Fondazione "Comunita' La Torre" a m. ANFFAS onlus
Viale Indipendenza, 126
10086 Rivarolo Canavese

Esperienze a confronto
Riflessioni sul tema
"disabilità invecchiamento e patologie correlate"

QUALITÀ DEL MODELLO DI RIFERIMENTO

- **PRINCIPI GENERALI**

- L'incremento ed il mantenimento della migliore qualità di vita, che passa attraverso le adeguate risposte, ai bisogni dei singoli e orientando l'intervento verso "l'indipendenza", che non è assimilabile all'autonomia, della persona è l'obiettivo primario dell'operato nei presidi socio assistenziali, della Fondazione, che ospitano persone con disabilità. Ai bisogni occorre fornire risposte, considerandoli in relazione alla qualità della vita della persona, in adesione alla concezione della centralità della persona, (ICF) e non alla classificazione delle patologie. Ciò costituisce la premessa fondamentale per il superamento della vecchia concezione assistenzialistica, connotata prevalentemente da interventi direttivi, volti a controllare, più che a favorire, i comportamenti esplorativo, affettivo, sociale e creativo della persona in situazione di disabilità.

- *La persona con disabilità è quindi vista prima di tutto come persona con le stesse necessità e gli stessi diritti di tutti: con il bisogno ed il diritto di sentirsi al sicuro, di sentirsi amata, di amare, di esplorare, di conoscere; con il diritto di decidere, per se stessa, con il diritto di avere relazioni sociali, di avere una propria privacy, con il diritto di sbagliare, di arrabbiarsi, di opporsi, con il diritto alla salute, di accettare o rifiutare aiuti esterni.*

QUALITÀ DEL MODELLO DI RIFERIMENTO

- Nei quattro nuclei socio-assistenziali della Fondazione "Comunità La Torre“ Anffas onlus in Rivarolo Canavese si cura pertanto che gli ospiti vivano l’ambiente come la propria casa e che al loro interno siano garantite esperienze rispettose della libertà individuale, dei diritti fondamentali della persona. in particolare sono programmate e attivate iniziative volte a soddisfare il bisogno ed il diritto:
- di cura, assistenza e sicurezza;
- di contatti, di rapporti, di comunicazione, di amicizia;
- di liberta’ e di movimento;
- di possesso e di spazi, tempi ed cose personali;
- di fare delle scelte; all’espressione delle proprie convinzioni e sentimenti religiosi secondo le scelte di ciascun ospite e/o della sua famiglia;
- all'amicizia e ad una propria vita affettiva;
- di affrontare nuove esperienze;
- di sbagliare e di riprovare;
- di ricevere visite e di recarsi in visita da amici e parenti;

QUALITÀ DEL MODELLO DI RIFERIMENTO

- all'educazione e al mantenimento dei livelli di scolarita';
- alle attivita' di socializzazione ed animazione da realizzarsi, ogniqualvolta possibile, in modo integrato con altri soggetti (associazioni, gruppi giovanili, gruppi scoutistici, gruppi religiosi e laici, ecc.) anche al di fuori della struttura complessiva;
- a frequentare ed utilizzare, i servizi pubblici sia per attività ludiche sia per l'esercizio e la generalizzazione delle abilita' integranti e della competenza sociale;

Inoltre, con particolare riferimento alle persone con forme di disabilità gravissima a causa della compresenza di deficit cognitivi, motorie, sensoriali e della comunicazione

- capire il contesto in cui vivono
- il contatto corporeo per poter fare le prime esperienze dirette
- il contatto corporeo per poter percepire gli altri
- essere avvicinati al mondo che li circonda al quale non possono accedere autonomamente
- modificare la propria posizione nell'impossibilità di farlo autonomamente
- essere capiti senza l'aiuto della parola o della comunicazione visiva

CORNICE TEORICA

Presupposti teorici

La cornice teorica ed epistemologica cui si fa riferimento nell'organizzazione della quotidianità e dell'intervento educativo all'interno dei presidi fa riferimento all'approccio costruttivista e alla teoria dei sistemi motivazionali con particolare riferimento ai contributi della teoria dell'attaccamento di J. Bowlby ed alle ricerche ed applicazioni che ne sono seguite (M. Main, M. Ainsworth, P. Crittenden, G. Liotti, V.Guidano ecc.). In tale contesto teorico, sono integrati i contributi emersi nel corso del tempo, dagli orientamenti cognitivo e comportamentale ed i suggerimenti indicati dall'approccio abilitativo e riabilitativo della "Stimolazione sensoriale basale" (Andreas Frolich). Gli operatori impegnati all'interno della struttura residenziale che ospita le persone con disabilità sono, quindi impegnati in un rapporto educativo empatico che deve nel tempo consentire la loro identificazione, per quanto possibile come "basi sicure" alle quali gli ospiti devono sentire di poter far riferimento in caso di bisogno. La centralità della persona. Una migliore conoscenza di se stessi, del proprio personale modo di attribuire significato agli eventi, del mondo, delle teorie dell'apprendimento e degli strumenti legislativi a sostegno del processo di inclusione delle persone con disabilità, presuppone un conseguente miglioramento delle condizioni di vita sia di chi ha una disabilità, sia di chi opera nell'area del disagio sociale. La conoscenza del modo di operare dei sistemi motivazionali e delle emozioni ad essi associate, costituisce un utile strumento per una più coerente lettura delle dinamiche relazionali e per una più equilibrata relazione d'aiuto, (Rogers).

Tipologia dei servizi attivati

Presso la Fondazione "Comunità "La torre" a m. Anffas onlus sono stati attivati quattro nuclei RAF: due a prevalente connotazione per "disabilità intellettiva“ (definizione accreditamento) per la presenza di persone con disabilità intellettiva e difficoltà specifiche di apprendimento accompagnato a limitazioni dello sviluppo cognitivo e della sfera emozionale (il secondo ed il terzo nucleo Raf – nuclei da 10 posti ciascuno); e due a prevalente connotazione “pluridisabilità” (definizione accreditamento) per la presenza di persone con disabilità intellettiva e cognitiva, associati a compromissioni di natura organica (il primo e il quarto nucleo Raf – nuclei da 10 posti ciascuno).

Strumenti-metodologie per la rilevazione dei bisogni reali e potenziali degli ospiti

- Per ciascun ospite e per ciascun nucleo, si definisce una programmazione modulata sia in base alla tipologia di disabilità che gli ospiti presentano, sia in relazione ai profili di abilità ed autonomia presenti o da incrementare, valutando costantemente i bisogni espressi e non espressi del singolo ospite. Per rispondere al meglio ai reali bisogni degli ospiti, si effettua un assessment preliminare sia attraverso le visite, le relazioni e i colloqui che hanno preceduto l'inserimento sia con un percorso valutativo attraverso protocolli di osservazione utilizzati dagli operatori che mirano a rendere sempre più efficaci gli interventi proposti. Si utilizza una modulistica per delineare un profilo individuale, area per area, unitamente alla rilevazione della qualità e quantità di aiuto/sostegno esterno necessario; le check list consentono anche di rilevare la presenza l'entità e le modalità di eventuali comportamenti disadattati o disagio fisico. Tutte le informazioni concorrono alla stesura della relazione annuale PEI, PAI

Stesura e realizzazione del progetto individualizzato PEI, PAI

- Educatori e oss, di ogni nucleo sono coinvolti nella progettazione, nella realizzazione delle attività e nella gestione delle esigenze personali di ogni ospite: la stesura dei PEI (piano educativo individualizzato) e del PAI (piano assistenziale individualizzato) è di competenza degli operatori in collaborazione con gli ospiti i familiari, e/o tutori, e gli operatori territoriali di riferimento. Ogni piano individualizzato viene preventivamente discusso e quindi condiviso da tutto il gruppo di lavoro interessato. Il Piano individualizzato è realizzato sulla scorta delle indicazioni condivise che emergono dall'assessment (monitoraggio in itinere della situazione generale dell'ospite). La verifica dell'intervento educativo ed assistenziale è periodicamente effettuata nel corso delle riunioni del personale del presidio interessato.
- Ciascuno dei quattro moduli effettua infatti regolari Riunioni d'équipe, nelle quali si valuta la situazione di ogni ospite, i suoi progressi/regressi, le problematiche di comunità e di interazione, gli aspetti assistenziali e le sue procedure, con l'ausilio della supervisione metodologica, psicologica e sociale.
- Particolare attenzione si riserva al rapporto con i parenti, di cui si promuove la presenza collaborativa.

MODELLO DI RIFERIMENTO

- Primo NUCLEO RAF

- Le persone presenti nel presidio hanno una disabilità intellettiva grave associata individualmente a secondo dei casi a gravi difficoltà motorie e/o a marcati problemi relazionali e di comunicazione

- Gravi disabilità nella sfera delle autonomie di base
- Gravi disabilità nelle abilità cognitive
- Ridotte capacità nell'ambito delle abilità di base
- Deficit comunicativi e relazionali
- Presenza di comportamenti problematici anche rilevanti (autolesionismo, aggressività auto o eterodiretta, stereotipie, ecc.)
- Gravi disabilità motorie
- Gravi problematiche alimentari –PEG
- Insorgenza di patologie scheletro muscolari (periodi di lunga degenza a letto)

MODELLO DI RIFERIMENTO

- Secondo NUCLEO RAF

- Le persone ospiti del secondo nucleo RAF presentano in diversa misura grave disabilità intellettiva in alcuni casi, associata a significative carenze nella capacità di comunicazione e disturbi della relazione.
- Gravi disturbi comportamentali, è in atto la collaborazione con il servizio di psichiatria territoriale ed ospedaliero
- Insorgenza di patologie cardio vascolari
- Insorgenza di patologie neurologiche
- Disordine alimentare
- Insorgenza patologie scheletro muscolari

MODELLO DI RIFERIMENTO

- Terzo NUCLEO RAF

- Il terzo nucleo RAF ospita persone che dispongono di utili autonomie di base pur presentando significative disabilità intellettive ed in alcuni casi anche evidenti difficoltà di relazione con saltuari atteggiamenti eteroaggressivi.
- Insorgenza di patologie cardio vascolari
- Insorgenza di patologie neurologiche
- Difficoltà di alimentazione
- Insorgenza patologie scheletro muscolari

MODELLO DI RIFERIMENTO

- Quarto NUCLEO RAF
- Il quarto nucleo accoglie persone con:

- disabilità intellettiva grave associata a problematiche di ordine motorio e/o sensoriale e/o comportamentale
- Gravi disabilità nella sfera delle autonomie di base
- Gravi disabilità nelle abilità cognitive
- Ridotte capacità nell'ambito delle abilità di base
- Deficit comunicativi e relazionali
- Presenza di comportamenti problematici anche rilevanti (autolesionismo, aggressività auto o eterodiretta, stereotipie, ecc.)
- Gravi deficit motori
- Gravi deficit nell'alimentazione – PEG
- Ossigeno terapia
- Insufficienza respiratoria – infezioni polmonari
- Patologie tumorali

FONDAZIONE COMUNITA' LA TORRE a m. ANFFAS onlus

ELENCO OSPITI

I PRESIDIO	Anno di nascita	Riferimento	Anni compiuti	Sesso
		2010		
1	1948		62	M
2	1946		64	F
3	1964		46	M
4	1969		41	M
5	1966		44	F
6	1972		38	F
7	1976		34	F
8	1969		41	M
9	1959		51	M
10	1948		62	M
		Età media	48,3	
			Maschi	6
			Femmine	4
			Totale	10

ELENCO OSPITI

II PRESIDIO	Anno di nascita	Riferimento	Anni compiuti	Sesso
		2010		
1	1946		64	M
2	1949		61	M
3	1966		44	F
4	1956		54	F
5	1956		54	M
6	1958		52	M
7	1943		67	F
8	1962		48	M
9	1948		62	M
10	1952		58	M
		Età media	56,4	
			Maschi	7
			Femmine	3
			Totale	10

ELENCO OSPITI

III PRESIDIO	Anno di nascita	Riferimento	Anni compiuti	Sesso
		2010		
1	1948		62	F
2	1947		63	F
3	1951		59	F
4	1956		54	M
5	1953		57	F
6	1955		55	F
7	1973		37	M
8	1957		53	F
9	1963		47	M
10	1964		46	F
		Età media	53,3	
			Maschi	3
			Femmine	7
			Totale	10

ELENCO OSPITI

IV PRESIDIO	Anno di nascita	Riferimento	Anni compiuti	Sesso
		2010		
1	1950		60	M
2	1937		73	M
3	1941		69	M
4	1957		53	F
5	1946		64	F
6	1951		59	F
7	1963		47	M
8	1953		57	M
9	1940		70	F
10	1941		69	M
		Età media	62,1	
			Maschi	6
			Femmine	4
			Totale	10

Attività, supervisione, formazione programmata

- Per i nuclei è identificato un coordinamento per la programmazione e l'organizzazione delle attività che si svolgono all'interno della Fondazione, con particolare attenzione ai cambiamenti in essere per gli ospiti.
- Nel corso del tempo vengono organizzati momenti di formazione rivolti direttamente al personale educativo ed assistenziale, al personale dei servizi generali, ai familiari e tutori degli ospiti.

E' prevista e programmata una supervisione metodologica e psicologica per gli operatori di ciascuno dei nuclei. Gli obiettivi della supervisione sono:

- Strategie di assessment, schede SIS
- La comunicazione nella persona con grave disabilità: livelli comunicativi
- la discussione, l'integrazione e la condivisione degli obiettivi e della metodologia del progetto educativo individualizzato e piano assistenziale
- il monitoraggio del proprio personale e contingente modo di attribuzione di significato agli eventi quotidiani e alla relazione interpersonale

Attività, supervisione, formazione programmata

- la condivisione delle dinamiche emozionali e comportamentali
- la condivisione del significato di conoscenza intrinseco alla proprie personali esperienze emozionali nella relazione d'aiuto
- strategie di autoregolazione emozionale in contesti vissuti a livello agonistico
- strategie per attivare il sistema motivazionale cooperativo
- strategie di analisi funzionale di comportamenti disadattativi
- la gestione dei comportamenti problematici
- il sistema motivazionale cooperativo e le strategie per gestire la conflittualità
- la relazione di attaccamento ed accadimento fra ospiti ed operatori
- La sessualità
- La gestione degli eventi legati alla prima assistenza
- Pronto soccorso, gestione di pronto intervento, valutazione critica sulle procedure
- La conduzione di una setting di Stimolazione sensoriale
- La prevenzione di problemi legati all'aimentazione: Deglutizione e Disfagia – come rendere sicuro e piacevole il momento del pasto
- la prevenzione del burnout, (es. complessa, adattabilità , per l'operatore ai cambiamenti delle persone con disabilità che si verificano a volte in poco tempo: meno di un anno… anche di giorni)

Attività, supervisione, formazione programmata

E' necessario pensare a percorsi, di vita che tengano conto sempre della centralità della persona in tutti i suoi aspetti, fisico e mentali, con professionalità e responsabilità. Occorre proporsi come operatori, capaci di attingere, per i nostri ospiti, a diverse conoscenze, in risposta a quel valore-bisogno intrinseco, per ognuno, di vivere con la dovuta dignità.