- scale di valutazione da compilare a cura del personale coinvolto in collaborazione con il bambino e con la sua famiglia
- materiali e documentazione informativa su tecniche e/o interventi specifici

### *Fasi di realizzazione*

Start up del progetto:

- definizione delle modalità di condivisione collegiali
- definizione delle attività di competenza dei diversi servizi coinvolti
- definizione delle procedure per le autorizzazioni alla realizzazione del progetto
- studio di pre-fattibilità del progetto

Fase di analisi del contesto: si è proceduto con

- l'indagine dei contesti organizzativi dei servizi coinvolti (risorse disponibili, vincoli organizzativi, opportunità);
- la definizione dei bisogni assistenziali e ricreativi del bambino e della sua famiglia

Fase di definizione degli obiettivi e delle priorità:

- del bambino e della sua famiglia
- del contesto organizzativo

Fase di realizzazione del progetto

Fase di verifica dei risultati e del processo

*Aspetti innovativi da segnalare*

Il progetto nasce dalla necessità di migliorare la presa in carico e la realizzazione del progetto assistenziale dei bambini e delle loro famiglie raggiunta attraverso il confronto fra servizi sanitari e sociali.

Il lavoro di rete e in rete ha permesso agli operatori, infatti, di definire il bisogno di costruire un progetto ad hoc realizzando nella pratica l'integrazione sociosanitaria, in particolare nell'offerta di servizi per la salute globale delle persone.

Altro elemento fondamentale è nella progettazione delle attività: infatti, alla stessa progettazione partecipano i familiari sia nella quotidianità, sia partecipando ai momenti collegiali di discussione dello stato di salute dei bambini presi in carico.

Le competenze degli operatori sociosanitari, favoriscono una collaborazione con la famiglia molto più completa rispetto alla sola partecipazione degli assistenti sociali e/o degli infermieri in quanto il programma formativo degli OSS è ispirato già all'integrazione delle conoscenze/competenze sociali e sanitarie.

## RISULTATI E VALUTAZIONE

*Risultati attesi*

Fornire attività a domicilio rivolte essenzialmente a rispondere ai bisogni primari della persona minore affetta da gravissima disabilità in modo da supportare ed alleviare il carico di lavoro che la famiglia affronta ogni giorno intervenendo sul bambino e occupandosi di lui al fine di potenziare le capacità residue, nell'ottica di far emergere l'importanza di una presa in carico globale da parte dei servizi socio-sanitari che per queste persone rimarranno punti di riferimento costanti per qualsiasi progetto futuro.

*Criteri di valutazione*

- Individuare indicatori di efficacia ed efficienza misurabili nel tempo
- Flussi informativi sulle prese in carico
- Confronto tra costo medio di una persona minore gravemente disabile presa in carico a domicilio e inserita in struttura residenziale con bisogni analoghi da soddisfare (es. bambino epilettico con crisi periodiche, portatore di S.N.G., bambino portatore di P.E.G. etc)

*Strumenti e metodologie di valutazione*

- Cartelle clinico-assistenziali adottate
- Formazione specifica degli operatori OSS

- Contratto operativo con la firma di tutti gli operatori coinvolti nel progetto con l'obiettivo comune di stabilire chi fa cosa con le competenze specifiche di ciascun operatore
- Creare una check- list con le varie mansioni degli operatori OSS differenziata a seconda della tipologia del progetto individualizzato per quel bambino.
- Questionari di gradimento per le famiglie sull'andamento del progetto , proposte e criticità.

## RISORSE

Costi previsti da finanziare:

personale: 2 operatori sociosanitari

ore settimanali: 2x36

ore annue complessive: 3744

costo orario € 17.76 + 4 % IVA

costo indicativo complessivo: € 69.151,68

*Il costo di altro personale è a carico dei rispettivi enti di appartenenza.*

### *Fonti di finanziamento*

- Collaborazione con associazioni dedicate tipo Fondazione PAIDEIA onlus
- Collaborazione con finanziamenti specifici Bancari
- Fondi vincolati dell'Assessorato alla Sanità della Regione Piemonte sulla disabilità.

Il Progetto, nel giugno 2008, è stato presentato al Ministero dell'Interno per l'accesso ai finanziamenti previsti dai Progetti UNRRA. Si è in attesa di valutazione.

### *Risorse umane impegnate:*

Gli operatori che interverranno nel Progetto sono n. 2 assistenti sociali referenti delle singole situazioni ed il Responsabile Area Disabili del Consorzio, il Medico Responsabile del Servizio Cure Domiciliari e un infermiere.

A questi si possono aggiungere di volta in volta i pediatri di libera scelta, i neuropsichiatri infantili, gli psicologi, terapisti della riabilitazione e logopedisti.

Si è avviata un formazione teorico pratica rivolta a OSS e Infermieri relativa alla nutrizione in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Regina Margherita.

Si prevede inoltre di inserire un apposito percorso formativo relativo alla cura del bambino gravemente disabile, alle relazioni famigliari e alle tecniche di intervento, rivolto a medici, assistenti sociali, infermieri e OSS.

### *Risorse tecnologiche:*

- *attivate:*

Utilizzo dei sistemi informatici, registrazione dei flussi informativi relativi a ciascun bambino inserito nel progetto.

- da attivare

Aggiornamento dei flussi informatizzati.

Collegamento in rete tra servizi sanitari e sociali per interscambio ed aggiornamenti sui casi.

## CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

### *Positività e criticità*

L'ambito privilegiato dell'intervento è il contesto familiare con particolare attenzione alle situazioni che presentano caratteristiche di multiproblematicità.

La famiglia deve essere considerata con i suoi punti deboli e le sue molteplici risorse.

La duttilità e l'estrema flessibilità rappresentano gli elementi di forza del progetto, data la assoluta personalizzazione del tipo di intervento e del relativo piano assistenziale, modificabile nel tempo in base ai bisogni ed al contesto familiare.

Occorre rilevare che il lavoro di osservazione, conoscenza e comprensione sia del nucleo familiare che del bambino stesso permea l'intero percorso, l'intera durata della presa in carico e si caratterizza come costante indispensabile del percorso con la famiglia in difficoltà.

Fondamentale, per il raggiungimento degli obiettivi preposti, che tutti gli operatori coinvolti posseggano una buona capacità di ascolto che unitamente alle capacità professionali determinano la relazione d'aiuto necessaria per l'acquisizione di quel rapporto di fiducia fra le parti nel rispetto dei ruoli.

L'intervento dell'assistente domiciliare deve considerare il rispetto e la salvaguardia degli equilibri relazionali, delle dinamiche familiari esistenti, accettando a volte il ruolo di vera e propria "supplenza" per dare respiro a chi da tempo si prende cura totalmente del proprio figlio disabile.

La lettura dei bisogni inerenti il nucleo familiare viene essere effettuata in costante integrazione con la rete dei servizi socio-sanitari di riferimento.

Questa metodologia caratterizza il lavoro di chi opera sul territorio attraverso la partecipazione ai piani progettuali d'intervento con altre figure professionali coinvolte, mettendo a disposizione le proprie competenze, per concorrere alla costituzione di una équipe

Occorre ricordare che il fine ultimo del progetto è garantire sicurezza, aiuto e benessere sia del minore con gravissima difficoltà che della sua famiglia nel suo contesto di vita. Contribuire anche in minima parte alla realizzazione di questo obiettivo rappresenta per gli operatori motivo di orgoglio e soddisfazione professionale irripetibile.

Una delle maggiori criticità è rappresentata dall'incertezza dei finanziamenti per poter proseguire nel tempo il progetto, data la prospettiva di sempre più scarse disponibilità economiche e sempre maggiori razionalizzazioni, anche se è evidente che questo progetto contiene tutti gli ingredienti di innovazione, integrazione fra servizi, unicità che lo rendono un sicuro "valore aggiunto" a cui non si dovrebbe rinunciare.

### *Comunicazione interna ed esterna*

La formazione continua e garantita nel tempo degli operatori coinvolti determina un valore qualitativo essenziale ed indispensabile.

La diffusione del progetto anche ad operatori non direttamente coinvolti ma sicuramente interessati quali ad es. Pediatri, Neuropsichiatri infantili, Psicologi dell'età evolutiva, Medici ospedalieri è fondamentale per una buona riuscita del progetto e per un arricchimento importante da parte di sanitari che conoscono marginalmente o intensamente la situazione sanitaria e familiare delle persone malate da prender in carico.

*Successive implementazioni*

La possibilità di estendere il progetto personalizzato o a termine ad un numero maggiore di casi è la prospettiva che suscita molto interesse da parte dei promotori del progetto stesso e si spera ne sia possibile la realizzazione compatibilmente con le risorse disponibili.