



Quando nasce
un bambino
con difficoltà

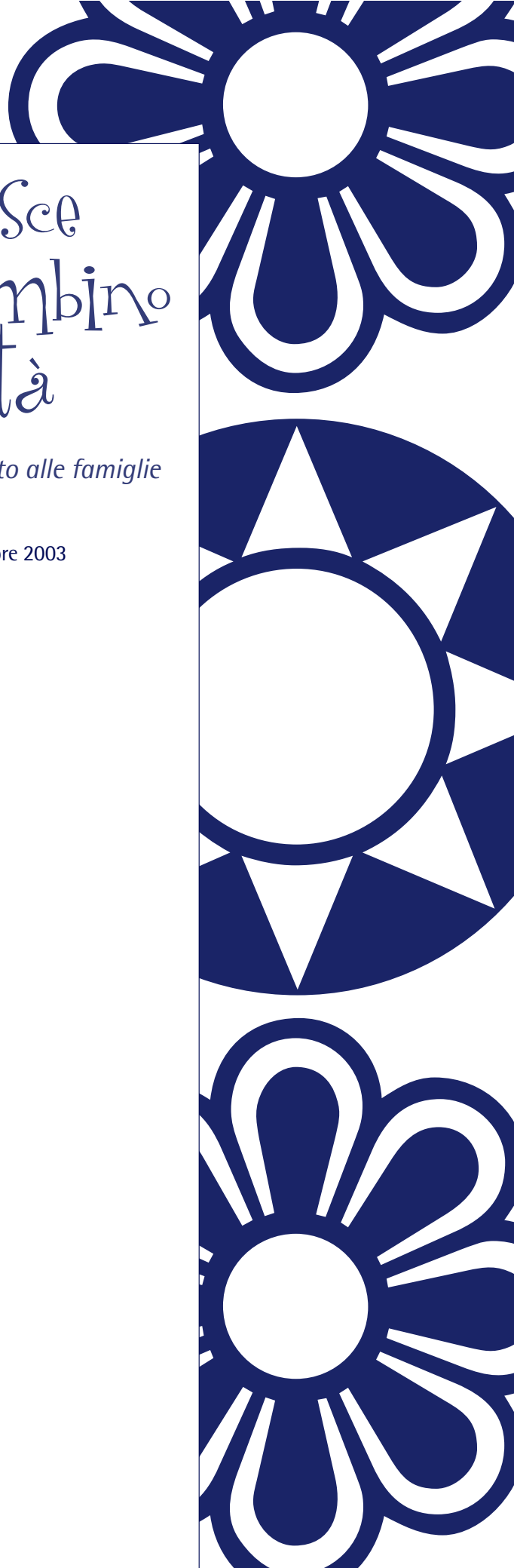
*L'esperienza dell'AIAS,
dai percorsi di aiuto alle famiglie
alle esperienze di gioco*

Atti del Seminario – Bologna 18 ottobre 2003

Quando nasce un bambino con difficoltà

*L'esperienza dell'AIAS, dai percorsi di aiuto alle famiglie
alle esperienze di gioco*

Atti del Seminario – Bologna 18 ottobre 2003



Atti del seminario

"Quando nasce un bambino con difficoltà. L'esperienza dell'A.I.A.S.,
dai percorsi di aiuto alle famiglie alle esperienze di gioco"
organizzato a Bologna il 18 ottobre 2003 dall'A.I.A.S. di Bologna - O.N.L.U.S.
con il contributo della
Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna
e il patrocinio del Comune di Bologna
e del Quartiere Savena

La redazione degli Atti è a cura di Melissa Filippini e Maria Rita Serra



Comune di Bologna
Quartiere Savena

L'**A.I.A.S.** Bologna - O.N.L.U.S. - Ente Morale è un'associazione che riunisce persone disabili, i loro familiari, volontari, obiettori di coscienza e operatori per assicurare e promuovere il diritto delle persone in situazioni di handicap ad una vita serena ed integrata nella comunità sociale

Per informazioni: **A.I.A.S.** Bologna - O.N.L.U.S.
via Ferrara, 32 - 40139 Bologna Tel. 051/454 727 - 450 729 - 466 244
Fax 051/466 105 E-mail: info@aiasbo.it - <http://www.aiasbo.it>

Finito di stampare presso la *Tipografia Negri*, Bologna
nel mese di maggio 2000

Progetto grafico e impaginazione: *Miranda S. Di Pietro* - 051/615.38.32

Indice

Note introduttive

- p. 11 **Premessa**
Dott.ssa *Maria Rita Serra* - Responsabile Servizi AIAS Bologna Onlus
- p. 13 **Relazione introduttiva**
Dott.ssa *Enrica Pietra Lenzi* - Presidente AIAS Bologna Onlus
- p. 16 **Apertura dei lavori**
Prof. *Gian Paolo Salvioli* - Assessore Area Sanità e Ambiente, Comune di Bologna

Interventi

Sezione 1 *L'esperienza dell'AIAS Bologna Onlus*

- p. 21 **La storia di Elena**
Dott.ssa *Francesca Cati* - Educatrice, AIAS BO ONLUS
Viviana Brandan - Educatrice professionale AIAS Bologna Onlus
- p. 23 **Progetto Zeroseianni: un progetto di aiuto per le famiglie dei più piccoli in difficoltà**
Dott.ssa *Maria Serra* - Pedagogista, Responsabile Servizi AIAS Bologna Onlus
- p. 35 **I bisogni delle famiglie: risultati di un'intervista**
Dott.ssa *Melissa Filippini* - Psicologa AIAS Bologna Onlus
- p. 40 **L'esperienza degli operatori**
Dott.ssa *Alexandra Prast* - Educatrice AIAS Bologna Onlus
Antonella Battaglia - Educatrice professionale AIAS Bologna Onlus
- p. 42 **La nascita e la coppia dei genitori**
Dott.ssa *Laura Fregoli* - Psicologa psicoterapeuta, Associazione Girorotondo

Sezione 2 I servizi

- p. 51 **Dimissione dall'ospedale del neonato patologico**
Dott.ssa *Rosina Alessandrini* - Neonatologa Ospedale S. Orsola
Bologna
- p. 56 **Prima comunicazione e handicap**
Dott.ssa *Elisabetta Fréjaville* - Assessorato Sanità,
Regione Emilia-Romagna
- p. 59 **Percorsi assistenziali per i bambini con malattia cronica**
Dott.ssa *Sandra Sandri* - Pediatra di Comunità Azienda U.S.L.
Città di Bologna
- p. 64 **Interventi socio-educativi, terapeutici e riabilitativi.**
L'esperienza dell'Azienda U.S.L. Città di Bologna
Dott. *Maurizio Fragorzi* - Neuropsichiatra Infantile

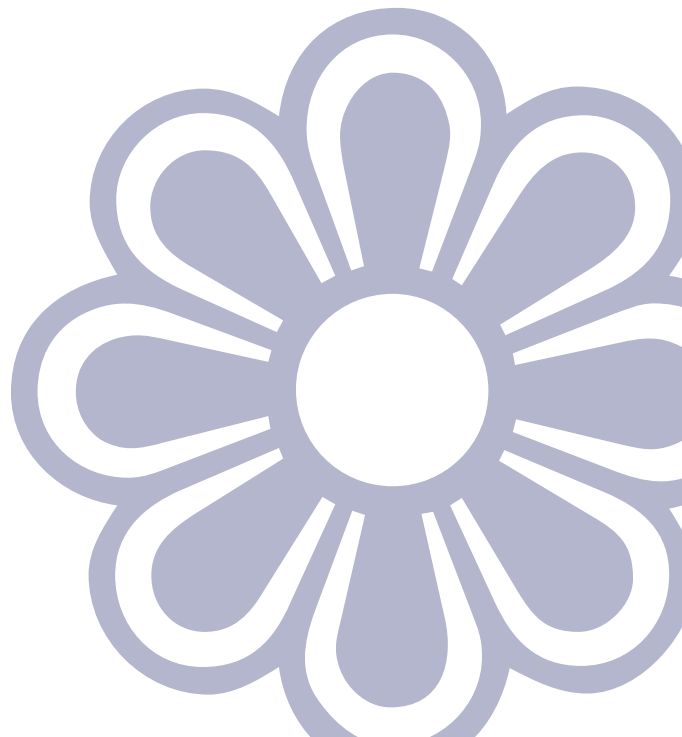
Sezione 3 Le famiglie

- p. 71 **La paura di lasciare l'ospedale: l'esperienza di una mamma**
Gloria Poli Offidani
- p. 74 **Essere genitori: alcune esperienze**
Dott.ssa *Rosa Schiavone* - Psicologa
- p. 76 **Quando nasce un bambino con difficoltà**
Danilo Rasia

Sezione 4 Il gioco

- p. 81 **Metodologia nella Stanza dei giochi**
Dott.ssa *Nadia Vincenzi* - Educatrice AIAS Bologna Onlus
Tatiana Rolandi - Educatrice professionale AIAS Bologna Onlus
- p. 84 **Giocare nei parchi pubblici**
Dott.ssa *Simonetta Mavilio* - Educatrice AIAS Bologna Onlus

Note introduttive



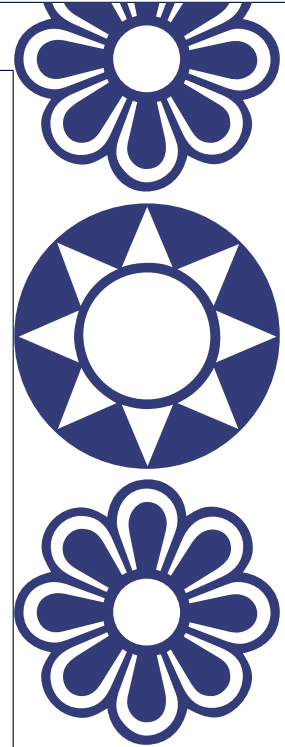
Premessa

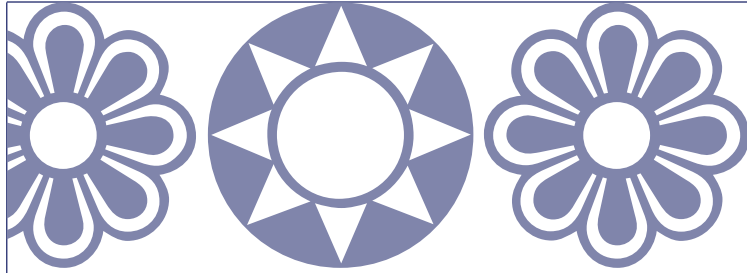
Maria Rita Serra – *Responsabile Servizi AIAS Bologna Onlus*

Rileggendo questa pubblicazione, prima di procedere alla stampa, ho avuto l'impressione di un vero concerto a più voci! Questo era l'obiettivo principale del lavoro: dare visibilità e pari dignità al contributo di tutti quanti hanno partecipato al nostro Progetto Zeroseianni, realizzato da A.I.A.S. Provincia di Bologna Onlus. AIAS dal 1994 interviene, in collaborazione con l'Azienda U.S.L., realizzando Servizi di aiuto familiare precoce alle famiglie di bambini con disabilità. Il Progetto Zeroseianni, finanziato nell'ambito delle finalità della Legge n. 285/97 "Disposizioni per la promozione di diritti ed opportunità per l'infanzia e l'adolescenza" dal Comune di Bologna, si è svolto nell'arco di circa quattro anni, con l'obiettivo di effettuare un aiuto precoce a favore dei bambini che presentavano difficoltà dalla nascita e delle loro famiglie.

Questa pubblicazione contiene gli Atti del Seminario promosso dall'A.I.A.S. "Quando nasce un bambino con difficoltà, dai percorsi di aiuto alle famiglie alle esperienze di gioco" tenutosi a Bologna il 18 ottobre 2003. Il Seminario è stato organizzato con l'obiettivo di coinvolgere in una riflessione pubblica ed allargata, tutte le componenti interessate alla realizzazione del "Progetto Zeroseianni": famiglie, associazioni, Azienda U.S.L. Città di Bologna ed Azienda Ospedaliera, Università degli Studi di Bologna Facoltà di Medicina e Chirurgia e Facoltà di Scienze della Formazione, Comune di Bologna e Regione Emilia Romagna.

Ci auguriamo che questi interventi possano uno essere strumento utile, affinché gli operatori, impegnati nei servizi di aiuto alle famiglie ed ai bambini, possano divenire sempre più efficaci e traggano spunti, stimoli





nel loro difficile compito di contribuire al miglioramento della qualità della vita di bambini e famiglie.

RINGRAZIAMENTI

Vorrei esprimere innanzitutto un ringraziamento particolare a tutti i bimbi ed alle famiglie che abbiamo incontrato nel corso di questi anni: ci hanno insegnato attraverso la semplicità e la concretezza dei loro bisogni l'importanza della flessibilità e della disponibilità al cambiamento.

Un ringraziamento al Comitato Tecnico Scientifico che ha indirizzato e supportato il nostro lavoro, in particolare alla Dott.ssa Rosina Alessandroni, al Dott. Paolo Capurso, alla Dott.ssa Sandra Sandri, che con disponibilità e generosità hanno collaborato con noi e ci hanno indicato la strada.

Infine un grazie alle operatrici ed agli operatori, che quotidianamente sul campo con entusiasmo e costanza, collaborano alla realizzazione concreta del percorso di aiuto nelle famiglie.

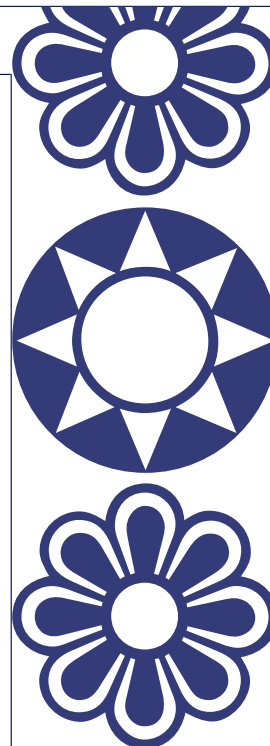
Relazione introduttiva

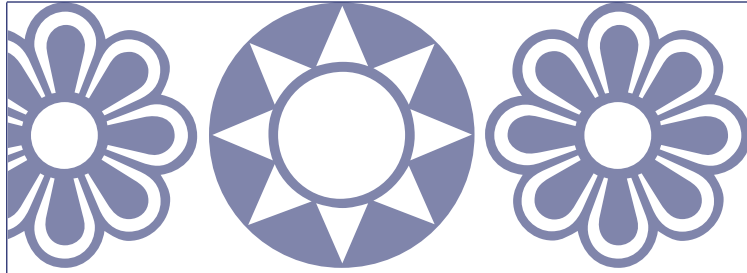
Dott.essa Enrica Pietra Lenzi - *Presidente dell'A.I.A.S. Bologna Onlus*

Con la Legge 285 del 1997 è stato istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri un Fondo Nazionale per la realizzazione di interventi a livello nazionale e locale a favore di bambini ed adolescenti. Con l'istituzione di questo fondo il Parlamento ha voluto manifestare un segnale di attenzione ad una fascia di età nella quale si evidenzia sempre più l'aumento del disagio e dell'esclusione sociale e, nell'indicare le finalità all'art.3, ha voluto riconfermare la centralità dell'ambito familiare per la realizzazione degli interventi.

Nell'art.1 della Legge 285 si fa un esplicito richiamo alla "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti della persona handicappata" (L. 104 del 1992), ed è questo un richiamo importante perché pone i diritti dei minori disabili non come area a sé stante, separata "recintata", ma all'interno dell'area vasta dei diritti di tutti i bambini ed adolescenti.

Grazie a questo Fondo nazionale, il Comune di Bologna ha potuto sostenere per il triennio 2001-2003 numerosi progetti, tra i quali il "Progetto Zeroseianni", presentato dall'AIAS di Bologna ONLUS. Come ha ben ricordato la dott.ssa Serra, è dal 1994 che l'Associazione, in collaborazione con l'Azienda USL, sostiene interventi domiciliari a carattere assistenziale ed educativo a favore di bambini con deficit di età inferiore ai 6 anni. Il finanziamento del Comune, al quale abbiamo potuto aggiungere un contributo prezioso della Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna, ha reso possibile la trasformazione di un intervento domiciliare, certamente indispensabile e significativo ma pur sempre parziale, in una presa in carico globale ed ecologica della situazione di difficoltà, attraverso un lavoro che include i genitori, gli operatori e le varie figure tecniche, con l'obiettivo di valorizzare l'apporto di tutte le componenti dell'ambiente del bambino, migliorando la



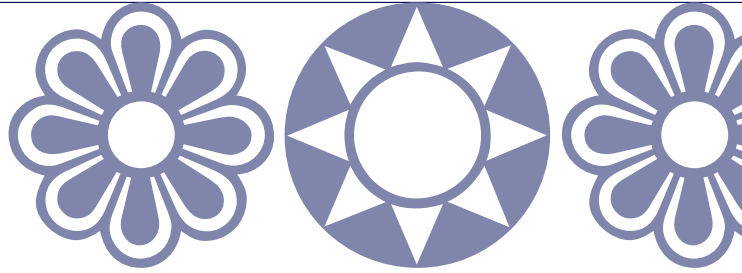


qualità della vita del bambino e della sua famiglia.

Mi limito ad accennare alle varie componenti e fasi del progetto, perché altri, con maggiore competenza, nel corso di questa giornata seminariale, le illustreranno. Ricordo:

- il Segretariato sociale, primo punto di informazione e di appoggio;*
- gli interventi socio-assistenziali ed educativi a domicilio;*
- la formazione continua, fortemente personalizzata, degli operatori assistenti di base ed educatori;*
- la stanza dei giochi, un luogo deputato al "giocare" per rendere effettivo quel diritto al gioco di tutti i bambini, sancito dall'ONU con la "Convenzione sui diritti dell'infanzia", diritto a volte negato al bimbo disabile, quando il ritmo della sua vita è segnato fortemente dall'assistenza di carattere sanitario e dall'impegno riabilitativo;*
- il Seminario di oggi con l'apporto di molti "saperi" in dialogo tra di loro.*

Questo approccio globale ed ecologico ai problemi dei piccoli, insito nel "Progetto Zeroseianni", conferma il ruolo di un'Associazione come la nostra, presente ed operante a Bologna da oltre 42 anni, pronta ad aprire strade nuove, sollecitata in questo dalla presenza al suo interno di persone disabili, tecnici, amici volontari, accomunati dalla convinzione che i bisogni ed i limiti delle persone disabili non debbono impedire il manifestarsi della ricchezza che nasce dalla irripetibilità di ogni individuo. Oggi si parla tanto di nuove modalità di rapporto pubblico/privato, di sussidiarietà verticale ed orizzontale, ma chi conosce la storia dei servizi e degli interventi, nel campo della disabilità a Bologna, sa che tutto ciò che di innovativo è stato fatto in città è stato opera dei soggetti definiti genericamente privato/sociale. Ricordo che i primi Centri Diurni per persone adulte disabili, escluse da possibilità di inserimento lavorativo, sono stati realizzati dall'AIAS e dall'ANFFAS nei primi anni '80; inoltre, il primo intervento coordinato di collocamento al lavoro è stato opera del Comitato Bolognese, allora in piazza Trento e Trieste, i primi soggiorni estivi di vacanze "non isti-



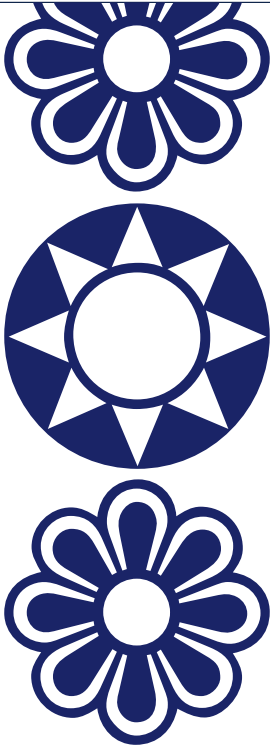
tuzionalizzati" sono nati trent'anni fa, ad Igea Marina, a cura dell'ANIEP, quando sulle spiagge della nostra regione una persona in carrozzina veniva sistemata in 15° fila e l'ombrellone le costava il doppio... Poi i Centri Diurni sono diventati realtà diffusa sul territorio, l'inserimento lavorativo è stato riconosciuto per legge, oggi via Internet si può prenotare una vacanza in alberghi "senza barriere" e questo, è certamente un passo avanti nel riconoscimento dei diritti delle persone disabili, ma la strada è ancora lunga.

Siamo chiamati ad interrogarci come genitori, come operatori, come servizi in generale, domandarci se abbiamo sempre attenzione alla persona, al bambino prima che al suo handicap, se l'ansia della guarigione, della riabilitazione da attivare non ci nasconda le sue emozioni, i suoi desideri, che faticano a trovare espressione.

Il Seminario di oggi è il terzo dedicato ai bambini: il primo, dal titolo "Giocare insieme, giocare tutti", fu realizzato nel maggio 2000, in occasione dell'inaugurazione del Giardino pubblico Acerbi, attrezzato con un progetto dell'AIAS in collaborazione con la Fondazione Cassa di Risparmio, con giochi accessibili, nel quartiere Mazzini; il secondo "Giocare, giocare insieme, giocare tutti...", nel maggio 2002, ha accompagnato l'apertura de "La Stanza dei giochi".

Oggi desideriamo mettere in contatto i saperi maturati in questi anni, i contributi di tutti coloro che sono attorno al bambino perché dialoghino tra loro. Grazie ai relatori per la disponibilità data ad offrire alla riflessione comune le proprie competenze, grazie ai genitori che hanno accettato di parlare ad alta voce del loro vissuto, grazie a tutti voi presenti che avete accolto il nostro invito.

Un ringraziamento particolare al Professor Giampaolo Salvioli che è qui con noi nel suo ruolo di Assessore alla Sanità e Ambiente ed aprirà i lavori del Seminario, e fin d'ora desidero ringraziare il Dottor Giancarlo Rigon che modererà gli interventi e la discussione della mattinata.



Apertura dei lavori

Prof. Gian Paolo Salvioli – *Assessore Area Sanità e Ambiente
Comune di Bologna*

Un ringraziamento iniziale alla Dott.ssa Lenzi e all'AIAS per l'organizzazione di questo convegno.

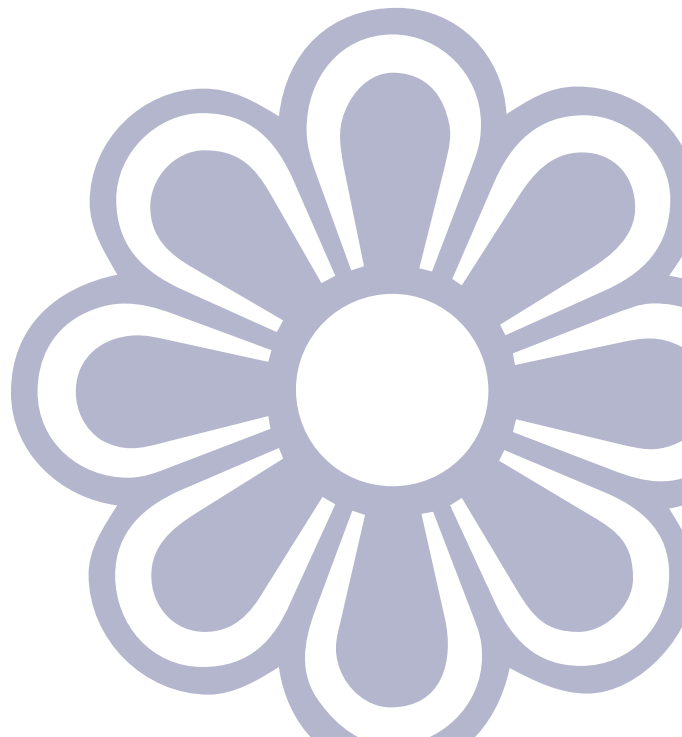
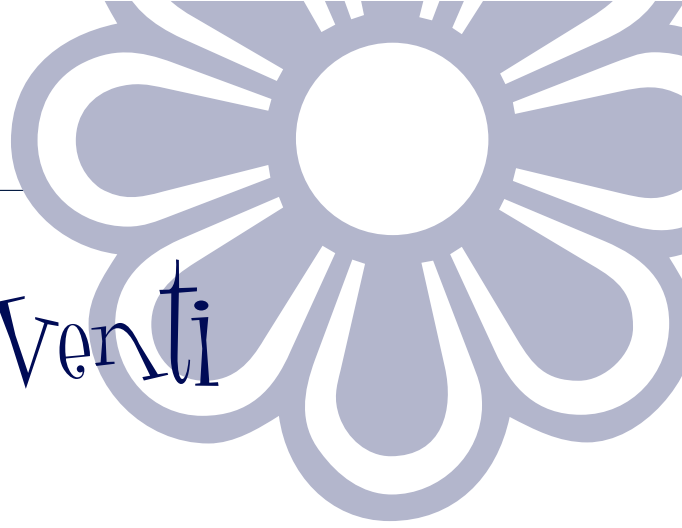
Non c'è bisogno che ribadisca a voi, che operate nel settore dei bambini con disabilità, come in questi anni la medicina e la tecnologia abbiano consentito di modificare e migliorare le condizioni di assistenza alla nascita, soprattutto nella direzione della prevenzione. Oggi, inoltre, possiamo affermare che a Bologna, ma anche in Italia, la mortalità neonatale si è ridotta a pochissimi casi: attualmente, infatti, riusciamo a fare sopravvivere anche bambini che alla nascita pesano pochi grammi.

Avendo raggiunto ottimi livelli di sopravvivenza, quello che ci rimane da fare è garantire una buona qualità di vita per questi bambini, perché sappiamo che una buona percentuale dei bambini che riusciamo a salvare va incontro a problemi importanti, quali deficit motori o intellettivi.

Questa breve panoramica serve a sottolineare quanto siano importanti la diagnosi precoce e tutto il processo riabilitativo, al quale collabora l'AIAS. L'AIAS credo sia una delle prime associazioni che ha offerto assistenza e supporto non solo al bambino ma anche alla famiglia, realizzando una globale presa in carico. Per questo, ringrazio l'AIAS e credo che l'azione dell'AIAS sia fondamentale, anche in termini di garanzia della continuità delle cure.

Dobbiamo continuare a portare avanti quel concetto che noi pediatri per primi, forse, abbiamo sancito, ossia quello della *de-ospedalizzazione*, vale a dire ridurre al minimo il rischio di ricovero in ospedale e, quando possibile, evitarlo, attraverso la continuità delle cure tra ospedale e territorio.

Interventi



L'esperienza dell'AIAS Bologna Onlus





La storia di Elena

Dott.ssa Francesca Cati - *Educatrice, AIAS BO ONLUS*
V. Brandan - *Educatrice professionale, AIAS BO ONLUS*

E. era portatrice di gangliosidosi gm1: una rara malattia genetica che, per un'alterazione del processo metabolico dell'organismo, provoca la degenerazione rapida e progressiva delle cellule del sistema nevosso centrale. Nel caso di E. la speranza di vita era al di sotto dei due anni. I primi sintomi si sono presentati a pochi mesi dalla nascita e hanno comportato numerosi e lunghi ricoveri in ospedale: uno dei problemi più seri, infatti, era rappresentato dalle continue crisi respiratorie che inizialmente destavano enorme preoccupazione e comportavano l'intervento di personale sanitario e l'utilizzo di attrezzature adeguate. Questi periodi passati in ospedale erano, comprensibilmente, fonte di grande stress da parte dei familiari di E. e, inoltre, costituivano per lei un'esposizione al rischio di infezioni per nulla auspicabile, dato il suo stato fortemente immunodepresso. Si è quindi delineata l'ipotesi, da parte del servizio territoriale di pediatria, di assistere E. a casa, una volta che le sue condizioni generali risultassero sufficientemente stabilizzate. Questo avrebbe consentito a tutto il nucleo familiare di affrontare la situazione in un ambiente più tranquillo e intimo, senza il disagio del ricovero, ma potendo contare su un servizio di assistenza a E. e di aiuto per i genitori.

Così è nato questo primo progetto di collaborazione fra Azienda USL e AIAS per l'assistenza e l'aiuto a famiglie con bambini in tenera età affetti da patologie gravi. L'obiettivo del progetto era duplice: da un lato, consentire a E. di godere del massimo benessere possibile, nel totale rispetto dei suoi limiti, avendo cura in particolare della sua persona e dell'ambiente in cui viveva e garantendo un controllo costante delle sue condizioni fisiche; dall'altro, permettere ai genitori di distaccarsi per alcuni momenti della giornata dalla cura della loro bimba per dedicarsi alle attività quotidiane, rendendo possibile, fra l'altro, la ripresa dell'attività lavorativa per entrambi. A questo scopo, il servizio era organizzato sulla base dell'orario di lavoro della mamma, arrivando a coprire circa 40 ore settimanali.

Al momento della dimissione dall'ospedale, E. aveva circa 15 mesi, non aveva più nessun tipo di abilità motoria e comunicava con l'esterno solo col pianto, per esprimere malessere, o con un'espressione rilassata del viso e

qualche sorriso quando stava bene. Era però possibile alimentarla col cucchiaino e, fortunatamente, non è mai stato necessario ricorrere ad altri metodi. L'unico modo per entrare in relazione con lei era attraverso il tatto: di conseguenza, tutte le operazioni di maternage, di movimentazione e di alimentazione andavano curate in maniera particolare; soprattutto l'azione di prenderla in braccio e quella di massaggiarle il corpo dovevano essere effettuate con grandissima delicatezza, perché il movimento la spaventava sempre molto, provocandole reazioni di irrigidimento e, a volte, anche di arresto della respirazione.

I problemi sanitari di E. al momento della dimissione dall'ospedale erano tali che, in un primo tempo, l'AIAS ritenne opportuno individuare un operatore che avesse una formazione medica. Le continue crisi respiratorie comportavano la capacità di valutarne la gravità, per decidere come affrontarle: se era sufficiente intervenire con il pallone rianimatore di Ambu o con l'ossigeno o se era invece necessario chiamare l'ambulanza. Col tempo, l'aspetto respiratorio è andato man mano stabilizzandosi ed è emersa l'esigenza, da parte della famiglia, di avere qualcuno che si occupasse di E. non tanto come di una paziente, avendo come obiettivo principale l'assistenza sanitaria, ma piuttosto come di una bambina, facendosi carico di tutti i suoi bisogni con una modalità che non prescindesse mai dalla relazione personale con lei.

Nessuna di noi era preparata ad occuparsi di una bambina così piccola. Con E. abbiamo dovuto imparare tutto. Abbiamo dovuto imparare come si entra in casa di una famiglia che sta vivendo un'esperienza così difficile. Abbiamo dovuto imparare quando si doveva attendere, lasciando ad ognuno il tempo necessario per affrontare, momento dopo momento, la vita quotidiana e quando, invece, bisognava agire con determinazione, per sopperire ad attimi di sgomento dei familiari. Abbiamo dovuto imparare quando era necessario attenersi strettamente alle indicazioni date per la cura e l'accudimento e quando invece, con un po' di coraggio, si poteva tentare qualcosa di diverso o di nuovo, nello sforzo continuo di offrire il massimo benessere possibile. Abbiamo dovuto imparare ad interpretare i segnali che ci mandava, a volte deboli, a volte potenti e molto chiari, per calibrare continuamente il nostro operare. Abbiamo dovuto imparare ad entrare in relazione con lei, sperimentando tutte le strategie che le nostre diverse sensibilità, esperienze e creatività ci suggerivano.

E. è stata una bambina speciale sotto molti punti di vista; è per noi di grande soddisfazione che l'esperienza maturata con lei abbia potuto essere riconosciuta come una risorsa importante da mettere a disposizione di altri bambini e delle loro famiglie che, per le ragioni più diverse, possano averne necessità.

Progetto Zeroseianni: un progetto di aiuto per le famiglie dei più piccoli in difficoltà (*)

Dott.ssa Maria Serra – *Pedagogista, responsabile Servizi AIAS BO ONLUS*

Premessa

Negli ultimi anni, l'avanzato sviluppo delle tecnologie biomediche ha permesso e permette la sopravvivenza di un numero sempre più alto di bimbi che presentano deficit o gravi patologie. E mi riferisco in particolare a bambini prematuri gravemente sottopeso, con cerebropatie di varia eziologia e natura o affetti da patologie genetiche. Ciò comporta che frequentemente questi bimbi, in qualche modo "in difficoltà", necessitino di lunghi periodi di ospedalizzazione, cui fa seguito l'ingresso in famiglie spesso non preparate a gestire situazioni pesanti e faticose sia sul piano affettivo ed emotivo che su quello assistenziale ed organizzativo.

L'idea del progetto ZEROSEIANNI è nata dall'esperienza realizzata dall'A.I.A.S. che dal 1985 svolge in collaborazione con l'Azienda Sanitaria Locale città di Bologna, interventi domiciliari a carattere socio-assistenziale ed educativo individualizzato a favore di minori, ed in particolare anche per bambini in età inferiore ai sei anni.

Gli elementi comuni che caratterizzano gli interventi a favore dei minori di cui stiamo parlando sono:

1. *l'età precoce dei piccoli Utenti;*
2. *la dimensione di aiuto concreto per bambino e famiglia in un rapporto di "reciproca interdipendenza dei benessere";*
3. *l'intreccio dei piani assistenziale, sanitario ed educativo continuamente complementari.*

Con questo progetto, l'Associazione, al fine di favorire l'accoglienza e la "cura" di questi piccoli, che spesso mantengono gravi e permanenti deficit motori e delle funzioni vitali, ha inteso offrire un aiuto sia ai bimbi che alle famiglie ed agli operatori, proponendo diverse iniziative.

L'opportunità di usufruire dei finanziamenti relativi alla Legge n°285/97

nell'ambito del triennio 2001/2003 (*Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità e sostegno alla genitorialità l'infanzia e l'adolescenza*) è stata l'occasione per dedicare una riflessione al lavoro svolto e per elaborare un progetto specifico e di ampio respiro riferito all'età compresa tra zero e sei anni.

Il lavoro si è sviluppato nel triennio 2001/03 coinvolgendo *A.I.A.S. Bologna ONLUS* che ha elaborato, presentato e realizzato il Progetto e l'*Associazione Girorotondo* che ha collaborato alla realizzazione di alcune fasi.

Il progetto ha potuto avvalersi anche del prezioso contributo di un Comitato Tecnico Scientifico costituito da: Dott.ssa Rosina Alessandroni, Prof. Filippo Bernardi, Dott. Michele Bottos, Dott. Paolo Capurso, Sig.ra Grazia Carboni, E. P. Carmela Cassone, Dott.ssa Clede Garavini, Dott.ssa Sandra Sandri, Dott.ssa Margherita Santucci, Dott.ssa Daniela Lenzi, Dott.ssa Maria Rita Serra, A. S. Nicoletta Maiardi, Dott.ssa Laura Fregoli, Dott.ssa Melissa Filippini.

Le finalità

Al fine di contribuire al miglioramento della qualità della vita di bimbi e famiglie, in una prospettiva di garanzia dei valori umani e della dignità della persona-bambino, il progetto ha inteso:

- *realizzare un sostegno alla genitorialità* per favorire l'integrazione familiare dei figli minori con gravi patologie croniche.
Garantire un aiuto concreto nella gestione delle esigenze dei piccoli in difficoltà, permettendo ai genitori di riaffrontare progressivamente gli impegni della vita familiare e personale, consentendo loro di occuparsi anche degli altri eventuali figli;
- *creare un luogo di aggregazione, di riferimento e scambio per le famiglie*: un Centro bambini - genitori dove i bimbi, insieme ai loro familiari o agli operatori che se ne prendono cura, possono essere accolti, svolgendo attività ludiche e di conoscenza reciproca, di incontro, comunicazione e sperimentazione di giochi e giocattoli;
- *realizzare un percorso formativo specifico, rivolto agli operatori coinvolti* negli interventi domiciliari individualizzati; con tale percorso si è inteso integrare le competenze professionali con le necessarie conoscenze di tipo sanitario e relazionale, valorizzando e qualificando le risorse umane impegnate negli interventi di supporto alla famiglia.

Alcuni dati

Da molti anni l'A.I.A.S. si occupa di sostenere le famiglie di minori con gravi deficit, il primo intervento fu attivato già nel 1985, questo ha permesso di sedimentare un patrimonio di conoscenze ed esperienze a cui abbiamo attinto per la realizzazione del progetto.

Dal 1985 fino ad oggi l'Associazione ha attivato interventi precoci (socio-assistenziali e/o educativi individualizzati) a favore di minori in età compresa tra zero e sei anni. Dal 2001 ad oggi sono stati seguiti 22 minori, di questi 7 sono figli unici, 15 hanno almeno un fratello o una sorella.

9 interventi sono esclusivamente assistenziali, 6 sono educativi, mentre 7 coinvolgono entrambe le figure professionali, Assistente di Base ed Educatore, in momenti differenziati e per quote ore diverse.

Dei 22 bimbi seguiti, tutti hanno deficit importanti e presentano una situazione di alta intensità assistenziale. 11 interventi si svolgono prevalentemente nell'arco pomeridiano in quanto i piccoli riescono a frequentare Nido o Scuola materna almeno per qualche ora, 8 interventi si sono svolti o si svolgono esclusivamente in ambiente domestico, in quanto i bimbi o sono vincolati ad apparecchi per la respirazione o comunque non possono frequentare servizi educativi o scolastici. Infine 3 interventi si sono svolti o si svolgono in ambito ospedaliero, in questi casi si tratta di alleggerire soprattutto le famiglie ed il personale del reparto.

Attualmente (ottobre 2003) sono attivati 11 interventi domiciliari per minori in età compresa tra 6 mesi e 6 anni, per un monte ore complessivo di 167 ore settimanali, tali interventi coinvolgono circa 20 operatori di cui 7 Assistenti e 13 Educatori.

Si consideri che un intervento individualizzato di circa 30 ore settimanali, comporta l'impegno di almeno due o tre operatori che si alternano secondo un piano di lavoro elaborato sulla base di criteri non casuali, ma secondo principi precisi e spesso complessi.

Il progetto

Il Progetto nell'arco del triennio 2001/2003 si è rivolto complessivamente a circa 22 Bambini di età compresa tra sei mesi e sei anni, ed alle rispettive famiglie.

Diverse sono state le possibilità di accesso al progetto:

- *Segretariato Sociale*: sono state fornite informazioni riguardo pratiche burocratiche, rispetto e tutela dei diritti, informazioni relative ai servizi sociali e sanitari.

- Interventi socio-assistenziali e/educativi domiciliari: mediamente ogni anno sono stati seguiti 10 /11 minori, si consideri che ciascun intervento può avere durata diversa: in alcuni casi sono stati sufficienti pochi mesi (sei, sette) in altri casi l'intervento è attivo dal 1998 e presumibilmente, date le condizioni stazionarie dei piccoli, potrebbe rendersi necessario il proseguimento a tempo indeterminato.
- *La Stanza dei giochi*: nel maggio 2002 è stato inaugurato il centro bimbi-genitori: diversi minori hanno usufruito delle attrezzature, dei giocattoli e della creatività delle educatrici e della musicoterapista.
- *Gruppo auto mutuo aiuto*: il progetto prevedeva la promozione di un gruppo di mutuo aiuto tra le famiglie ma queste non hanno manifestato interesse per la proposta, pertanto è stata temporaneamente sospesa.
- *Percorso formativo degli operatori*: in alcuni casi anche l'esperienza ed i suggerimenti delle famiglie si sono rivelati preziosi nella realizzazione del percorso formativo rivolto alle risorse umane impegnate nel Progetto.

Le azioni

LE INTERVISTE ALLE FAMIGLIE

Questa fase del progetto ha consentito di effettuare una valutazione dei bisogni e una verifica delle prestazioni erogate. La Dottoressa M.Filippini illustrerà l'elaborazione dei risultati.

LA STANZA DEI GIOCHI

Dopo una prima fase di adattamento ed allestimento degli spazi nel maggio 2002 è stata inaugurata La Stanza dei Giochi, il servizio è a disposizione dei bambini accompagnati da genitori o operatori nei pomeriggi del lunedì e del giovedì dalle 16,00 alle 18,30.

UN AIUTO IN FAMIGLIA

Un supporto concreto e pratico: questo è il bisogno comune e prioritario per tutte le famiglie. Garantire la gestione e l'organizzazione della settimana, permettendo ai genitori, al momento del rientro dall'ospedale, di riprendere progressivamente una vita familiare e personale. Consentire loro di occuparsi anche degli altri figli, facilitare il rientro al lavoro. Queste sono le motivazioni per cui a volte acquista maggiore rilievo l'organizzazione rispetto ai contenuti dell'intervento stesso.

L'ambiente: l'intervento si svolge prevalentemente *all'interno dell'ambiente familiare*, deve quindi tenere conto di elementi ambientali imprescindibili.

bili, *il territorio* non è neutro, come potrebbe essere una ludoteca o un gruppo educativo, *le regole* sono quelle delineate e costruite dalla famiglia ed in quel contesto bisogna inserire il proprio operare, anche proponendo, se è il caso, qualche cambiamento, ma sempre con *estremo rispetto di tutti i componenti della famiglia*, e con grande *tolleranza per i tempi di accettazione* del cambiamento.

I compiti degli operatori sono più caratterizzati sul versante assistenziale, al limite del sanitario per quanto riguarda i piccoli destinatari, ma non si può prescindere dalla componente *educativa-relazionale*. Spesso è difficile stabilire un "limite invalicabile" tra le diverse componenti che sono in concreto complementari.

Si rendono necessarie *sensibilità e capacità relazionale*, estrema delicatezza ed attenzione nel rapporto con i genitori, ma spesso anche con altre figure parentali di grande importanza.

LA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI

Questa parte del progetto è stata rilevante proprio per la vastità e varietà degli argomenti che sono stati individuati dagli operatori, ed in alcuni casi suggeriti anche dai genitori stessi.

Al percorso formativo delle risorse umane dedicherà un approfondimento la dottoressa M.Filippini che ne ha curato contenuti, tutoraggio e documentazione.

Le figure professionali coinvolte

L'A.I.A.S. ha realizzato la maggior parte degli interventi individualizzati di supporto in ambito familiare in collaborazione con l'Azienda S.L. città di Bologna e con l'Azienda S.L. Bologna Sud.

La scelta della figura professionale più opportuna dipende dalle caratteristiche del progetto in considerazione delle esigenze dei bambini e delle famiglie. Le figure professionali richieste più frequentemente dall'Ente Pubblico sono Addetti all'Assistenza di Base (A.d.B.) ed Educatori Professionali (E.P.).

Entrambi i profili hanno competenze specifiche: i primi nel settore assistenziale, ma sono preparati prevalentemente sullo standard delle esigenze della popolazione anziana, mentre gli Educatori Professionali possiedono conoscenze teoriche e pratiche dal punto di vista educativo relazionale e riabilitativo, pur avendo talvolta difficoltà ad effettuare operazioni di cura

o di nursing semplici come un cambio pannolino. Pur mantenendo e valorizzando l'apporto specifico delle due professionalità coinvolte, si è reso necessario realizzare un processo di integrazione delle competenze tecnico assistenziali ed educativo relazionali.

Oltre a ciò, l'Associazione ha riservato particolare attenzione alla individuazione delle risorse umane, in quanto si deve necessariamente tenere conto sia dei percorsi formativi e dei titoli professionali riconosciuti (A.d.B. o E.P.), ma anche dei percorsi personali, motivazionali e di abilità integrative aggiuntive.

Doti come sensibilità, avvedutezza ed "occhio" sono scarsamente documentabili: l'operatore si può trovare in possesso di conoscenze teoriche che dovrebbe applicare, ma l'applicazione tout court potrebbe essere rifiutata in una famiglia ed invece accettata in un'altra. Ad esempio, l'osservanza scrupolosa delle norme igieniche in alcune famiglie viene considerata caratteristica imprescindibile di qualità, in altre famiglie il medesimo operatore che applica la stessa prassi igienica, può venire considerato eccessivo o addirittura "maniacale". Al di là dei protocolli assistenziali e di prevenzione sanitaria, che non sono qui in discussione, nella pratica quotidiana si tratta di introdurre delicatamente una successione di piccoli cambiamenti che comportano anche tempi di accettazione variabili.

Nell'ambito del Progetto sono state coinvolte diverse figure professionali:

- 7 Addetti all'Assistenza di Base
- 13 Educatori
- 1 Educatrice con compiti organizzativi
- 1 Educatrice con compiti di coordinamento
- 1 Assistente Sociale
- 1 Architetto consulente
- 1 Psicologa tutor
- 1 Pedagogista Coordinatore Responsabile
- 1 Referente amministrativo

Un impegnativo lavoro di Back-Office che, in quanto dietro le quinte, non è visibile perché non sempre è traducibile e quantificabile in numeri, prestazioni materiali, prodotti, ecc.

Il lavoro che abbiamo cercato di realizzare era ed è concentrato ad evitare qualsiasi tendenza alla standardizzazione: si è voluto tenere conto il più possibile delle priorità di ciascuna famiglia, talvolta considerando anche la contraddittorietà di alcune preferenze, ad esempio *l'abbinamento operatore-bambino-famiglia: nella ricerca di una "alchimia relazionale" che deve funzionare per produrre benessere.*

- **Tempestività nelle sostituzioni:** "l'operatore non dovrebbe mai ammalarsi!" se lo fa compromette seriamente la credibilità del servizio, per non parlare della difficoltà ad accettare assenze dovute a ferie, permessi studio maternità ecc, ogni assenza viene percepita come un abbandono e deve essere sostituita, ma non sempre è possibile o opportuno. Se è possibile dare la sostituzione, questa deve essere realizzata con personale che conosca la situazione familiare e che sia aggiornato sulle condizioni di salute del piccolo.
- **Flessibilità:** talvolta la difficoltà dei genitori risiede proprio nella paura di non riuscire a far fronte alle necessità quotidiane dei bambini, d'altra parte, una volta accettato di delegare questo figlio speciale ad un estraneo/a, pur competente e affidabile, nulla dovrebbe più cambiare. *Qualsiasi cambiamento* (organizzativo, di orario, sostituzione di personale, di metodo in considerazione della crescita del bimbo...) viene percepito come *una minaccia*. È per questo che quando è possibile si cerca di andare incontro ai bisogni particolari della famiglia, anche per necessità talvolta apparentemente non pertinenti senza per questo trasformare gli operatori, sia Assistenti che Educatori, in nuove/i Mary Poppins.
- **Fermezza:** per aiutare la famiglia a ristabilirsi in un ambito organizzativo, temporale, ritrovando, attraverso un proprio equilibrio, la capacità di vivere secondo ritmi tollerabili per tutti, anche per gli altri fratelli quando ci sono.
- **Supporto tecnico-organizzativo:** per tutti i compiti citati l'operatore ha necessità di un supporto esterno costante al fine di non far prevalere un eccessivo coinvolgimento emotivo che può compromettere l'efficacia dell'intervento. Per prevenire quest'ultimo rischio si è intervenuti su tre piani: organizzazione, supervisione e formazione:
 1. **Organizzazione:** al fine di preservare la continuità delle risorse umane, diventa determinante valutare la compatibilità degli interventi. Non si può prescindere dal considerare il carico assistenziale ed emotivo, per ciascun operatore. L'elaborazione di piani di lavoro sostenibili che tengano conto delle esigenze dei bambini e delle famiglie ma anche della praticabilità per gli operatori. Nella maggioranza degli interventi gli orari sono contemporanei e molto polverizzati; difficilmente sono compatibili. Prevedere distanze sostenibili dal punto di vista dei tempi di trasferimento, superare la frammentarietà degli interventi che spesso li rende poco appetibili anche attraverso abbinamenti e piccoli ritocchi di orario (quando è possibile). Si tenga conto inoltre che, sempre nell'obiettivo di mantenere la massima continuità possibile, può diventare

necessario rispettare temporanee esigenze familiari o personali anche degli operatori stessi;

2. **Supervisione:** l'esperienza ha evidenziato come sia necessario per l'operatore sentirsi parte di un sistema organizzato, al quale poter fare riferimento anche per ridimensionare il proprio intervento, riconoscere le criticità, saper condividere ed elaborare i propri vissuti professionali;
3. **Formazione:** come già anticipato, nella prospettiva di realizzare un processo di integrazione delle competenze tecnico assistenziali ed educativo relazionali, il percorso formativo ha affrontato tematiche sia dell'ambito più propriamente sanitario, che di quello socio-educativo e relazionale.

Una ulteriore caratteristica del lavoro organizzativo dell'Associazione è quella di promuovere la capacità di *lavorare in rete*, facendo attenzione che la famiglia si mantenga in contatto con i rispettivi riferimenti tecnici di territorio, sia dal punto di vista sanitario che sociale, cercando per quanto possibile di valorizzare il contributo che ciascun componente familiare o amicale può apportare. Attivando risorse di una rete formale ed informale si è cercato di conciliare e *raccordare più solitudini: quella del bambino* spesso impossibilitato a comunicare, *quella della famiglia* che vive soprattutto nei primissimi mesi un vero e proprio isolamento e che fatica a raccordarsi con altre famiglie, infine *la solitudine dell'operatore* che si trova a lavorare in situazioni che richiedono grande delicatezza e rispetto.

Alcune riflessioni

Il progetto ha riscontrato una notevole partecipazione da parte del personale coinvolto, in quanto non solo è stato possibile realizzare approfondimenti su argomenti di interesse comune, ma soprattutto è stato possibile svolgere un costante confronto e scambio anche riguardo strategie pratiche e concrete da adottare quotidianamente.

Dal punto di vista delle famiglie, come è stato anticipato in precedenza, non vi è stato molto interesse per iniziative di auto-mutuo aiuto, ma certamente vi è stato riconoscimento riguardo la selezione del personale, la preparazione dello stesso ed il percorso formativo proposto in itinere.

Relativamente al tema del gioco le famiglie hanno manifestato interes-

se, fornendoci suggerimenti, dichiarando disponibilità, anche se nella pratica della quotidianità è stato molto difficile per loro partecipare alle iniziative della stanza dei giochi. La stanza dei giochi si è rivelata un punto di riferimento per alcuni bimbi, accompagnati dagli operatori: anche se la frequenza non è stata continuativa. Gli operatori dal canto loro hanno trovato stimoli ed idee per giocare nel quotidiano con i bimbi loro affidati. Ed hanno contribuito ad arricchire la gamma di proposte reperibili nel materiale a disposizione, nonché nella sperimentazione ed adattamento dei giochi più graditi.

Riteniamo importante il *riconoscimento del diritto al gioco* da parte di alcune famiglie proprio a legittimare e riconoscere anche per questi bimbi il diritto alla stimolazione piacevole ad una corporeità e ad una sensorialità che prescindano da risultati/prestazioni, ma possa essere legittimo e riconosciuto per sé stesso.

Ci sembra comunque un risultato soddisfacente il fatto che tutte le famiglie contattate direttamente abbiano dato un contributo anche soltanto attraverso considerazioni e suggerimenti mirati alla formazione.

Alcune famiglie conservano opinioni non propriamente in linea rispetto a protocolli e tecniche assistenziali, ma nel tempo confidiamo di promuovere una certa omogeneità di "stili" pur nel rispetto delle scelte familiari.

Complessivamente ci pare che l'utilità del progetto risieda nella ripetibilità dell'esperienza in quanto, con risorse umane non eccessivamente specialistiche, né esageratamente costose, è stato possibile realizzare interventi di qualità, nel sostegno alla genitorialità ed all'infanzia. Attraverso azioni concrete, è stato possibile contribuire al miglioramento della qualità della vita dei bambini in difficoltà e delle loro famiglie, cercando di rispettare ciascun progetto esistenziale e familiare in una prospettiva di garanzia dei valori umani e della dignità della persona-bambino.

Criticità

Un lavoro come quello fin qui descritto è stato realizzabile grazie al finanziamento da parte del Comune di Bologna nell'ambito della Legge 285/97 e della Fondazione Cassa di Risparmio di Bologna che finanzierà anche la pubblicazione che presenteremo a gennaio.

Un lavoro di questo tipo richiede cura, attenzione, sensibilità, capacità professionale, multidisciplinarietà e... tempo, tutto ciò ha un costo econo-

mico che difficilmente viene riconosciuto. D'altra parte il lavoro di cura storicamente non gode di un riconoscimento sociale ed economico adeguato, prendersi cura del benessere della persona nella quotidianità e nelle funzioni primarie sembra non essere un valore.

"Un esempio di invisibilità del lavoro di cura [...] storicamente fatto dalle donne in famiglia gratuitamente, e paradossalmente il fatto che si trattasse di prestazioni non retribuite gli ha tolto a lungo finanche il riconoscimento che di lavoro si tratta". (**)

A tale proposito ricordo una interessante seduta del Comitato Consultivo Misto dell'Azienda USL città di Bologna, nel corso della quale è stato utile conoscere nel dettaglio l'organizzazione adottata dall'ATI, Associazione Temporanea di Imprese, aggiudicataria dell'appalto per la manutenzione strutturale e degli impianti degli Ospedali Maggiore e Bellaria, nonché dei presidi territoriali. Da un complesso ed articolato calcolo, illustrato appunto dallo staff degli ingegneri presenti, si evidenziava come un'ora di lavoro per un operaio (idraulico, elettricista, muratore finito, imbianchino) costa all'Azienda USL in media € 37,00. A questo proposito ci pare opportuno sottolineare che la tariffa media per un Assistente di base è di € 17,00 mentre la tariffa oraria media per un Educatore Professionale è di € 20,00 e tali costi sono considerati eccessivi nell'ambito di gare d'appalto per la cura e la manutenzione non di strutture ed impianti ma di persone con difficoltà!

Punti di forza

L'Associazione, al termine di questo progetto, dispone di alcune risorse che potrebbero essere reinvestite con profitto e con notevole risparmio:

- un buon livello di gradimento del personale, sia educativo che assistenziale, nelle famiglie;
- unicità e ricchezza dell'esperienza;
- équipe multidisciplinare con risorse umane qualificate e flessibili;
- capacità e versatilità nella progettualità con la collaborazione di famiglie;
- possibilità di costruire partnership interessanti e sensibilizzate ai temi;
- vivacità e motivazione di un bacino di utenza profondamente coinvolto.

Sviluppi futuri

Sarebbe opportuno nell'ambito dei possibili sviluppi del Progetto mantenere la possibilità di offrire un aiuto concreto nell'organizzazione familiare.

Una ulteriore possibilità per dare continuità al Progetto consiste nella realizzazione di una struttura di transizione tra Ospedale e rientro in famiglia. Una ipotesi di questo tipo potrebbe rappresentare la risposta concreta ad un bisogno emerso ed espresso sia dalle famiglie che dalle Aziende Ospedaliere.

Una struttura intermedia tra l'alta sanitarizzazione del reparto di Terapia Intensiva o di Neonatologia e la dimensione familiare: questa necessità è emersa dalle riflessioni svolte nel Comitato Tecnico Scientifico e nei contatti con i servizi sociali dei rispettivi reparti ospedalieri.

Contestualmente alle dimissioni dall'Ospedale, in alcuni casi sarebbe necessario effettuare, per genitori e bambini con patologie gravi, con necessità assistenziali importanti, un periodo di transizione in un polo di accoglienza temporanea. Tale servizio, dovrebbe rivolgersi ad un bacino di utenza sovradistrettuale o provinciale, comunque da valutare sulla base dell'incidenza della natalità.

Un servizio con queste caratteristiche si pone come struttura ideale per l'integrazione di sociale e sanitario in una ottica di rispetto dell'integrità del benessere e della salute della persona, sia come individuo, il bambino, che come struttura sociale primaria, la famiglia.

Gli obiettivi prioritari della struttura potrebbero essere individuati in:

- addestramento dei genitori sia dal punto di vista operativo che assistenziale nella cura dei bambini,
- supporto dei genitori nei primi momenti di contatto e relazione diretta col bimbo;
- favorire nei genitori l'apprendimento di modalità di gestione della quotidianità;
- rendere meno paurosa e destabilizzante la presa in carico completa del bambino;
- fornire loro la capacità di riconoscimento e gestione dell'emergenza prevenendo impropri ricoveri al Pronto Soccorso.

Le risorse necessarie potrebbero coinvolgere Pubblico e Privato: il Servizio Sanitario relativamente alle professionalità dell'Infermiere Professionale e del Pediatra, attraverso una presenza programmata e con reperibilità per emergenza. L'AIAS potrebbe contribuire attraverso personale con competenze socio-assistenziali ed educative.

Ringraziamenti

Un ringraziamento particolare a tutti i bimbi ed alle famiglie che abbiamo incontrato nel corso di questi anni: ci hanno insegnato la semplicità e la concretezza dei loro bisogni, l'importanza della flessibilità e della disponibilità al cambiamento, hanno reso visibile la straordinaria ricchezza di questo lavoro.

Vorrei esprimere la nostra gratitudine a Dott.ssa Rosina Alessandrini, Prof. Filippo Bernardi, Dott. Michele Bottos, Dott. Paolo Capurso, Sig.ra Grazia Carboni, E. P. Carmela Cassone, Dott.ssa Clede Garavini, Dott.ssa Sandra Sandri, Dott.ssa Margherita Santucci, Dott.ssa Daniela Lenzi, A. S. Nicoletta Maiardi, Dott.ssa Laura Fregoli, con disponibilità e generosità hanno collaborato con noi costituendo il Comitato Tecnico Scientifico che ci ha indicato la strada.

Vorrei ringraziare le operatrici e gli operatori che quotidianamente con entusiasmo e costanza collaborano alla realizzazione di un percorso di aiuto nelle famiglie.

Un ringraziamento infine al Comune di Bologna, alla Fondazione Cassa di Risparmio di Bologna ed ai Tecnici dell'Az.S.L. che ci hanno dato fiducia e ci hanno così aiutato a realizzare una delle finalità prioritarie dell'Associazione: sostenere le famiglie ed i bimbi disabili attraverso azioni concrete.

(*) Progetto a cura di: Dott.ssa Maria Serra – A. S. Nicoletta Maliardi – E. P. Francesca Cati

(**) L. Bianchi, *Di cosa parliamo quando parliamo di cura*, in "A casa con sostegno, un progetto per le famiglie di bambini, bambine e adolescenti con deficit", a cura di S. Pergolesi, Milano, Ed. F. Angeli, 2002).

I bisogni delle famiglie: risultati di un'intervista

Dott.ssa Melissa Filippini – Psicologa AIAS Bologna Onlus

Il Progetto Zeroseianni è finalizzato al miglioramento della qualità di vita di bambini con patologia grave, di età compresa tra zero e sei anni e delle loro famiglie. La famiglia rappresenta una risorsa fondamentale per la cura del bambino ed il benessere familiare favorisce una relazione positiva con il bambino con disabilità, nonostante le difficoltà oggettive che quotidianamente si devono affrontare. Garantire un intervento domiciliare adeguato e corrispondente ai bisogni delle famiglie e dei bambini rappresenta un obiettivo prioritario all'interno del Progetto Zeroseianni dell'AIAS, per assicurare una migliore qualità della vita delle famiglie in situazioni di disabilità.

A partire da questi presupposti, è stata elaborata un'intervista semi-strutturata per conoscere i bisogni e le aspettative delle famiglie, anche rispetto alle conoscenze e competenze che l'operatore (Assistente domiciliare di base ed Educatore) dovrebbe possedere per un intervento efficace e di qualità. Dal mese di novembre 2002, sono state intervistate 10 famiglie per le quali l'AIAS coordina o ha coordinato interventi di assistenza domiciliare o di tipo socio-educativo a partire dall'anno 1998. Per 9 di queste famiglie, gli interventi sono stati continuati e senza sospensione. Mediamente, le famiglie intervistate hanno almeno 2 figli. Nessuna delle famiglie intervistate è monoparentale.

La presentazione dell'intervista era preceduta dall'informazione che le risposte sarebbero rimaste anonime. Le prime domande erano relative alla presenza ed alle caratteristiche di due tipi di risorse:

- risorse interne rappresentate dalla rete informale parentale;
- risorse esterne costituite dalla rete formale delle figure professionali.

Dalle risposte, risulta che 6 famiglie su 10 ricevono un supporto parentale da parte di mamme, zie, suocere, sorelle, ecc. La rete formale è presente in tutte le famiglie e comprende figure professionali diverse, quali: neuropsichiatra infantile, pediatra, fisiatra, neurologo, ecc. Appartengono alla

rete professionale anche: educatore, assistente domiciliare, insegnante di sostegno, fisioterapista, ecc. La frequenza con la quale la famiglia ha rapporti e contatti con la rete professionale varia da "raramente" (3 su 10), "ogni tanto" (4 su 10) fino a "spesso" (3 su 10). I contatti tra le diverse figure professionali possono essere di diverso tipo: l'obiettivo può essere, ad esempio, la verifica e la riprogrammazione scolastica; in altri casi, la fisioterapista dell'Azienda ASL può organizzare un incontro con gli operatori AIAS per mostrare loro l'uso di strumenti particolari quali il busto.

Le domande relative alle aspettative delle famiglie nei confronti degli operatori AIAS per interventi domiciliari hanno fatto emergere i seguenti temi, che possono essere organizzati in funzione del momento dell'intervento:

- inizialmente, le famiglie hanno l'aspettativa generale di poter ottenere, grazie alla presenza dell'operatore, momenti personali di recupero delle energie, riposo e spazi da dedicare agli altri famigliari e a se stessi. Fin dal primo incontro, il genitore ha aspettative specifiche nei confronti dell'operatore, di tipo sia psicologico (6 su 10) sia fisico (1 su 10) o di entrambi i tipi (3 su 10). Le famiglie riferiscono che è importante che l'operatore mostri una personalità equilibrata, con caratteristiche di: sensibilità, fermezza, pazienza, capacità di mantenere un adeguato rapporto tra distanza e coinvolgimento personale, capacità di sintonizzarsi con il bambino. Fin dall'inizio, è importante come l'operatore si rapporta al bambino e come quest'ultimo reagisce a lui. La forza fisica serve per muovere il bambino con difficoltà gravi di movimento, per tenerlo in braccio anche per periodi di lunga durata;
- l'aiuto atteso è di tipo concreto e pratico per affrontare le esigenze quotidiane nella cura del bambino. Accanto a questo bisogno concreto nel corso dell'intervento emergono in ogni famiglia, progressivamente e secondo modalità diverse, nuovi bisogni: diventa importante che l'operatore stabilisca sia con la famiglia sia con il bambino un buon rapporto. Una relazione di rispetto reciproco con i genitori, la capacità dell'operatore di fare proposte per il bambino rispettando le decisioni della famiglia per non risultare "invadente" e collaborando con loro attraverso un dialogo costruttivo e la continuità dell'intervento rappresentano esigenze il cui peso diventa progressivamente maggiore.

Alle famiglie sono state rivolte domande relative alle conoscenze che l'operatore dovrebbe possedere, in maniera da avere informazioni necessarie a definire il tipo di formazione che la famiglia necessita o si attende da parte dell'operatore. Le conoscenze indagate sono di tre tipi:

1. *conoscenze di tipo sanitario*, le famiglie ritengono che gli operatori dovrebbero possedere conoscenze sanitarie di tipo generale (3 su 10), specifico (3 su 10); 4 famiglie su 10, invece, non ritengono necessario che l'operatore possieda conoscenze di questo tipo. Per conoscenze sanitarie generali si intendono, ad esempio, informazioni relative alla sindrome o alle crisi epilettiche (ad esempio, come comportarsi quando si presentano). Le informazioni più specifiche dovrebbero riguardare aspetti associati alla sindrome anche con minore frequenza;
2. *conoscenze di tipo psicologico* che si riferiscono sia al bambino (4 su 10), sia alla famiglia (4 su 10). 1 famiglia riferisce che le competenze psicologiche possedute dovrebbero essere di carattere generale; 1 famiglia riferisce che non lo ritiene importante. Più precisamente, le famiglie riferiscono che l'operatore deve saper gestire problematiche di natura psicologica sia del bambino (ad esempio, la capacità di gestire il dolore per la sofferenza del bambino) sia della famiglia (ad esempio, saper cogliere i segnali che regolino la sua tendenza ad essere propositivo). In generale, l'operatore dovrebbe avere la capacità di regolare la sua comunicazione in funzione della persona con la quale si trova ad interagire;
3. *conoscenze di tipo educativo-riabilitativo* che l'operatore dovrebbe possedere, secondo 6 famiglie su 10, si riferiscono alla capacità di essere creativi rispetto alle attività di gioco da svolgere dentro o fuori casa, di sapere stabilire un buon contatto corporeo con il bambino, muovendolo e stimolandolo adeguatamente (massaggi, controllo della postura ecc.).

Rispetto alle esigenze ed ai bisogni quotidiani, le famiglie intervistate si dichiarano soddisfatte, si sentono supportate dall'aiuto pratico e concreto fornito dall'operatore. I genitori attribuiscono all'operatore anche la capacità di "decongestionare la famiglia". La presenza quotidiana dell'operatore aiuta la famiglia a sentire che non è sola.

Conclusioni

I bisogni delle famiglie rispetto all'intervento domiciliare dell'operatore sono prevalentemente di tipo concreto e pratico, data la necessità prioritaria di ricevere un aiuto quotidiano nella cura del bambino con disabilità. La soddisfazione di questo bisogno è strettamente connessa con esigenze psicologiche di benessere, cura personale e familiare: un aiuto pratico, infatti, aumenta contemporaneamente la disponibilità di risorse psicologiche da

dedicare a se stessi ed agli altri membri della famiglia.

Emerge come importante il bisogno di continuità per l'intervento dell'operatore: il turn-over, infatti, viene vissuto dalla famiglia come un evento stressante. Questo risultato mostra come sia delicata e complessa la costruzione di un rapporto di fiducia e rispetto tra genitori, bambino ed operatore: distanza/vicinanza, ascolto/proposta rappresentano polarità per le quali deve essere continuamente mantenuto un equilibrio.

L'operatore dovrebbe possedere conoscenze di tipo sanitario, psicologico, educativo-riabilitativo: il tipo e l'entità di tali conoscenze da possedere dipendono dalle caratteristiche dell'intervento e dal tipo di patologia del bambino. Ad ogni modo, il percorso di formazione dovrebbe garantire l'acquisizione di un patrimonio completo di conoscenze, affinché la professionalità dell'operatore si caratterizzi per un'adeguata flessibilità. La formazione, quindi, rappresenta uno strumento fondamentale per dare all'operatore le competenze e le capacità necessarie alla soddisfazione dei bisogni delle famiglie e del bambino. All'interno del Progetto Zeroseianni la formazione degli operatori è stata inserita tra gli obiettivi prioritari. Per questo, a partire da novembre 2001 sono stati organizzati incontri di formazione a frequenza mensile, della durata di circa 3 ore ciascuno, per 20 operatori AIAS (7 Assistenti di Base e 13 Educatori), per un totale complessivo di circa 3.000 ore nel triennio. Agli incontri è seguito un lavoro di documentazione, elaborazione e restituzione agli operatori del tema sviluppato, rendendo visibili e disponibili le conoscenze acquisite.

Di seguito, vengono riportati alcuni titoli degli incontri:

1. Condivisione e discussione del progetto Zeroseianni tra gli operatori
2. Il bimbo affetto da patologia cronica: complessità gestionale, criticità e difficoltà dell'operatore nella gestione quotidiana
3. Incontro teorico pratico sulla corporeità
4. Insufficienza respiratoria in pediatria, caratteristiche e diagnosi differenziale.
5. Il bambino con epilessia
6. La documentazione: due modi per rendere visibile il proprio lavoro
7. Corso di rianimazione cardio-polmonare pediatrica
8. La motivazione ed i significati dell'essere operatori
9. Comprensione dei mutamenti emotivi ed affettivi alla nascita di un bambino
10. Comprensione delle dinamiche emotive ed affettive che sorgono in una famiglia in cui nasce un bambino che presenta difficoltà
11. Il significato del lavoro educativo ed assistenziale all'interno della famiglia con un bambino affetto da patologia cronica

12. Visita al Centro di Neuro-riabilitazione precoce "La casetta delle bambole" (AIAS Cosenza)
13. Condivisione e discussione del progetto Zeroseianni tra gli operatori
14. Il bimbo affetto da patologia cronica: complessità gestionale, criticità e difficoltà dell'operatore nella gestione quotidiana
15. Incontro teorico pratico sulla corporeità
16. Insufficienza respiratoria in pediatria, caratteristiche e diagnosi differenziale
17. Il bambino con epilessia
18. La documentazione: due modi per rendere visibile il proprio lavoro
19. Corso di rianimazione cardio-polmonare pediatrica
20. La motivazione ed i significati dell'essere operatori
21. Comprensione dei mutamenti emotivi ed affettivi alla nascita di un bambino
22. Comprensione delle dinamiche emotive ed affettive che sorgono in una famiglia in cui nasce un bambino che presenta difficoltà
23. Il significato del lavoro educativo ed assistenziale all'interno della famiglia con un bambino affetto da patologia cronica
24. Il neonato ed il bambino in terapia intensiva: preparazione ad un'esperienza di osservazione presso il reparto di neonatologia dell'Ospedale S. Orsola
25. L'esperienza degli operatori AIAS: incontri di preparazione al seminario
26. Il neonato sano e con patologia
27. Progetto di autonomia nelle patologie croniche infantili
28. Gli aspetti legali e di responsabilità nell'operare a domicilio
29. Verifica e valutazione conclusiva

Questo percorso è stato possibile grazie all'intervento ed alla partecipazione dei seguenti relatori: Dott.ssa M. Serra; E.P. C. Cassone; Dott.ssa S. Sandri; T.d.R. G. Carboni; Prof. F. Bernardi; Dott.ssa M. Santucci; Dott.ssa M. Filippini; Dott. A. Giardina; Dott. A. Lamandini; ed I.P. Z. Micheli; Dott.ssa L. Fregoli; Dott.ssa D. Lenzi; Dott.ssa R. Alessandroni; Dott. M. Bottos.

L'esperienza degli operatori

Dott.Ssa Alexandra Prast, *educatrice*
Antonella Battaglia – *AIAS Bologna Onlus*

L'esperienza degli operatori dell'AIAS Bologna Onlus nell'assistenza domiciliare: 51 minori seguiti con progetti socio-educativo e/o assistenziali individualizzati.

CHI SIAMO NOI?

Nell'assistenza domiciliare l'operatore A.I.A.S. può essere:

- assistente di base che si occupa della cura e dell'assistenza diretta alla persona favorendone l'autonomia nel proprio ambiente di vita e di relazione con l'esterno, avendo anche una funzione di tramite con servizi e risorse sociali;
- educatore professionale: lavora in équipe per realizzare un progetto educativo e sociale.

L'operatore nella sua figura si caratterizza attraverso motivazione, competenze professionali, creatività, flessibilità e formazione. Il lavoro dell'operatore parte con un progetto che dà motivazione. La consapevolezza di aver una formazione pregressa e in continuo evolversi, oltre a dare una stimolo personale permette di realizzare un lavoro di qualità in un ambiente che richiede continuamente flessibilità ed adattamento alle diverse situazioni.

Elemento di ulteriore competenza dell'operatore è la capacità di porsi come mediatore con la famiglia e con la rete professionale, cercando di armonizzare e concretizzare le competenze multiprofessionali che circondano il bambino.

Questa comunicazione ai diversi livelli è necessaria ed importante perché, se manca, si rafforza il senso di solitudine dell'operatore.

OPERATORE E SERVIZI

L'operatore mantiene nella sua funzione il contatto con i Servizi coinvolti per ciascun intervento individualizzato che possono essere:

- a. **A.I.A.S.** – L'A.I.A.S. raccoglie le richieste da parte del territorio (inteso come Azienda ASL), fornisce gli operatori per interventi assistenziali e/o socio-educativi; coordina le risorse umane e l'organizzazione del lavoro

e si occupa della formazione e la tutela dell'operatore.

- b. **Azienda ASL** – I referenti del territorio con i quali l'operatore lavora nell'ambito di un progetto sono: neuropsichiatra infantile, assistente sociale, psicologo, logopedista, terapeuta della riabilitazione, educatore professionale ecc. Con queste figure l'operatore ha periodici incontri di confronto e verifica sull'andamento dell'intervento.
- c. **Scuola** – L'operatore mantiene in alcuni casi un rapporto di collaborazione con gli insegnanti di riferimento del bambino (insegnante di sostegno).

Le necessità dell'operatore nei confronti dei servizi sono: avere tutte le informazioni possibili sul deficit del bambino, sapere chi sono i referenti dell'intervento educativo individuale, mantenere i contatti (come verifiche mensili) per scambiarsi informazioni, discutere su eventuali situazioni problematiche emergenti e verificare l'andamento del progetto.

OPERATORE, FAMIGLIA E BAMBINO

L'operatore riceve informazioni sul bambino e sulla sua situazione familiare dal referente del territorio. La famiglia è un luogo intimo con un proprio equilibrio all'interno del quale l'operatore deve conquistarsi un "posto", sia rispettando le regole della famiglia sia facendo accettare le regole date da noi che si associano alla nostra figura di operatori. Mantenere una certa distanza nella relazione senza eccessivo coinvolgimento permette che la stessa famiglia riconosca il nostro ruolo professionale.

Infatti, l'obiettivo fondamentale nei confronti della famiglia consiste nel conquistare autonomia e fiducia NEL TEMPO che ci permette di lavorare positivamente per il bambino.

Al centro di queste relazioni c'è il bambino e il suo benessere psico-fisico. Alla base del nostro lavoro c'è soprattutto un rapporto stretto con il bambino attraverso il quale impariamo a conoscerlo e riconoscerlo nei suoi bisogni e caratteristiche, instaurando così una relazione basata su complicità, fiducia e autorevolezza.

OBIETTIVI

Gli obiettivi raggiungibili in questa relazione sono riconoscimento del nostro ruolo, fiducia, feedback positivi e, dove è possibile, anche cambiamenti nel corso dell'intervento.

Rappresenta un altro obiettivo l'esito dell'intervento educativo e/o assistenziale nei confronti del bambino e dei Servizi.

Infine, è importante conquistare nel tempo autonomia e fiducia da parte delle famiglie.

La nascita e la coppia dei genitori

Dott.ssa Laura Fregoli – *psicologa psicoterapeuta, Associazione Girorotondo*

INTRODUZIONE: PRESENTAZIONE DELL'ASSOCIAZIONE GIROROTONDO E DEL CORSO FORMATIVO.

In qualità di rappresentante dell'Associazione GIROROTONDO la partecipazione a questo seminario ci è particolarmente gradita innanzitutto perché ci offre la possibilità di un confronto con diversi addetti al lavoro e con le istituzioni sul tema delle precoci difficoltà psico-fisiche infantili e della genitorialità.

Come associazione sono ormai molti anni che lavoriamo alla comprensione e al sostegno delle relazioni tra genitori e i loro figli, vedendoci attivi sia in relazione alle fasi precedenti la nascita di un bambino che nelle fasi successive, con una particolare attenzione ai primi anni di vita.

L'associazione è costituita da persone di professioni diverse, sanitarie e non: ostetrica, ginecologa, dietista, ass.sanitaria, psicologa, mediatrice familiare, educatrice... unite dalla volontà di volersi occupare delle famiglie avendo un occhio di riguardo per la nascita e la prima infanzia.

Quest'anno abbiamo contribuito al progetto 0-6 anni dell'AIAS di Bologna occupandoci della formazione degli operatori per quanto riguarda la parte più prettamente psicologica ed esperienziale. Lo scopo era quello di aiutarli a riflettere su cosa significa lavorare con bambini piccoli portatori di patologie e sofferenze psico-fisiche e con le loro famiglie. Gli operatori infatti svolgono il loro lavoro essenzialmente a domicilio in continua relazione con i familiari, diventando facilmente parte integrante del sistema familiare: ciò implica una risorsa preziosa per la riuscita dei progetti assistenziali ed educativi offerti ma anche un coinvolgimento emotivo notevole da parte degli operatori stessi. Emerge quindi la necessità di dotarsi di strumenti conoscitivi delle dinamiche familiari e dello sviluppo neonatale e infantile in genere.

Il percorso formativo è stato condotto dalle due psicologhe dell'associazione, io e la dr.ssa Daniela Lenzi. Sono ormai alcuni anni, anche all'interno dei corsi e incontri proposti in Associazione, che cerchiamo di coniugare e

integrare le nostre diverse formazioni professionali: il punto di vista sistemico con l'attenzione rivolta alle dinamiche dei sistemi familiari e quello psicoanalitico legato di più alla considerazione dei vissuti emotivi individuali.

Il percorso formativo ha così rispettato queste premesse teoriche andando ad affrontare il significato della relazione d'aiuto nel contesto lavorativo, connettendolo con la riflessione sulle dinamiche familiari da una parte e sulle caratteristiche psicologiche della nascita e del bambino appena nato dall'altra.

Ci siamo chieste come e cosa, attingendo anche al nostro bagaglio di competenze e conoscenze nel campo della normalità (anche se entrambe lavoriamo sui temi legati all'handicap), sarebbe stato utile agli operatori che gestiscono tutti i giorni la quotidianità della cura e della relazione con bambini così piccoli in difficoltà e con le loro famiglie... È così che si è ancor più chiarita questa idea guida che ha accompagnato e strutturato il percorso formativo proposto e che vogliamo trasmettere anche a voi.

L'idea di fondo è che malgrado le grosse differenze di situazioni noi possiamo ritrovare nelle nascite e nei vissuti caratterizzati da patologie cose, fatti, vissuti come in una nascita normale.

Intendiamo dire che la nascita di un bambino e il suo prendersene cura, così come il suo accoglierlo nel nuovo assetto familiare, genera sempre emozioni diverse, scatena ansie e perturbazioni di equilibri...

Ad esempio, in formazione abbiamo presentato due racconti veri di due madri che descrivevano il loro primo approccio col piccolo nato: una in una situazione di normalità l'altra di chiara difficoltà in quanto il bambino era nato pretermine e affetto da sindrome di Down... Gli operatori sono rimasti sorpresi perché la madre, diciamo senza problemi, ne manifestava tantissimi... ansia, inadeguatezza, sentimenti contrapposti di amore ed odio...

Abbiamo cercato di lavorare prendendo questa strada; mantenere l'attenzione su entrambe le esperienze di nascita, quella di un bambino senza difficoltà e quella di un bambino con difficoltà psico-fisiche, cercando di evidenziare non solo i molti aspetti problematici e di differenza esistenti ma anche le emozioni e i punti in comune. Ci risulta più facile la comprensione di cosa sta passando quella mamma col bambino malato o in isolamento, del momento difficile, se teniamo in mente i vissuti, i meccanismi, i comportamenti della situazione di nascita normale. Speriamo che questo possa portare a meglio comprendere, a lavorare e sostenere le situazioni gravi di accudimento di bambini e genitori in difficoltà.

QUALE NASCITA?

L'arrivo di un figlio è un evento importantissimo. Anche se ha previsto ogni dettaglio, la coppia non sarà mai del tutto pronta per i cambiamenti che stanno per *trasformarle* la vita. È un grosso momento di transizione: i partner non sono più solo partner, ma anche genitori. La prima volta che prendono in braccio il loro minuscolo bambino molti di loro si sentono preoccupati e confusi, quando non addirittura perduti. Ci sono tante cose a cui non sono abituati, paura di sbagliare, confronti col passato o con i propri genitori, si provano bisogni e sentimenti contrapposti...

Quando nasce un bambino con difficoltà, la famiglia viene *travolta* dai cambiamenti, i vissuti non sono solo di stupore o smarrimento ma il dolore è cocente, la ferita narcisistica, per aver procreato o partorito un figlio non integro, è profonda.

L'evento nascita rischia di trasformarsi solo in un lutto. Il bambino immaginario bello, sano, felice che tutti i genitori fantasticano inconsciamente e che soprattutto nei 9 mesi di attesa della gravidanza nutrono, coccolano e con cui dialogano, muore. Si rivela un errore, una delusione, una impossibilità di concretizzarsi.

I genitori si ritrovano con un bambino molto lontano dalle loro aspettative ma, ancor di più, questo bambino rischia la morte, la evoca con i macchinari a cui è legato per vivere o per l'impossibilità di poterlo accudire o toccare intimamente ("non torna dentro di me attraverso l'abbraccio") o per le incertezze delle diagnosi e delle prognosi che in primo, lungo periodo caratterizza la conoscenza della patologia. Daniel Stern, analizzando i vissuti dei genitori di bambini che alla nascita presentano gravi disabilità, parla di come il tempo per loro si ferma (come quando si muore), la prospettiva del futuro, con le sue aspettative e i progetti evolutivi, si congela.

Considerando le tre dimensioni temporali (passato, presente, futuro) è come se il corso del tempo si fermasse: non c'è passato perché è la dimensione della colpa o delle speranze interrotte, non c'è futuro perché è difficile fare progetti e si è stati colpiti nella dimensione della creatività. Rimane solo il presente che non permette di costruire storie di sé e del bambino (ad esempio: "Sarà uno scolaro modello come me?". Oppure: "Lo educerò così!") Non si possono costruire queste storie senza anche la dimensione del passato e del futuro !

C'è una sorta di colpevolizzazione verso sé o verso gli altri che porta spesso le famiglie a rinchiudersi su se stesse e sui propri sentimenti pessimistici.

In più c'è anche la difficoltà oggettiva di entrare nel mondo dell'ospeda-

le con i suoi tempi, i linguaggi tecnici, il distacco, la colpa del sollievo dell'affidare il bambino ad altri, l'incertezza della diagnosi o la mancanza di speranze nella prognosi... Tutto ciò crea la frattura tra mondo sano e mondo malato delineando spesso il futuro della coppia e del bambino

Il piccolo che si trova affidato a genitori angosciati, preoccupati, che lo accudiscono all'interno di questa esperienza di lutto e di grave ferita narcisistica non può non essere estraneo a questa ondata di sofferenza. Ai livelli istintivi-intuitivi, tramite il legame di attaccamento con le persone che lo accudiscono, egli è confrontato con la propria vicenda traumatica. Dobbiamo aiutare questi padri e madri a far sì che i loro bambini anche con serie difficoltà possano riconoscersi "nel brillio di felicità dei loro occhi" (*Winnicott*) e non solo nel luccichio delle loro lacrime. In altre parole operare per scoprire la normalità nella patologia, accorgersi e valorizzare anche i piccoli segni di vitalità, di bellezza, di comprensione dei comportamenti e delle emozioni che la relazione con un bambino gravemente malato rivela.

COSA FARE? UN'ESPERIENZA DI LAVORO CON GRAVI PRETERMINE

A questo proposito voglio ricordare gli sforzi e l'impegno degli operatori che già da tempo lavorano nel valorizzare e aiutare la relazione genitori bambini già prima della nascita e ancor di più nelle situazioni di emergenza e gravi compromissioni della salute o della vita stessa.

Per tutte le motivazioni descritte prima, il lavoro svolto da tutti questi operatori, in tutti i diversi ambiti di intervento (dall'ostetrica al medico o educatore) è difficile, estremamente coinvolgente, impegnativo nel dover crearsi spesso sempre nuovi modi di interventi confezionati sui casi unici che sono i casi affrontati.

In particolare voglio ricordare la dr.ssa Romana Negri che dal 1976 lavora all'ospedale di Treviglio Caravaggio di Bergamo come consulente del reparto di neonatologia, in qualità di neuropsichiatra e psicoterapeuta. Essa aiuta i genitori a prendere contatto con i figli gravemente pretermine, nell'intento di creare i presupposti possibili per l'avvio di una relazione tra madre padre e bambino. Il suo intervento si orienta il più possibile per una osservazione diretta del bambino (in reparto, accanto alla culla termica o durante le cure al bambino). L'osservazione e il valorizzare le parti sane e belle del bambino diventano gli elementi trainanti mediante i quali i genitori possano avviare un processo di elaborazione della propria esperienza difficile o possano raccogliere le necessarie energie per un positivo investimen-

to sul figlio sofferente.

Ecco come la mamma di Maria, una bimba di 800gr, nata alla 30^{ma} settimana per taglio cesareo, illustra la complessità delle emozioni emergenti ed anche una possibile apertura all'elaborazione:

Poi, quando è nata non l'ho vista; sono salita a vederla in carrozzina con la fleboclisi applicata. Il giorno dopo, perché quando fanno il cesareo tengono con la flebo per tre giorni e l'ho vista piccolissima, brutta, ho avuto una sensazione molto sgradevole e dolorosa. Mi appariva come una co-succia raggrinzita, emaciata, così immobile da non sembrare viva. La sentivo a me stessa estranea, non la riconoscevo come la mia creatura. Per fortuna accanto a me c'era mio marito che già si era attaccato alla piccola, mentre io ero preoccupata e delusa. C'era già un bel rapporto tra noi, ma devo dire che ho pensato che mio marito era favoloso. Credo che lui sia molto importante anche per la bambina, oltre che per me. È stato lui a farmi notare, anche da dietro il vetro, come era bella Maria.

L'intervento utilizzato sembra costituire un modo per aiutare i genitori a non lasciarsi travolgere completamente dall'angoscia e dalla disperazione, a distinguere precocemente aspetti che riguardano il bambino da vissuti che sono loro propri. Ciò risulterebbe utile ai fini dello stabilirsi di quel processo di separazione e individuazione così difficile da attuarsi (spesso) ma ancora di più nei casi di malattia o disabilità.

Permettendo ai genitori il contatto con la sofferenza loro e quella del piccolo. I genitori sono aiutati a ritrovare, attraverso gli aspetti più vitali mostrati dal bambino durante l'osservazione, ciò che di più vivificante è dentro di loro.

Allo stesso tempo questo produce di riflesso risvolti positivi sul bambino. Infatti il riconoscimento precoce da parte dei genitori delle qualità intrinseche del bambino, è di aiuto perché egli possa dare libera espressione alle capacità innate (anche residue) che lo guidano nel suo rapporto con l'ambiente circostante.

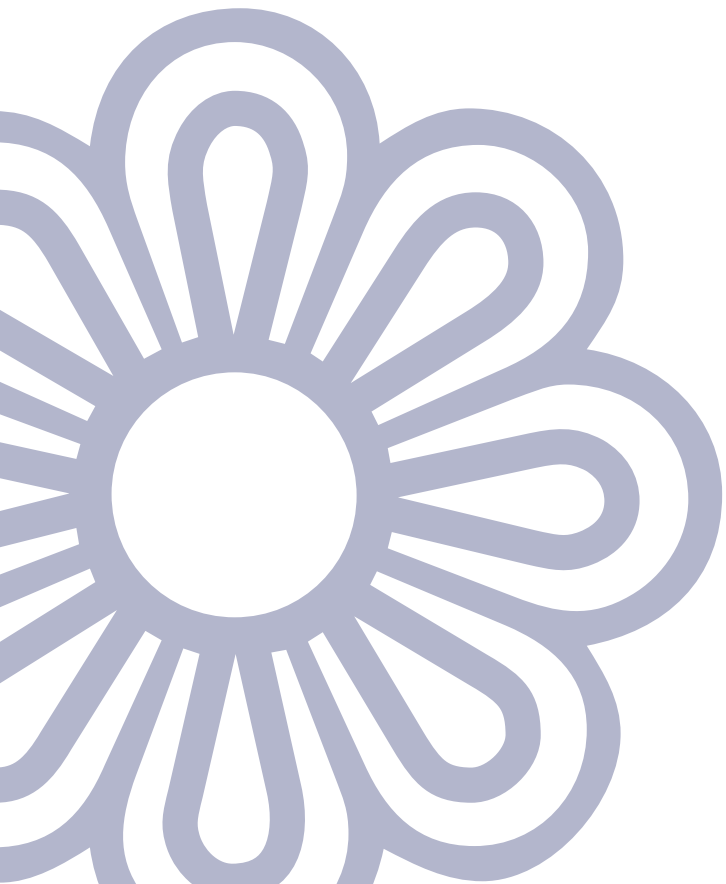
UNA CONCLUSIONE CHE SIA UN INIZIO...

"Non dovete pensare ossessivamente al futuro. Sarà un'esperienza durissima, eppure non la deprecherete. Ne uscirete migliori... Questi bambini nascono 2 volte. Devono imparare a muoversi in un mondo che la prima nascita ha reso difficile. La seconda dipende da voi, da quello che saprete dare.

Sono nati due volte e il percorso sarà più tormentato. Ma alla fine anche per voi sarà una rinascita. Questa almeno è la mia esperienza. Non posso dirvi altro".

Questa è una citazione dal libro "Nati due volte" di *Giuseppe Pontiggia*. Il libro racconta la vera storia di Paolo, la cui nascita è segnata da sofferenza cerebrale. Rievocando una personale esperienza, queste sono le parole vere, illuminanti che il padre di Paolo ascolta da un professore dopo tre mesi dalla nascita del figlio... il professore in questione è il prof. Bollea.

Con rispetto e attenzione il compito degli operatori che nei diversi ambiti lavorano con queste famiglie e con questi bambini è quello di accompagnarli verso la loro seconda nascita.



I servizi



Dimissione dall'ospedale del neonato patologico

Dott.ssa Rosina Alessandrini - Neonatologa Ospedale S. Orsola - Bologna

Negli ultimi decenni fino a metà degli anni '90, la letteratura mondiale ha documentato un progressivo miglioramento della sopravvivenza dei neonati di peso estremamente basso (ELBW: Extremely Low Birth Weight, peso neonatale PN < 1000 g) dovuto alla graduale introduzione di nuove tecniche assistenziali *pre*, *peri* e *post*-natali. I nati con PN < 1000 g rappresentano lo 0,55% del totale dei nati presso le nostre cliniche ostetriche, tale percentuale, pur essendo esigua, comporta un impegno assistenziale ed economico cospicuo. Dal 1989 al 2002 sono stati ricoverati nella nostra UTIN 188 neonati ELBWI, con un tasso medio di sopravvivenza pari al 68.6%. Suddividendo l'intero arco di tempo in due periodi (1989-1993) e (1994-2002) la sopravvivenza di nati di PN ≤ 750g e di EG ≤ 28 settimane, ha risentito nel 2° periodo dei migliori interventi prenatali e dell'affinamento delle tecniche di assistenza ventilatoria, mentre il tasso di sopravvissuti non è variato in modo significativo per nati con EG pari o maggiore a 29-30 settimane.

Il miglioramento delle possibilità terapeutiche a cui si è assistito negli ultimi 10 anni ha però determinato l'aumentata sopravvivenza oltre che di neonati di peso molto basso anche di nati a termine con complicanze neurologiche o portatori di gravi malformazioni congenite. Dato che l'ospedalizzazione protratta ha una forte influenza negativa sia sulla crescita che sullo sviluppo, si dovrebbe cercare di dimettere quanto prima questi bambini per cui nel nostro reparto viene attuata la dimissione protetta. Scopo di tale modalità di dimissione è di umanizzare la gestione della malattia cronica con una migliore qualità di vita per il bambino ed assicurando un piano assistenziale globale, garantendo la continuità delle cure ed evitando il ricorso improprio al ricovero ospedaliero. Il piano assistenziale prevede supporto sanitario sociale e psicologico al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti.

Destinatari sono:

- Neonati affetti da patologia polmonare cronica
- Neonati polimalformati





- Neonati affetti da patologia neurologica grave
- Neonati portatori di stomie
- Neonati portatori di catetere venoso centrale
- Neonati con infezione da HIV
- Neonati in NPT.

La dimissione del neonato prevede che sia stabile da almeno tre settimane, riceva adeguato apporto nutrizionale e che la famiglia oltre ad avere un normale "score" di valutazione socio-ambientale abbia accettato di seguire il piccolo a domicilio. Prima della dimissione i genitori vengono istruiti ad utilizzare le apparecchiature ed il materiale d'uso ed a somministrare le terapie. Il piano terapeutico viene approntato dal medico di reparto prima della dimissione. La fisiatra si occupa del piano per il trattamento fisioterapico domiciliare. Vengono somministrate le immunoglobuline anti VRS e la prima dose delle vaccinazioni obbligatorie e facoltative compresa l'anti pneumococco.

La famiglia conosce l'equipe che prenderà in carico il bambino: medico ASL, neuropsichiatra infantile, fisioterapista, infermiere professionale oltre ovviamente al pediatra, scelto dalla famiglia.

Per riassumere il percorso:

Bambino con patologia cronica che necessita di dimissione protetta

- **COLLOQUIO CON I GENITORI PER PROSPETTARE LA DIMISSIONE PROTETTA**
MEDICO

Il genitore accetta la dimensione protetta?



Si



No



Il paziente resta ricoverato in reparto

- **COLLOQUIO PER VALUTARE LA SITUAZIONE ORGANIZZATIVA DEL NUCLEO FAMILIARE, PER EFFETTUARE EVENTUALI PRATICHE BIOMEDICHE**
ASSISTENTE SOCIALE

Dalla Terapia Intensiva Neonatale dell'Università di Bologna sono stati dimessi negli ultimi tre anni 13 bambini con patologia cronica: 6 affetti da malattia polmonare cronica, 4 da encefalopatia ipossico-ischemica, 2 da sindrome polimalformativa, 1 da toxoplasmosi e broncodisplasia.

Nella tabella 1 vengono riportati i dati neonatali relativi a tre bambini broncodisplastici, senza infezioni congenite o malformazioni, dimessi con ossigenoterapia, seguiti in follow-up per un periodo superiore a 18 mesi:

Pazienti	Sesso	EG sett	PN (g)	O2 dipendenza pre dimissione (g)	Terapie		EG alla dimissione
					CSS	diuretico	
1	M	27	680	143	sì	sì	143
2	F	26	800	110	sì	sì	110
3	F	26	680	111	sì	sì	111

I genitori avevano avuto dal reparto le linee guida per l'uso dell'ossigeno a domicilio. I bimbi sono stati seguiti con controlli periodici, a 6, 9, 12, 18, 24 mesi di età corretta a 40 settimane di gestazione. In occasione dei controlli sono stati valutati l'accrescimento con le curve Gairdner e Pearson, lo sviluppo psicomotorio, con la scala di Griffiths.

Riportiamo nella tabella 2 i dati relativi al follow-up.

Pazienti	Ossigeno a domicilio	Follow-up (mesi)	Riospedalizzazione	OS>85 (mesi)	Recupero della crescita		
					Peso \geq 3° centile	Peso \geq 3° centile	Cc \geq 3° centile
1	135	60	1	18	30	24	no
2	73	18	nessuna	6	no	6	3
3	150	18	nessuna	6	no	18	3

Si è osservato che dopo il miglioramento delle condizioni polmonari si assiste in questi bimbi ad un "scatto di crescita" che permette un recupero

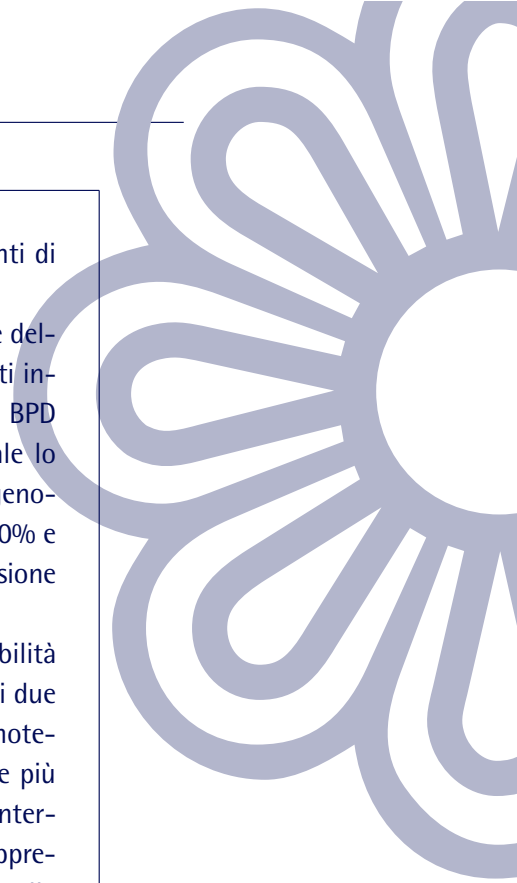
sia della crescita staturale sia dello sviluppo psicomotorio con quozienti di sviluppo (QS) > 85.

Il peso presenta un recupero più tardivo, perché inizialmente risente delle terapie (es: diuretici), del maggior consumo calorico e delle frequenti infezioni. La nostra piccola esperienza ci suggerisce che il paziente con BPD ossigenodipendente può essere dimesso, se l'organizzazione territoriale lo prende in carico adeguatamente. Inoltre il piccolo, con adeguata ossigenoterapia domiciliare, tale da permettere una saturazione compresa tra 90% e 95%, non sviluppa ipossia cronica e quindi non ha grave compromissione della crescita e dello sviluppo.

Tutti i neonati di peso estremamente basso presentano una morbilità nettamente più elevata anche dopo la dimissione, soprattutto nei primi due anni di vita. In particolare, come risultato anche da un nostro studio, notevolmente elevato è il tasso di riospedalizzazione pari al 54%. Le cause più frequenti di un nuovo ricovero sono le patologie delle vie aeree e l'intervento chirurgico per correzione dell'ernia inguinale, maggiormente rappresentata nei soggetti pretermine sia in relazione ad una immaturità nella formazione completa del canale inguinale, sia ad un aumento della pressione intraddominale correlata alla necessità di ventilazione meccanica. Dal 93 al 96 sono stati riospedalizzati dal 60% all'80% ogni anno dei nati ELBW, mentre negli anni successivi il tasso di riospedalizzazione è sceso al disotto del 50%.

Dal 1999, anno in cui presso il nostro centro è iniziata la somministrazione di anticorpi monoclonali anti VRS per tutti i nati con PN \leq 1000g, non sono stati registrati nuovi casi di riospedalizzazione per bronchiolite da VRS. E' necessario, quindi, che il neonatologo ed il personale medico che prenderà in carico questi bambini sia consapevole della loro maggiore morbilità a lungo termine, affinché ciò guidi le indicazioni da dare ai genitori circa l'inserimento in comunità, le vaccinazioni da somministrare, la profilassi ambientale da mettere in atto.

La collaborazione di tante figure professionali ed il grande coinvolgimento della famiglia porta a risultati molto incoraggianti.



Prima comunicazione e handicap

Dott.ssa Elisabetta Fréjaville - *Assessorato Sanità, Regione Emilia-Romagna*

Comunicare ai genitori che il loro bambino ha una situazione patologica che comporterà handicap è una responsabilità molto delicata che il medico deve affrontare con grande competenza e sensibilità. La consegna della diagnosi però rappresenta solo una tappa del percorso di comunicazione che i singoli operatori e la struttura organizzativa devono affrontare per preparare quel momento.

A monte, infatti, vi devono essere:

- una specifica formazione del personale – medico e no – sui temi della relazione, della capacità di presentare il problema, di stabilire con il bambino ed i suoi genitori un rapporto di reciproca fiducia tale da permettere loro di aprirsi, di porre tutte le domande possibili che nel tempo potranno affacciarsi alla loro mente;
- una rivisitazione dei percorsi assistenziali che preveda la definizione delle responsabilità dei singoli professionisti coinvolti; fra i requisiti per l'accreditamento, ad esempio del percorso nascita, dovrà essere definito quale fra i clinici delle diverse discipline (ostetrico, neonatologo, genetista, etc.) deve consegnare la diagnosi ai genitori in caso di patologia;
- la individuazione di una struttura adeguata che, nel rispetto della privacy e dell'intima sofferenza dei destinatari del messaggio, permetta un tempo ed un setting appropriati per questo importante momento del percorso assistenziale;
- la condivisione con le principali associazioni di partecipazione e tutela delle persone con handicap e/o dei loro familiari, riguardo alle possibili modalità di collaborazione.

I contenuti che poi si comunicano devono avere in sé i termini della appropriatezza che vanno dal grado di certezza della diagnosi, della sua prognosi, alle varie possibilità di assistenza clinica, di percorsi riabilitativi, di aiuto alla famiglia, di possibile supporto nell'inserimento sociale, scolastico e/o lavorativo della persona in situazione di handicap.

Per questo è importante che al medico, cui compete la responsabilità


della "consegna della diagnosi" siano forniti tutti gli elementi di conoscenza clinica e delle opportunità assistenziali, amministrative, etc. da comunicare alla persona con handicap ed alla sua famiglia. La consegna della diagnosi è in assoluto l'atto medico che contiene in sé i più alti valori di umanità.

È altresì importante che sia sempre più sostenuta la visione della Prima Comunicazione di Handicap come di un "percorso" condiviso fra i professionisti delle varie discipline, anche di servizi e settori diversi, con le associazioni e con le singole Famiglie, con l'obiettivo comune di offrire speranza e fiducia nel futuro e nelle istituzioni responsabili del miglioramento della qualità di vita delle persone con handicap e dei loro familiari. Il protagonista principale di questo percorso è la famiglia. Proprio in questi giorni si legge su un documento dell'Organizzazione mondiale della Sanità su un modo innovativo di portare avanti la cura delle malattie croniche, dove è completamente ribaltata la logica dell'assistenza alle persone con malattie croniche e handicap. Addirittura è partito a Reggio Emilia un progetto di sperimentazione in cui le associazioni dei famigliari sono coinvolte sin dall'inizio. La logica che sta alla base di tutto è la famiglia, che è la reale protagonista e responsabile della cura. Il medico e tutta l'organizzazione sanitaria viene vista più come consulente in questo "progetto di vita" per le famiglie ovviamente formate e preparate.

Queste, in sintesi, le considerazioni contenute nell'opuscolo "Prima Comunicazione e Handicap"(*) prodotto da un apposito Gruppo regionale nell'ambito della I Conferenza sulle Politiche per l'Handicap (2001-2002), che la Giunta Regionale dell'Emilia-Romagna ha assunto come impegno, inviandolo alle Aziende sanitarie ed a tutti i Responsabili di Unità Operative delle strutture potenzialmente coinvolte.

Nella seconda parte della mia relazione volevo dire che io ho una figlia con handicap. Io so cosa vuol dire aver dovuto andare in porta in porta per chiedere cosa si poteva fare, aver vissuto emozioni in situazioni particolari anche ancora quando mia figlia aveva già vent'anni, come quando siamo andate in una clinica americana per un intervento. Pensando che la diagnosi di mia figlia si era sempre chiamata "sclerosi multipla", al primo incontro con il medico responsabile per l'intervento, conosciuto alcuni anni prima, anziché dire "Buongiorno Signora Frèjaville, come sta", mi mise davanti un dossier dove c'erano articoli scientifici, la relazione clinica di mia figlia e mi disse: "Lei sapeva che sua figlia ha la Sindrome di Escobar...". In quel momento, nonostante mia figlia avesse vent'anni, nonostante io sapessi tutto quello che aveva mia figlia, la ribellione dentro di me è stata enorme. Dentro di me ho sentito urlare: "Mia figlia si chiama Jenny, cosa





c'entra questo Escobar?". Allora, come medico che ha lavorato per quindici anni in ospedale in un reparto dove di sindromi se ne vedono tante, mi sono chiesta quante volte io, parlando con i genitori, ho usato i nomi di Sindrome di Down, Sindrome di.... Mi sono resa conto di quanto sia importante relazionarsi veramente e riuscire a considerare quella persona che ha un nome, senza commettere errori di questo tipo. È una soddisfazione del medico nel momento in cui riesce a fare una diagnosi particolare: questo però è un aspetto minimo.

Vorrei raccontare di quando mia figlia ottenne un motorino elettrico, messo a disposizione da una fisioterapista tramite un progetto, con il quale siamo andate a Parigi. Mia figlia con questo motorino elettrico è arrivata fino al Lourdes, e vi è entrata, perché il Lourdes è organizzato benissimo per questo. Chiunque va a visitare il Lourdes esalta le belle opere, ma per me il Lourdes rappresenta la sensazione di fiducia che bisognerebbe riuscire a trasmettere a tutti i genitori.

Per questo credo che sia fondamentale l'apporto delle associazioni, delle organizzazioni e di tutti coloro che facendosi bagaglio delle proprie sofferenze riescono a volgerle in positivo e a metterle al servizio degli altri. Tutto questo, sin dal momento della prima comunicazione, va comunque ricordato con i genitori.

(*) Consultabile sul sito: <http://www.emiliaromagnasociale.it/AttiConferenzaDisabili/entra.htm>

Percorsi assistenziali per i bambini con malattia cronica

Dott.ssa Sandra Sandri – *Pediatra di Comunità Az.USL Città di Bologna*

Obiettivi dell'assistenza integrata:

- Mirare all'autonomia nella gestione della malattia aumentando e sostenendo le competenze genitoriali
- limitare le ospedalizzazioni ai soli momenti non gestibili in ambulatorio o a domicilio in accordo con le famiglie
- favorire e sostenere l'inserimento e/o il mantenimento in collettività
- rispettare le modalità di assistenza legate a tradizioni culturali o religiose diverse pur garantendo livelli di cura adeguati
- coinvolgere il "capitale sociale" della comunità inserendolo nel processo assistenziale.

L'ASSISTENZA DA EROGARE È PERCIÒ ESTREMAMENTE COMPLESSA PER:

- l'estrema varietà delle forme cliniche, mal definite dal punto di vista diagnostico, poco frequenti per cui mancano spesso la presenza di competenze specifiche.
- l'estrema varietà delle situazioni familiari, socio-culturali, economiche, ambientali in cui le varie forme cliniche si manifestano per cui anche la gestione di una patologia frequente e relativamente "semplice" può diventare complessa.
- la necessità di affiancare ad una corretta assistenza "medica" una efficace riduzione degli ostacoli disabilitanti che, a loro volta, sono legati al tipo di malattia, ma talvolta in modo più rilevante al contesto "socio-ambientale".

Attori principali dell'assistenza integrata

- Famiglia
- Ospedali/centri di riferimento specialistici
- pediatri di famiglia



- pediatri di comunità
- infermieri/ASV
- assistenti domiciliari o figure similari
- educatori/insegnanti
- assistenti sociali
- figure del volontariato

A differenza dell'adulto, in cui un gran numero di persone è affetto da un numero relativamente limitato di malattie, nell'infanzia le malattie croniche costituiscono un ampio gruppo di malattie che colpisce un numero relativamente ridotto di bambini

Di qui la difficoltà a definire un programma assistenziale.

Gradi di complessità assistenziale

- BASSA complessità
- MEDIA complessità
- ALTA complessità

BASSA COMPLESSITÀ

In questa categoria sono compresi i casi in cui è disponibile un protocollo assistenziale aziendale e, data la relativa semplicità assistenziale, è sufficiente la presenza del solo responsabile terapeutico il quale, al bisogno, può attivare gli altri operatori territoriali per interventi circoscritti e standardizzati.

MEDIA COMPLESSITÀ

In questa categoria sono compresi i casi in cui è disponibile un protocollo assistenziale aziendale e non è richiesta una alta intensità assistenziale ma possono essere richiesti interventi personalizzati.

ALTA COMPLESSITÀ

- **Casi multiproblematici** in cui non sia disponibile un protocollo assistenziale aziendale o per cui sia necessario attivare la assistenza infermieristica domiciliare e/o in comunità educativa e in cui la complessità della patologia di base richieda interventi continui e complessi. Fanno parte di questa categoria anche i casi che richiedono, per la precarietà del nu-

cleo familiare o del livello socio-culturale, interventi continui e complessi anche di figure non sanitarie.

- **Casi in Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)**

Prerequisiti comuni nell'adulto

- *Disponibilità e capacità della famiglia* ad acquisire competenze specifiche necessarie alla continuità dell'assistenza (es. semplici tecniche infermieristiche) e a riconoscere alcuni semplici parametri vitali per la valutazione di eventuali situazioni di emergenza.
- *Presenza di canoni abitativi* compatibili con una assistenza domiciliare priva di eccessivi rischi (presenza del telefono, standard abitativi minimi, ecc.).

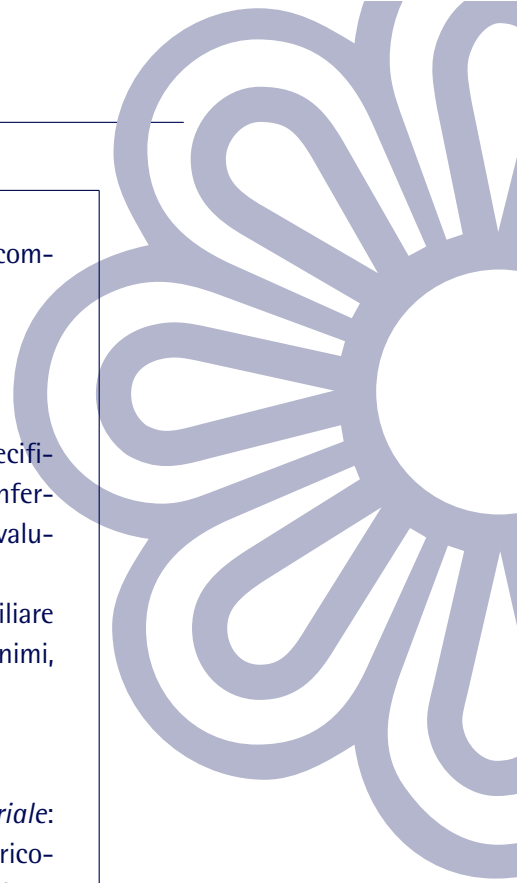
Problematiche specifiche pediatriche

- *Scarsa "competenza" o carenza/mancanza di un nucleo genitoriale:* nell'area dell'adulto tali difficoltà, vengono spesso superate con il ricovero in strutture protette. Queste scelte, in area pediatrica, dovrebbero essere evitate per l'enorme impatto psico-relazionale che comportano. È urgente pensare a soluzioni per dare risposta a questi problemi che in futuro possono aumentare.
- *Casi che richiedono assistenza intensiva o subintensiva.*
Casi pur se numericamente scarsi che assorbono una quota molto rilevante di risorse col rischio di ridurre la capacità di dare risposta ai casi più semplici e più frequenti. Per questo è fondamentale avere un progetto aziendale ben definito e chiaro, che faciliti la gestione dei casi meno complessi e nel quale tuttavia i casi ad alta complessità possano trovare supporti adeguati.

- **Possibilità di acquisizione di risorse esterne**

Problemi aperti

- definizione di cronicità
- il rapporto fra cronicità e disabilità
- la carenza di "scale" di valutazione
- l'effettiva capacità di coordinamento tra figure professionali diverse e tra aree diverse della Società (Servizi sanitari, S. Sociali, Enti Pubblici, Volontariato)
- il profilo professionale dell'Assistente di base



- le risorse dedicate o "dedicabili"
- il rischio di burocratizzazione...

Percorsi assistenziali

Obiettivi:

- Garantire l'accessibilità dei Servizi e la loro integrazione
- Supportare le famiglie
- Favorire la socializzazione.

Paralisi cerebrale infantile

Progetto assistenziale che prevede:

- Neuropsichiatra e terapeuta della riabilitazione nel reparto di terapia intensiva neonatale
- Protocolli di intervento per la presa in carico precoce dei bambini a rischio neuropsichico
- Raccordo con i servizi handicap adulti.

Diabete mellito

Progetto assistenziale che prevede:

- Assistente sanitaria presso il centro di riferimento
- Assistenza infermieristica a scuola per la somministrazione di insulina
- Tutela inserimento scolastico.

ADI

Obiettivi dell'assistenza domiciliare:

- Umanizzare la gestione della malattia
- Assicurare al bambino un piano assistenziale globale con supporto sanitario, sociale e psicologico
- Promuovere la cultura delle cure domiciliari in ambito pediatrico
- Garantire continuità tra le cure erogate in ospedale e quelle assicurate a domicilio
- Creare una rete di comunicazione e collaborazione a domicilio fra le figure professionali coinvolte

- Ridurre il disagio psicologico e sociale nei confronti della degenza in fasi di progressione della malattia
- Creare un adeguato supporto alla famiglia e contenere i disagi al fine di una miglior qualità di vita dell'intero nucleo familiare.

ADI

40 bambini assistiti con interventi di varia natura (supporti nutrizionali, fornitura di presidi, assistenza di base, assistenza infermieristica, interventi riabilitativi, supporto volontariato) in relazione alla patologia.

La maggior parte dei quadri clinici è riconducibile alla nascita (prematuro, malformazioni congenite).

Conclusioni

- Il grado di soddisfazione sull'assistenza e la collaborazione attiva alla gestione della malattia influiscono sull'efficacia delle cure e condizionano positivamente l'andamento della malattia.
- Il trattamento ottimale della malattia cronica richiede un alto livello di coordinazione e quindi la necessità di creare una rete di comunicazione e di collaborazione fra tutte le Istituzioni, sanitarie e non, e le Associazioni del Volontariato.



Interventi socio-educativi, terapeutici e riabilitativi. L'esperienza dell'Az. U.S.L. Città di Bologna

Dott. Maurizio Frigorzi - *Neuropsichiatra Infantile*

L'intervento educativo nell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile è una fra le diverse possibilità terapeutiche che si possono attivare per i minori che afferiscono al servizio. L'intervento, sempre richiesto da un neuropsichiatra infantile o da uno psicologo, si configura come una scelta terapeutica o riabilitativa in situazioni particolarmente complesse o gravi.

Dal 2001 – anno in cui è stata costituita l'U.O. di Neuropsichiatria Infantile dell'AUSL Città di Bologna (che riunisce i cinque ex distretti in cui era prima suddivisa la Neuropsichiatria Infantile aziendale, Porto-Saragozza, Navile, S.Vitale-S.Donato, Borgo-Reno, Savena-S. Stefano) – è stato possibile coordinare in un unico gruppo di lavoro tutti gli interventi educativi.

Il gruppo di coordinamento è costituito da un neuropsichiatra infantile, un'assistente sociale e quattro educatori professionali dipendenti dell'Az. usl. Ogni educatore è referente di un ex distretto e gestisce in termini progettuali ogni intervento che nel suo territorio si svolge.

Il numero di ore educative gestite dal coordinamento è di 45.713 all'anno per l'intera U.O.; questo monte ore è stato aggiudicato, a seguito di una gara di appalto del 2000 in continuità con la precedente del 1996, ad una Associazione Temporanea di Impresa (A.T.I.) costituita dalle cooperative: Nuova Sanità, CADIAI, CSAPSA e dall'Associazione AIAS.

Di queste 45.713 ore:

- 3.216 sono impegnate nell'attività di due educatrici che costruiscono e seguono progetti educativi e sviluppano percorsi di orientamento per minori certificati in uscita dalla 3° media (con un impegno su 71 minori);
- 3.714 ore sono occupate dall'intervento di due educatori a tempo pieno presso il day-hospital dell'Ospedale Maggiore su 22 casi di adolescenti con disturbi psicopatologici in situazioni di urgenza e gravità;
- 1.138 ore concorrono assieme ad altre risorse comunali e provinciali alla realizzazione del progetto Laboratori in Rete coordinato dal dott. Giancarlo Marostica per sviluppare laboratori di integrazione per minori certificati all'interno delle loro classi in orario scolastico;

- 800 sono le ore di coordinamento riconosciute all'Associazione Temporanea di Impresa.

Le restanti 38.038 ore vengono impiegate nella concreta realizzazione degli interventi educativi che al 30 settembre 2003 sono 249.

I minori inseriti nelle attività sono in numero inferiore rispetto ai 249 interventi ed esattamente sono 174: questo perché diversi utenti usufruiscono di più interventi (ad esempio utilizzano un percorso individualizzato e partecipano anche ad uno o più piccoli gruppi). 174 utenti hanno quindi in media a testa 24 ore al mese che corrispondono circa a 6 ore a settimana.

Concretamente, un intervento educativo viene proposto alla famiglia da un clinico (neuropsichiatria infantile o psicologo) ritenendolo idoneo come mezzo di valore terapeutico e riabilitativo in quella particolare problematica in cui si trova il minore in carico; per la costruzione del progetto educativo-terapeutico il clinico si avvale del lavoro dell'educatore professionale dipendente che opera nel territorio di residenza del ragazzo, che a sua volta si raccorda con il coordinatore dell'ATI e con gli educatori che realizzeranno praticamente l'attività.

Su ogni progetto avviene poi un controllo costante nel tempo sia per la verifica degli obiettivi terapeutici sia per il monitoraggio delle ore impiegate nelle attività, con l'eventuale recupero di ore non utilizzate.


174 minori rappresentano il 5,89% dei 2.954 minori in carico all'U.O. di Neuropsichiatria Infantile (dato del 30-06-2003) e il 21,06% degli 826 minori certificati ai sensi della Legge Nazionale 104/92. Infatti una percentuale altissima dei minori con intervento educativo, il 95%, è certificata.

Descrivo ora sinteticamente la tipologia degli utenti:

- il 41% sono situazioni complesse ove alla prevalente patologia organica con ritardo mentale grave si associa un profondo disturbo della struttura di personalità (encefalopatie epilettiche, lesioni cerebrali pre/post-natali, sindromi cromosomiche e genetiche, ecc.);
- il 30% di utenti presentano un prevalente disturbo di tipo ritardo mentale di grado medio o lieve con associato un disturbo del comportamento;
- il 20% evidenzia un prevalente disturbo psicopatologico spesso associato a disfunzioni cognitive (es. sindromi da alterazione globale dello sviluppo psicologico, ...);
- il 9% sono patologie gravissime con richieste prevalentemente di tipo assistenziale.

Sono attivate diverse tipologie di approccio e sostegno al percorso terapeutico che così si possono elencare:



- 
- 1) **percorsi individualizzati:** sono complessivamente **83** e si caratterizzano per un rapporto 1:1 fra educatore ed utente. Questi comprendono i **13** casi gravissimi che sono gli unici ad essere svolti a domicilio mentre tutti gli altri si realizzano in ambiente esterni al nucleo familiare;
 - 2) **attività di piccolo gruppo e laboratori:** attualmente sono **27** e impegnano **143** minori, di questi come ho già ricordato diversi partecipano a più gruppi o hanno anche un intervento individualizzato. I piccoli gruppi sono un'esperienza nuova e interessante ma anche molto difficile da realizzare per le attenzioni necessarie alla costruzione e alla conduzione dell'attività di gruppo. Devo rendere merito a tutti gli educatori che si sono spesi in questo difficile intervento terapeutico per la competenza e la voglia di sperimentarsi in situazioni nuove. Sovente sono attivate collaborazioni esterne (ad es. con il centro documentazione H. per le attività di nuoto, con il coordinamento sport H. per il basket, con alcune scuole per i laboratorio pomeridiani inclusi nel POF). Elenco solo alcune delle attività svolte: gruppi per i compiti, laboratori espressivo/manipolativi, laboratorio lotta/danza, gruppi basket, nuoto, calcetto, laboratorio video, art-therapy, laboratorio musicoterapica, grafico-pittorico, ecc... Colgo l'occasione per esprimere qui un'importante difficoltà nella realizzazione dei nostri interventi: la carenza di spazi e luoghi adeguati per sviluppare i nostri laboratori; siamo quindi disponibili a tutte le collaborazioni e interessati a eventuali proposte operative.

Continuo l'elenco delle tipologie di lavoro:

- 3) **I progetti SEI:** sono **15**, comprendono interventi in orario scolastico rivolti a minori molto gravi che escono dalla scuola e svolgono attività riabilitative e terapeutiche all'esterno.
- 4) **Attività Equestre:** **13** sedute settimanali (500 all'anno) in collaborazione con AIASport per minori gravi o molto gravi, sovente all'interno dei progetti SEI.
- 5) **Progetti estivi:** prevalentemente di gruppo rivolti a ragazzi che non hanno possibilità di accedere ad altre attività estive sul territorio. Inoltre interventi di sostegno individualizzati finalizzati all'inserimento all'interno di varie iniziative estive. Nell'estate 2003 i progetti più ampi sono stati quelli di villa Pallavicini per **8** utenti e di Parco Cedri per **17** utenti.
- 6) **Soggiorno estivo:** rivolto a **8** utenti, quest'anno di durata settimanale, si è tenuto in un agriturismo nel grossetano.
- 7) **Progetto per il sostegno alla genitorialità:** rivolto a famiglie con minori in situazioni di handicap; **8** coppie di genitori seguite da una psicologa di AIASPORT.

Usfruiamo di un fondo cassa da gestire per tutti gli interventi educativi che permette di far fronte a spese di piccola entità (trasporti autobus, materiale di consumo, ingressi a teatro, cinema, ecc.). Disponiamo di circa 100 euro all'anno per ogni utente.

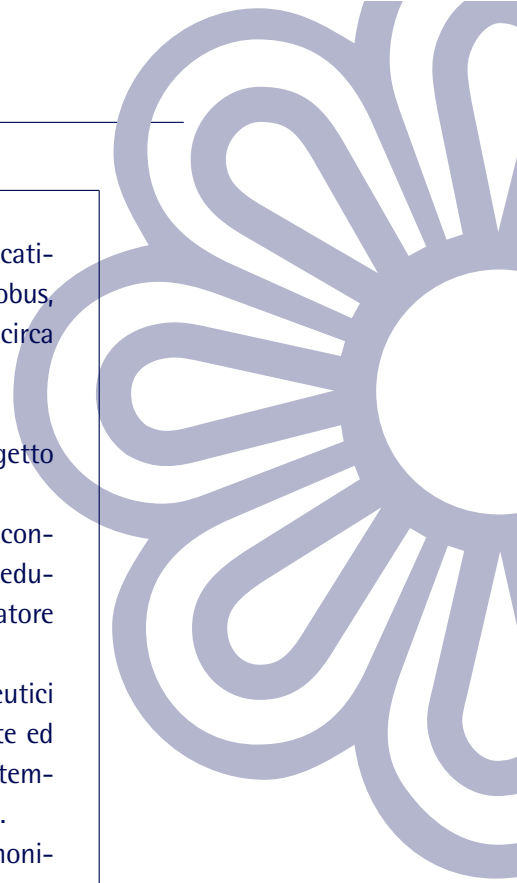
A questo punto vorrei riassumere almeno 3 punti qualificanti il progetto interventi educativi:

1. Ogni minore ha un percorso educativo-terapeutico personalizzato, concordato e seguito nel tempo da 2 referenti per l'AUSL (il clinico e l'educatore dipendente) e 2 referenti per l'ATI (il coordinatore e l'educatore che svolge l'attività).
2. I progetti si articolano sempre più per obiettivi riabilitativi e terapeutici specifici per cui sono sotto questo aspetto verificati continuamente ed eventualmente corretti *in itinere*; pensiamo sia giusto limitarli nel tempo, solitamente mai brevi, ma – almeno nelle intenzioni – a termine.
3. L'importanza del coordinamento unico cittadino che permette un monitoraggio di tutti gli interventi con un controllo mensile delle ore educative impegnate al fine di evitare sprechi e programmare l'impegno di tutte le risorse a disposizione. Gli incontri di equipe si svolgono ogni 15 giorni per la componente dell'AUSL e ogni mese il confronto con l'ATI.

Vorrei concludere con una breve descrizione di alcuni principi che guidano il nostro lavoro. Tutti gli interventi sono finalizzati a sviluppare le potenziali risorse del minore o nei casi più sfortunati a porre almeno una barriera alla regressione funzionale; si giovano della relazione affettiva, della alleanza di lavoro e di un setting ben definito per promuovere l'attività terapeutica. L'educatore negli interventi individualizzati e di piccolo gruppo cerca di offrirsi come un nuovo oggetto affidabile, solido e capace di resistere e *sopravvivere* all'intensità degli impulsi e dei sentimenti di sofferenza del paziente, affetti questi ultimi spesso associati alla deprivazione funzionale e cognitiva o al trauma precoce che ha colpito i nostri pazienti.

Confidiamo molto nel potere curativo della relazione terapeutica e per questo cercheremo ancora di più di adesso di formare e supervisionare gli educatori sapendo bene che le capacità richieste non si inventano da un giorno all'altro ma che sono frutto di una difficile e faticosa crescita professionale.

L'intervento educativo terapeutico, per come lo intendiamo noi, non è un *fare compagnia* al minore, non è passare assieme alcune ore, non è neppure sollevare la famiglia da un impegno troppo gravoso, è sempre invece un intervento che vuole e cerca una qualità alta del sostegno con obiettivi



precisi di crescita nell'autonomia e nell'aumento delle capacità di relazione.

I nostri educatori quindi si propongono alla stessa maniera di "cestini" in cui i pazienti mettono le loro fragili uova per verificarne la solidità e l'affidabilità. E non è cosa facile da sostenere.

Le famiglie



La paura di lasciare l'ospedale: l'esperienza di una mamma

Gloria Poli Offidani

Luigi è nato il 10 agosto del 1989 con alcuni problemi dovuti a malformazioni congenite, poi purtroppo, dopo quattro anni vissuti fra operazioni e speranze, ebbe una grossa crisi di disidratazione che gli provocò un grave danno cerebrale.

A seguito di uno stato di coma profondo passammo tre mesi in terapia intensiva e altri sette nel reparto di chirurgia pediatrica e di neurologia del Gozzadini.

In questo periodo lasciai il lavoro per seguire Luigi.

Furono tempi faticosi in cui io e mio marito ci sforzavamo di stare il più possibile vicino al bambino e comunicargli la nostra presenza.

La notte sempre su una "brandina" e i pasti al volo al bar dell'ospedale.

Però la cura del piccolo era ovviamente demandata ai medici e agli infermieri.

Inoltre dopo un tempo così lungo non possono che nascere dei rapporti di amicizia e solidarietà con altri genitori e con il personale dell'ospedale.

Ricorderò a lungo la notte della vigilia di Natale con un'infermiera che portò una tanto inaspettata quanto ottima zuppa di pesce. Di Luigi tutto era paura e speranza ma non responsabilità.

Poi una volta stabilizzate le condizioni cliniche del piccolo si cominciò a parlare di ritorno a casa.

Dapprima fu un andirivieni di tecnici e di fornitori perché Luigi aveva bisogno di un letto speciale, di una carrozzina e di alcuni macchinari.

Poi, una volta sistemata la casa cominciammo a conoscere i medici: la pediatra di base ovviamente non poteva essere preparata a patologie così specifiche e quindi ci vennero assegnati un fisiatra e una neuropsichiatra infantile.

Però non erano vicini e soprattutto non era sufficiente premere un pulsante per far arrivare qualcuno come succedeva in ospedale.

Il problema era: come faccio a sapere quando Luigi sta male e devo chiamare un medico?

Il bambino oltretutto si esprimeva solo con il pianto e con qualche sorriso. Così nonostante la voglia di tornare a godere di tutte le comodità che solo la tua casa ti può dare, passai l'ultima notte in ospedale senza chiudere occhio.

I primi giorni trascorsero in fretta fra le visite degli amici e lo studio dei nuovi ausili.

Poi dopo una settimana a Luigi venne la febbre.

Panico: io volevo tornare in ospedale ma mio marito mi convinse a chiamare prima la pediatra.

Era una semplicissima influenza che il bimbo si era beccato dopo essere stato in contatto con tanta gente in pochi giorni. Fu come una illuminazione: ci eravamo dimenticati che le malattie possono anche essere semplici e facilmente debellabili e che anzi proprio queste erano le più comuni.

Imparai con il tempo che un genitore di un bimbo con molti problemi acquisisce una sensibilità superiore alla media e che il vero problema non è la scelta del momento in cui chiedere aiuto quanto la sicurezza che poi questo aiuto arrivi davvero. Ho avuto la fortuna di vivere in una regione ricca dove il servizio sanitario è buono.

Poi ci sono associazioni come l'AIAS che ti danno una mano dove il medico non serve o non può arrivare. Nel mio caso il problema era di lasciare il bambino qualche ora a qualcuno che potesse accudirlo.

I primi tempi avevo semplicemente portato l'ospedale in casa e quindi, così come io o mio marito stavamo sempre con il bimbo al Gozzadini, così tale e quale succedeva a casa.

Poi ci siamo accorti che era nostro dovere dare a Luigi due genitori il più possibile equilibrati che conducessero una vita quasi "normale".

Però Luigi aveva bisogno di alcune cure che richiedevano una competenza quasi infermieristica che io e mio marito avevamo acquisito in ospedale.

Non era facile (nel mio caso si rivelò impossibile) insegnare il tutto a una nonna.

Dapprima pensammo di appoggiarci a infermieri a domicilio ma sul mercato è facile trovare assistenza agli anziani ma è quasi impossibile averne per dei bambini.

Inoltre l'impegno economico è notevole.

E qui è entrata in scena l'AIAS.

Ho scoperto che esistevano persone abituate a trattare gli handicap più gravi e che imparavano qualsiasi trattamento per il bambino perché non avevano paura.

La qualità della vita è cambiata: piccole cose come un giro in centro con le amiche o un film al cinema con il marito fanno sì che tutto si sdrammatizzi, tanto che dopo poco abbiamo cominciato a uscire anche con Luigi.

È stato forse questo il momento in cui siamo veramente usciti dall'ospedale.

Ho imparato anche che un genitore di un bimbo con problemi non deve avere timidezze o pudori a chiedere le cose che servono perché, appunto, mancando il campanello dell'ospedale occorre fare un po'più di fatica per ottenere un aiuto, ma la mia esperienza mi dice che alla fine chiedendo le cose nel modo e alle persone giuste, l'aiuto arriva.

Essere genitori: alcune esperienze

Dott.ssa Rosa Schiavone - *Psicologa*

La relatrice, filtrando la propria esperienza personale di mamma di una bambina disabile attraverso quella professionale di psicologa, tenta una lettura interpretativa di alcuni comportamenti apparentemente crudeli e insensati da parte di figure sanitarie incontrate lungo il suo percorso, comportamenti che, invece di essere di aiuto, causano malessere psicologico al nucleo familiare. L'intervento non entra nel merito delle condotte terapeutiche, ma solo dei correlati psicologici della relazione con i sanitari, in particolare di quegli aspetti comunicativi che, rafforzando una immagine distorta del bambino disabile (bambola rotta, oggetto inutile da negare, nascondere o cambiare), ostacolano la costruzione di una relazione normale con il proprio figlio.

Cercando di superare consapevolmente questi ostacoli, e molte altre difficoltà, questa mamma ha la sensazione di essere riuscita a costruire una relazione profonda con la figlia, a vederla come una persona, come una bambina. Ciò ha consentito anche l'esperienza del gioco e del divertimento, scoprendo insieme alla piccola i tipi di gioco possibili e preferiti.

L'intervento sottolinea l'importanza di una visione globale nell'approccio al disabile che centri la sua attenzione alla persona prima che al suo handicap; solo così la riabilitazione non è più una dolorosissima e collusiva ricerca, da parte dei genitori e del riabilitatore, di una irraggiungibile normalità, ma una costante ricerca per entrambi di favorire un ambiente sereno e sano in cui le potenzialità del bambino disabile, qualunque esse siano, possano sbocciare.

Attraverso una analisi dei comportamenti dei sanitari che sono stati al fianco del proprio nucleo familiare in modo positivo, e sentiti come di reale supporto, la relatrice propone una ipotesi esplicativa delle comunicazioni disfunzionali citate in apertura. Esse conseguirebbero alla difficoltà di entrare in contatto consapevole con la propria sfera emotiva. Il rapporto con la disabilità, con la sofferenza evoca emozioni forti: paura, rabbia, senso di impotenza, angoscia di morte; la capacità di ascoltare queste emozioni e di renderle consapevoli è di estrema importanza. La mancanza di questo

ascolto può causare degli "agiti", facendo sì che queste emozioni, anziché venire elaborate, si "scarichino" aggressivamente proprio su quelle persone che dovrebbero essere l'oggetto delle proprie cure e del proprio aiuto.

La relatrice conclude auspicando che una adeguata formazione psicologica dei sanitari ed una selezione del personale che includa criteri valutativi di attitudini e caratteristiche psicologiche creino in futuro percorsi più facili di accoglienza e di cura per i bambini disabili.

Quando nasce un bambino con difficoltà

Danilo Rasia

Quando mi è stata chiesta la disponibilità a portare la mia esperienza, la nostra esperienza, nella giornata di oggi, istintivamente ho pensato che forse il mio intervento fosse fuori posto, dato il tema. Ma poi, pensandoci bene, mi sono reso conto che in realtà anche a noi era "nato" un bambino, anzi una bambina, anche se in modo diverso.

Anche per noi lei è venuta alla vita, nella nostra vita, è entrata senza pretese nella nostra storia, ribaltando progetti, rompendo schemi, rivoluzionando le dinamiche, dando una svolta, nel senso letterale del termine. Ma anche questo è vita, è la vita in senso per noi pieno, perché la vita è anche "accoglienza" dell'altro che incontri, senza andare necessariamente a cercarlo, è guardarsi negli occhi, come coppia, per vedere meglio insieme ciò e chi ci circonda. Dico questo perché, pur con tutti i giusti equilibri da salvare, siamo convinti che anche la coppia stessa da un'apertura all'altro ne ricava di per sé beneficio, crescita, ricchezza, anche di dialogo.

Non credo sia possibile con un autoconvincimento personale o un imperativo ideologico, si tratta semplicemente di farne esperienza, lasciandosi trasportare dalla storia della propria vita, con i suoi incontri, in modo attivo ma insieme spontaneo, senza calcoli ma con le giuste attenzioni: è un cammino che continua, anche per la coppia, senza mai pretendere di essere arrivati e pur con tutti i limiti che fanno parte di noi (non ritengo assolutamente che noi siamo una coppia eccezionale, anzi... e ci dà molto fastidio sentirci dare del "bravi", spesso anche in forma che ci sembra compassionevole, se non addirittura per mettere dei confini per non esserne coinvolti...).

I nostri figli naturali, già grandi (adesso sono entrambi sposati e siamo già nonni due volte), sono stati protagonisti con noi di questa accoglienza gioiosa, come se una nuova bambina, a distanza di anni, avesse chiesto di essere figlia nostra e sorella loro.

Aveva un anno quando ci è stato chiesto (appunto all'interno di un momento della nostra storia di vita, con i relativi rapporti interpersonali), se potevamo occuparci provvisoriamente di lei in attesa della definizione della

sua situazione, tenuto conto anche di nostre esperienze passate di affidamento familiare.

Eravamo a conoscenza che qualche "difficoltà" c'era, al di là del suo splendido sorriso e dei suoi occhi parlanti, anche se non erano ancora chiare la diagnosi e le conseguenze: sapevamo solo che aveva voluto a tutti i costi "vivere", nonostante tutto.

Più che dire di sì, ci è sembrato naturale dire: e perché no? Ci attrezziamo per il sì... E così abbiamo fatto e continuiamo a fare, pur con tutte le fatiche, come è faticoso salire con gioia, perché la meta della sua felicità è anche una nostra meta.

Eravamo comunque consapevoli della possibilità che il sì poteva diventare definitivo, se la storia futura lo avesse richiesto. Ma eravamo e siamo anche profondamente convinti che "dare alla vita" non è da intendersi solo in senso biologico, che la naturale fecondità della coppia significa fondamentalmente allargare gratuitamente i confini dell'amore, essere "insieme per l'altro", chiunque altro, accogliere e dare vita, in senso totale, non ridotto alla mera fisicità, anzi al di là della semplice biologicità (che anche le cronache dicono spesso non essere la cosa essenziale).

All'età di sei anni, con un percorso condiviso e partecipato anche con le istituzioni, siamo arrivati alla scelta definitiva dell'adozione, anche perché non potevamo accettare che il bene oggettivo di nostra figlia venisse dopo rispetto alle maggiori garanzie di sostegno che ci dava l'istituto dell'affido. Riteniamo comunque che questa incongruenza vada superata anche a livello normativo, proprio per favorire la possibilità di scelte analoghe per altri bambini in difficoltà che hanno diritto comunque ad una famiglia stabile.

E così non siamo stati noi a condurre lei per mano (anche se fisicamente lo dobbiamo fare: la tetraparesi spastica l'ha colpita soprattutto nella deambulazione, e non solo), ma è stata ed è lei a condurci, a farci crescere nell'amore gratuito, nel metterci in discussione, nell'adattare la nostra vita a lei salvando contemporaneamente la nostra, nel darci la forza, se necessario, di "combattere", anche dentro di noi, contro una cultura radicata che crea l'handicap, di fronte ad un "deficit" o di fronte ad una diversa diversità o diversa abilità.

Non nascondiamo le fatiche, i problemi, gli ostacoli, anche le delusioni, rispetto a tante parole, di persone e istituzioni, arrivate a volte ad aggiungere problemi, piuttosto che affiancarci per affrontare quelli già presenti.

E così anche noi siamo divenuti sempre più consapevoli che non è la disabilità il problema principale (che comunque va affrontato al meglio, esi-

gendo competenze sia nei metodi che nei contenuti), ma il contesto di vita, di relazione, sia di ambito interpersonale che sociale in genere.

E allora due cose vorrei condividere con voi: primo, dobbiamo aiutarci tutti insieme perché l'handicap diventi risorsa per noi, prima di tutto, perché ci aiuta a crescere nella nostra capacità di amare, anche come coppia, ma anche di allargare ulteriormente i confini, perché ci rende consapevoli di quanto "amore accogliente" c'è bisogno in questo mondo (al di là dei falsi miti o delle piccole o grandi ipocrisie, ma anche delle nostre chiusure individualistiche ed egocentriche).

Secondo, dobbiamo darci la mano l'un l'altro, anche come coppie, uscendo dai nostri gusci e dalle nostre paure, per lottare strenuamente perché le istituzioni applichino davvero tanti principi sanciti e siano coerenti con tanti bei discorsi e perché, grazie anche alla presenza dei nostri figli con difficoltà, aumenti nei nostri contesti una vera e gratuita attenzione all'altro, come persona prima di tutto, così com'è, e non per quello che appare o sa fare, e una vera integrazione si realizzi nella normale e spontanea quotidianità, senza tante cose o persone "speciali".

Così anche noi nel nostro piccolo, insieme ai nostri figli, possiamo contribuire alla costruzione di un mondo diverso possibile.

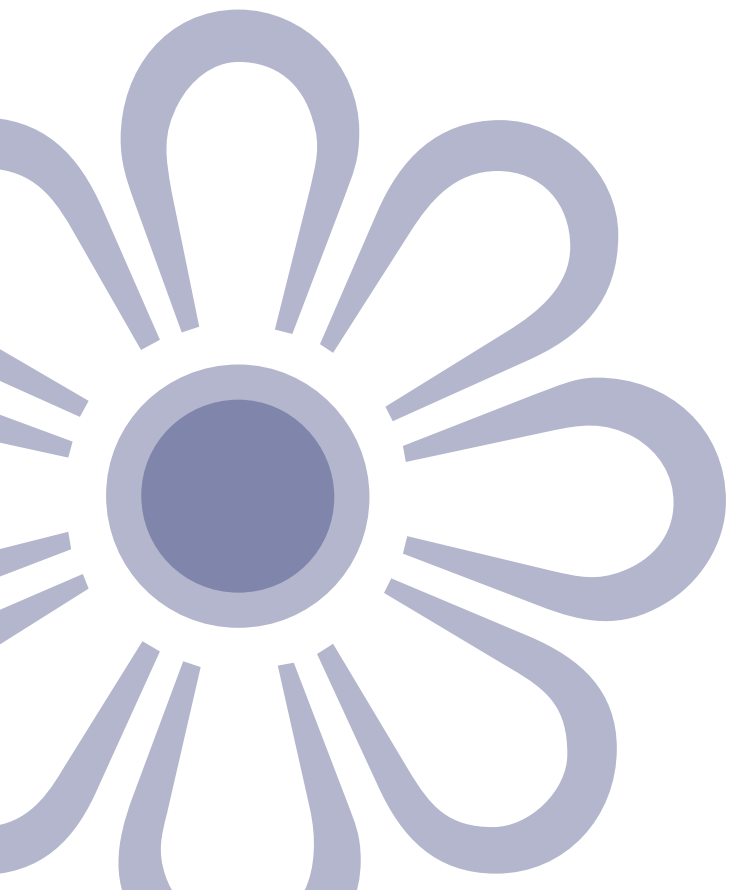
Ho intrecciato fatti e riflessioni a voce alta, perché fatti e riflessioni sono intrecciati nell'esperienza di vita. Sono ovviamente solo alcuni aspetti del nostro vissuto, quelli che ci sembrano forse in questo momento più importanti da sottolineare o semplicemente quelli che ci sono venuti fuori nella spontaneità possibile di un intervento preparato.

Nostra figlia oggi ha undici anni, e fa la prima media: ha rapporti stupendi col suo fratellone e la sua sorellona, e con le sue due nipotine: crediamo, che al di là delle normali tensioni figli-genitori e genitori-figli, lei ci voglia bene: noi senz'altro gliene vogliamo, ma soprattutto le siamo grati di essere entrata nella nostra vita (anche se qualche volta ci fa arrabbiare...).

Il gioco

4





Metodologia nella 'Stanza dei giochi'

Dott.ssa Nadia Vincenzi - *Educatore professionale*,
Tatiana Rolandi - *AIAS Bologna Onlus*

Le attività di gioco vengono proposte in base:

- alle caratteristiche dei singoli bambini (età, patologia, capacità comunicative, abilità di uso e manipolazione degli oggetti, tempi di attenzione ecc.);
- la scelta su *cosa fare* parte dalla ricerca di cosa possa "piacere" ed "attirare l'attenzione" del bambino, basandosi anche sulle informazioni ricevute dalla famiglia;
- la *proposta ludica viene ricercata* tra le numerose e varie attività per bambini e *adattata, senza bisogno di giochi speciali*;
- le attività vengono realizzate tenendo presente *obiettivi specifici* che di volta in volta si determinano e, quando necessario, modificano.

Questa scelta operativa, comporta:

la necessità di una *programmazione e strutturazione anticipata* su ciò che s'intende fare, per:

- *ricercare il materiale* da utilizzare nell'attività prescelta (utilizzo frequente di *oggetti di uso comune*);
- *organizzare l'ambiente*, che in base all'attività, *viene modificato* di volta in volta.

La realizzazione degli obiettivi avviene attraverso:

- *gradualità* nell'offerta di stimoli;
- *ripetizione* per più volte *della stessa attività* per scoprirne tutte le possibilità da parte del bambino, proponendo piccoli cambiamenti;
- *sostegno e stimolazione* da parte dell'educatore, che:
 - diventa "esempio diretto" nel gioco, "fa vedere" e "fa insieme" al bambino;
 - *aiuta*, ponendosi come "guida fisica" nel "fare il gioco";
 - *osserva* attentamente *le reazioni e le risposte* del bambino all'offerta ludica, ricevendone stimoli per proseguire nel gioco o per pensare ad attività diverse.



Lo scopo di questa scelta operativa è:

- *sperimentare situazioni piacevoli*;
- *sollecitare l'attenzione* dei bambini;
- *costruire esperienze ludiche* in cui l'*elemento motivante* non vuole essere il prodotto, ma l'*attività*; partendo dai loro "bisogni di fare" ed "essere attivi".
- *stimolare*, attraverso il gioco, i bambini nelle loro *capacità* ed *abilità*, privilegiando attività e giochi che richiedono una *stimolazione sensoriale*:
 - un'esperienza può richiedere l'uso della *vista*, un'altra quella dell'*udito*, del *tatto*; altre richiedono la combinazione di più di un senso alla volta.

La scelta dei giochi da utilizzare e delle attività da realizzare con il bambino rappresenta il risultato di un percorso che ha inizio con la conoscenza indiretta del bambino:

innanzitutto *si raccolgono informazioni* sia dai genitori sia dalle figure professionali che si prendono cura del bambino e che in alcuni casi rappresentano l'inviante alla Stanza dei giochi.

Con loro si cerca di *ricostruire la storia del bambino*, raccogliendo l'anamnesi personale, familiare e patologica, definendo lo stato attuale del bambino: le sue condizioni fisiche e psicologiche, le attività quotidiane che svolge, le relazioni principali, gli atteggiamenti comportamentali che più frequentemente assume, le problematiche di maggiore importanza nell'ambito familiare e/o extra-familiare, configurando in questo modo il contesto ambientale che circonda il bambino.

Informazioni a noi necessarie e fondamentali per conoscere il bambino sia nella sua globalità che nella sua specificità, permettendoci in questo modo di:

- *ipotizzare i bisogni e le aspettative* che con le attività di gioco si potrebbero realizzare;
- *definire i cambiamenti* da tentare e le *abilità da trasmettere*.

Da questo primo momento di conoscenza, possiamo già ricercare e programmare *un'attività ludica* che in base alle informazioni ottenute, pensiamo possa essere *allettante* al bambino, in modo da proporgliela nel primo incontro di conoscenza diretta.

L'interazione con il bambino, avviene attraverso il contatto fisico, i giocattoli, la voce, le parole, la musica ecc. e l'osservazione delle sue reazioni, verbali e non verbali, permettono di definire con maggiore precisione le ca-

ratteristiche, quali le capacità di attenzione e concentrazione, l'uso dello sguardo e di altre modalità di comunicazione non verbale (come ad esempio il gesto) e verbale, la preferenza per giochi ed attività.

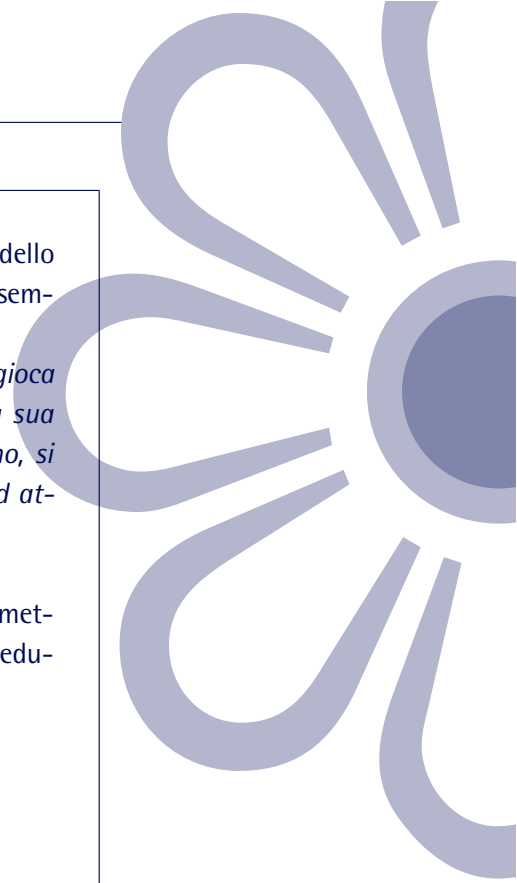
È giocare insieme, fare insieme al bambino, fare vedere come si gioca ponendosi come esempio diretto nell'attività ludica, richiamando la sua attenzione che, si entra progressivamente in sintonia con il bambino, si cerca di scoprire la sua lunghezza d'onda, con sensibilità, empatia ed attenzione nell'osservazione.

Fin dall'inizio, si focalizza l'osservazione su quei segnali che ci permettono di comprendere la *disponibilità del bambino all'interazione* con l'educatore:

- il movimento degli occhi,
- la respirazione,
- la posizione,
- l'espressione del viso,
- il movimento delle mani,
- rispettando la distanza fisica ed emotiva che il bambino sembra richiedere; distanza necessaria per avvicinarsi progressivamente a lui affinché non percepisca l'educatore come invadente, minaccioso, rafforzando la sua sensazione di un ambiente sereno e rassicurante, in sintonia con i suoi bisogni.

Osservare attentamente le *reazioni* e le *risposte* del bambino all'offerta ludica ci permette di ricavarne *stimoli* (utili a noi nella programmazione delle attività), per proseguire nello stesso gioco o per pensare ad attività diverse.

Dopo i primi incontri, se l'attività ludica proposta, risulta adatta al bambino, si prosegue nella stessa offerta per svariate volte; se all'inizio l'educatore mantiene una certa distanza nei confronti del bambino, *successivamente, l'interazione e le attività coinvolgeranno il bambino e l'educatore, in un rapporto di regolazione reciproca, di conoscenza dei ritmi di attività dell'uno e dell'altro, dando al bambino il tempo necessario per sintonizzarsi sia con l'educatore sia con l'ambiente.*



Giocare nei parchi pubblici

Dott.ssa Simonetta Mavilio – Educatrice AIAS Bologna Onlus

Nella convinzione che tutti i bambini, anche quelli che presentano qualche difficoltà, possono e devono giocare e sperimentare, attraverso il gioco, percorsi di crescita, l'A.I.A.S. ha ritenuto importante fare una ricerca rispetto all'accessibilità e alla fruibilità di alcuni parchi pubblici di Bologna e Provincia.

Questa relazione è il risultato della breve ricerca effettuata con la collaborazione degli utenti e degli operatori del Centro Diurno A.I.A.S. "Fandango"; tutti i parchi sperimentati sono attrezzati con giochi per esterno della LAPPSETT s.r.l.

La sperimentazione ha interessato in particolare tre parchi pubblici:

- Il giardino sito in V.Arcobaleno a Bologna
- Il parco pubblico dei Giardini Margherita a Bologna
- Il parco giochi di Monterenzio.

Il campione dei bambini che hanno sperimentato l'accessibilità è rappresentativo di varie tipologie di disabilità; il gruppo era infatti formato da una bambina con un deficit motorio, con una buona capacità residua, e da due bambini, uno con deficit mentale ed uno sensoriale.

Tengo a precisare che nessuna attrezzatura presente nei parchi nasce adattata per bambini disabili, ma alcuni giochi risultano comunque accessibili ed usufruibili da parte di chi ha difficoltà con l'aiuto di persone adulte.

Come si può notare dalle schede relative a ciascun parco, i risultati risultano essere abbastanza omogenei.

In particolare vorrei soffermare l'attenzione su due punti:

- tutti gli ingressi dei parchi sono risultati accessibili e dotati di ampi parcheggi, alcuni anche riservati all'handicap;
- l'accessibilità e la fruibilità dei giochi sono strettamente dipendenti dalla tipologia del deficit dei bambini.

Il bambino con *deficit mentali* riesce, sebbene sotto la supervisione dell'educatore di riferimento per evitare un uso improprio e quindi pericoloso delle attrezzature, ad utilizzare tutti i giochi presenti nei parchi; nessun

problema infatti a salire sulle strutture in legno e a seguirne i percorsi peraltro ricchi di stimoli, né tanto meno su dondoli ed altalene qualunque sia la seduta proposta perché in grado di reggersi senza alcun problema. Uniche note dolenti la rigidità delle scale degli scivoli, a parer mio forse eccessiva per qualsiasi bambino e il gioco della fune, dove la corda che scivola troppo velocemente sulla carrucola ha un po' spaventato il bambino in questione.

Il bambino con un *deficit sensoriale*, in questo caso non vedente ed anche con una emiparesi al braccio destro, ha sicuramente trovato più difficoltà rispetto al caso precedente. Risulta chiaro ed evidente che andava accompagnato e sostenuto nella salita e nella discesa di strutture, altalene, dondoli, almeno fino a quando non si sentisse sufficientemente sicuro da poterci provare autonomamente seguendo solamente le indicazioni. Certo che le strutture in legno, soprattutto se dotate di scale, scivoli e pioli risultano comunque difficili e pericolose da sperimentare in autonomia.

Ritengo che per questi bambini risulterebbero più idonei e maggiormente stimolanti strutture in legno più basse, con rampe e non con scale, dotate di pannelli ad altezza di bambino con giochi sonori da me già peraltro visti nei cataloghi per giochi da esterno.

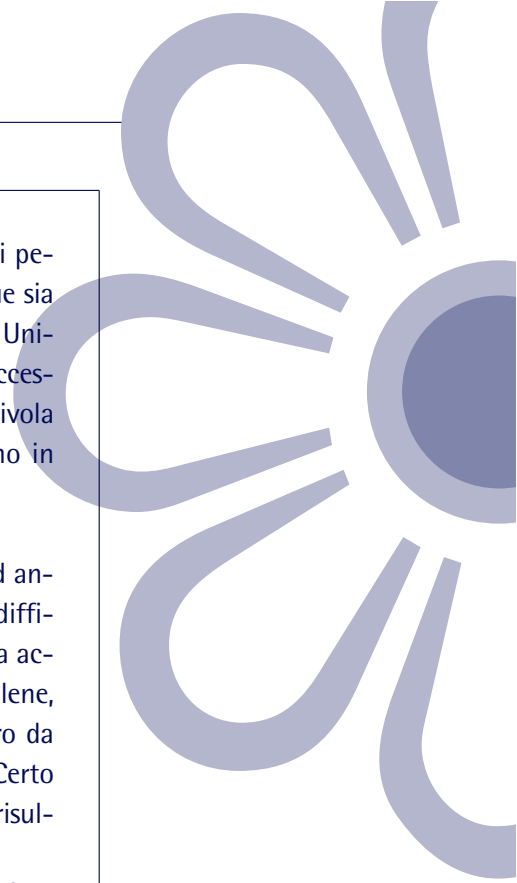
Se già un bambino ipovedente ha trovato problemi di fruibilità rispetto alle strutture analizzate, è facilmente intuibile che la bambina con un *deficit fisico* ha sicuramente incontrato ulteriori difficoltà.

Tengo a precisare, peraltro, che la bambina che ha effettuato la sperimentazione ha una buona capacità residua che le consente di reggersi autonomamente aggrappandosi e di camminare se sostenuta da un adulto. Ciò le ha evidentemente consentito, seppure a fatica, di salire sugli scivoli più bassi e di essere dondolata sulle altalene presenti perché in grado di sostenersi.

Ma come ben sappiamo non tutti i bambini con deficit motorio hanno questa possibilità e sarebbero quindi esclusi da questo tipo di situazioni.

Tra le strutture esaminate, ciò che è risultato accessibile per questi bambini è un tavolino ad altezza di bambino, e quindi di carrozzina, attaccato ad una struttura in legno presente ai Giardini Margherita. Ciò ha consentito chiaramente al bambino in carrozzina di poterci lavorare sopra e soprattutto di mettersi in comunicazione con gli altri bambini che usufruivano di quella struttura senza la continua mediazione dell'adulto.

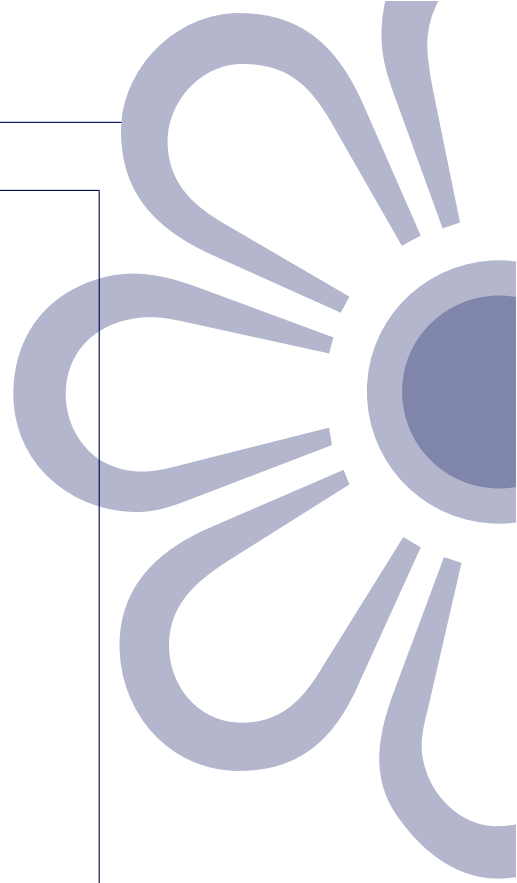
Altalene con seggiolini più contenitivi, strutture dotate di rampe oltre che di scale e più pannelli gioco e moduli ad altezza di bambino (tutte cose

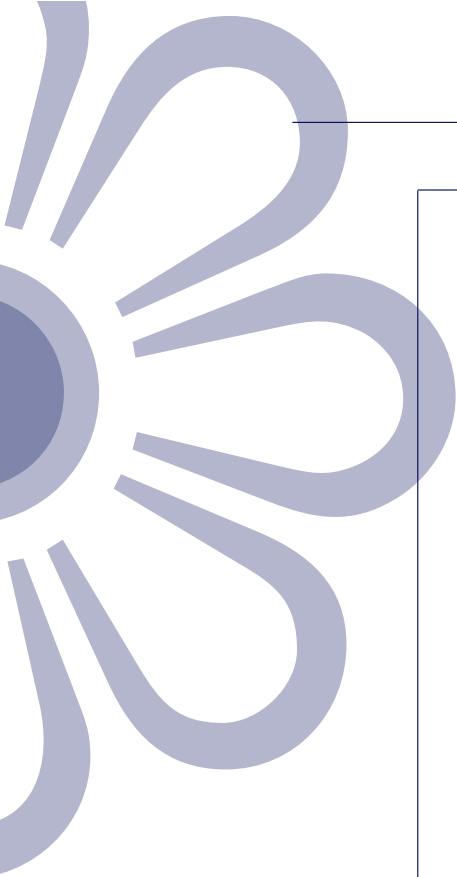


già peraltro esistenti nei nuovi cataloghi per giochi per esterno) renderebbero certo più fruibili i parchi da parte di chi ha maggiori difficoltà, dando loro la possibilità di poter giocare, comunicare, interagire con gli altri bambini.

Adattare un gioco per un bambino in difficoltà non significa negare la possibilità ai bambini "normodotati" di poterne usufruire; significa invece rendere gli stessi giochi più sicuri anche per i bambini più piccoli, nella consapevolezza che tutti i bambini, ma proprio tutti, anche attraverso il gioco imparano a crescere.

Concludo invitando comunque famiglie ed educatori di bambini in difficoltà a frequentare i parchi, ad usare fantasia e creatività per sperimentare quei giochi che ci appaiono preclusi; alcuni, seppure non adattati, sono comunque ricchi di stimoli e divertenti.





Finito di stampare nel mese di