



Fondazione  
Mantovani Castorina Onlus  
Con il cuore per la disabilità grave

## **PROGETTO “PRONTI PER CASA” Spazio di accompagnamento all'autonomia per famiglie con neonati pretermine con accertata o sospetta disabilità**

Fondazione Mantovani Castorina è rivolta alla disabilità grave e gravissima.

Una delle sfide fondamentali che la fondazione intende affrontare è costituita dal tema della residenzialità, che costituisce una onerosa e grave preoccupazione per tutte le famiglie sia nell'ottica del “dopo di noi” che nelle dimensioni del quotidiano, ossia il “durante noi”.

In quest'ottica; FMC ritiene fondamentale intervenire in un ambito molto particolare, rappresentato dalla condizione delicata che si trovano ad affrontare i genitori di neonati pretermine o con problematiche di possibili o ancor peggio accertate disabilità.

Le strutture sanitarie, negli anni, hanno attivato risposte sanitarie appropriate che garantiscono precocità di diagnosi e precisa definizione del quadro clinico così come la predisposizione di un piano di intervento sanitario e riabilitativo, con una diminuzione del tempo di ricovero del neonato. Le nuove tempistiche garantite dalle evoluzioni in campo medico e dalle nuove soluzioni cliniche non collimano però con i tempi della “rielaborazione” psicologica e affettiva dei genitori, che affrontano il passaggio complesso “dal sogno alla tragedia”, dalle speranze, aspettative e progetti legati alla nascita di un figlio alla consapevolezza che nulla sarà probabilmente come immaginato.

FMC ritiene necessario esperire una progettualità dedicata, che insieme deve rappresentare un modello da sperimentare e migliorare continuamente nel tempo.

### **Il Progetto “PRONTI PER CASA”**

Il progetto “Pronti per casa” considera la sperimentazione di una Unità d'offerta finalizzata all'accompagnamento delle famiglie con neonati pretermine e non, con problematiche di accertate o possibili disabilità - cognitive, neurologiche o neuromotorie - a partire dalla dimissione dalle Unità di Terapia intensiva neonatali fino ad arrivare alla ripresa di una “sana” vita familiare quotidiana .

### **I MOTIVI DELLA PROPOSTA**

#### **Dati quantitativi: I neonati pretermine**

Nella costruzione del progetto si è partiti da un campione significativo adeguato, offerto dalla Clinica Mangiagalli di Milano. Dei circa 950 bambini che ogni anno nascono in Regione Lombardia con peso inferiore a 1.500 grammi, circa 140 (quasi il 15%) sono degenti presso questa struttura.

In particolare, nel 2018, sono stati dimessi circa 500 neonati dalla Terapia Intermedia della UO di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale della Clinica Mangiagalli, di cui il 25% era rappresentato da nati con peso inferiore a 1.500 g e di questi ultimi ben 40 bambini con peso inferiore a 1.000 g.

L'elenco sottostante presenta il numero di neonati con PN < 1.500 g dimessi dalla Terapia Intermedia della UO di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale della Clinica Mangiagalli, suddivisi per categorie di peso alla nascita.

Totale neonati dimessi nell'anno 2018 dalla Terapia Intermedia della Clinica Mangiagalli:

- Neonati con peso < 1000 g : n- 40 neonati;
- Neonati con peso compreso tra 1000 g a 1499 g: n. 65 neonati;
- Neonati con peso compreso tra 1500g e 2000 g: n. 110 neonati

E' prevedibile che il progetto coinvolga il:

- 40% dei nati di peso < 1000 g
- 10% di quelli tra 1000-1500 g
- 5% di quelli tra 1500-2000 g

Si stima inoltre che **il 4% dei 270 neonati** dimessi, nati > 2000 g, **potrebbe avvalersi di tale progetto** perché dimessi con presidi (CDH, patologia neurologica..).

E' stimato che il ricorso al monitoraggio e/o supporto di tipo respiratorio (saturimetro, aspiratore, ossigeno, C-PAP) e al supporto di tipo nutrizionale (pompa per nutrizione entrale, nutrizione parenterale) sia necessario rispettivamente in circa il 75% e il 25% dei bambini dimessi con monitoraggio.

Nel 15% dei casi circa sono necessari inoltre entrambi i monitoraggi per lo stesso paziente.

Si ritiene oltre a ciò che una dimissione protetta così configurata potrebbe determinare una significativa riduzione del numero delle possibili ospedalizzazioni dopo le dimissioni.

Dalla stima dei dati attuali emerge infatti che circa il 25% del totale dei bambini che potrebbero essere arruolati nel progetto di dimissione precoce protetta vanno incontro a una riospedalizzazione nel corso del primo anno di vita (nello specifico il 70% per patologia respiratoria, il 15% per problematiche chirurgiche, l'8% per calo ponderale/difficoltà nell'alimentazione, ed il restante 7% per una miscelanea di altre cause).

Va sottolineato ancora che non è assolutamente infrequente che lo stesso bambino abbia più di una ospedalizzazione: nei bambini nati con un peso inferiore a 1000 g (n=210) ben il 10% ha avuto riospedalizzazioni nel corso del primo anno di vita.

### **Dati quantitativi: I neonati con disabilità gravissime**

I dati analizzati, estrapolati dai dati di Regione Lombardia - Assessorato alle politiche sociali, casa e disabilità, indicano che , a dicembre 2018, nella fascia 0-3 anni circa i 80 bambini hanno disabilità importanti , di cui 53, pari al 60%, sono in dipendenza vitale.

### **Dati quantitativi: Trend di erosione del nucleo familiare**

Un'analisi più approfondita dei dati relativi a queste famiglie, relative al periodo 2016\_ 2017, ci consegna la fotografia di come "la fatica di diventare ed essere genitori" impatti negativamente sul mantenimento della composizione del nucleo familiare.

Negli ultimi 2 anni ( 2016, 2017) In Lombardia, nella fascia d'età del bambino 0-3 anni, per il 94% dei casi, il nucleo familiare non subisce fortunatamente modifiche.

Progressivamente, l'incidenza della scomposizione del nucleo familiare aumenta percentualmente, nello specifico:

- fascia 3-6 anni, per l' 89% il nucleo non subisce modifiche;
- fascia 6-10 anni si conferma la percentuale della fascia d'età precedente;
- fascia 11-14, per l'83% dei casi il nucleo non subisce modifiche;
- fascia 14-18, per il 78% dei casi il nucleo non subisce modifiche.

Il trend di erosione del nucleo familiare si attesta intorno al 10%.

### **Dati qualitativi del fenomeno**

Il nato pretermine è a rischio di sviluppare importanti anomalie neuroevolutive, che possono essere distinte in maggiori e minori:

- **Le anomalie maggiori**, la cui prevalenza è stimata intorno al 10-15%, comprendono la paralisi cerebrale, il ritardo mentale severo e i deficit visivi e uditivi gravi.
- **Le anomalie minori**, la cui prevalenza varia dal 19 al 51% in base alle diverse casistiche, includono alterazioni dello sviluppo motorio, cognitivo ed emotivo.

Le strutture sanitarie, negli anni, hanno strutturato risposte sanitarie appropriate (precocità della diagnosi, precisa definizione del quadro clinico e predisposizione di un piano di intervento sanitario e riabilitativo) facendo registrare anche una diminuzione del tempo di ricovero del neonato; lasciando però troppo spesso “scoperto” il tempo della rielaborazione psicologica e affettiva dei genitori, che si trovano a gestire improvvisamente il passaggio dal “sogno” alla “tragedia”.

Il passaggio dalla dimissione ospedaliera al domicilio, inoltre, costituisce una fase delicata ma assolutamente fondamentale per la possibile, lenta, faticosa costruzione dell'essere genitori. Riuscire ad offrire un “contenitore” a questa affettività, all'ansia e ai tempi di rielaborazione necessari a questi genitori, per ritrovare una nuova “dimensione”, permette di accrescere e implementare nel tempo la loro sicurezza di potersi prendere cura del proprio figlio, costituendo quindi il presupposto indispensabile per preparare il nucleo familiare al ritorno alla propria casa.

Questo spazio di rielaborazione e di contenimento di ansia dei genitori, ha un valore aggiuntivo e fondamentale rispetto all'intero nucleo familiare, soprattutto là dove sono presenti fratelli o sorelle maggiori.

### **Finalità e obiettivi del progetto sperimentale**

La strategia progettuale è di definire un impianto operativo e gestionale di un progetto sperimentale-pilota, funzionale a:

- promuovere la realizzazione di un servizio di intervento pre-domiciliare, a carattere sanitario e psicosociale. Il servizio è orientato a favorire per i genitori di neonati con rischio di patologia invalidante o accertata un passaggio protetto dalla dimissione ospedaliera (spesso dal reparto di terapia intensiva neonatale) fino al definitivo rientro al domicilio, consentendo loro di elaborare la situazione e di sperimentare, in un ambiente protetto e capace di sostenerli, i principali contenuti di natura assistenziale.
- sostenere i genitori nell'inserimento dei neonati nell'ambito familiare, inteso come luogo primario, favorendo l'instaurarsi di una relazione affettiva quotidiana volta a garantire lo sviluppo di tutte le potenzialità del bambino e la costruzione di una relazione familiare con tutti i componenti del nucleo.

La strategia progettuale si impernia sui seguenti specifici obiettivi:

- realizzare un sistema abitativo “intermedio” e “teso all'autonomia,” che sia appropriato rispetto al contesto familiare, flessibile e modulare in relazione ai servizi di accompagnamento al domicilio, assicurando un supporto capace di far crescere e rafforzare la genitorialità e le sue molteplici competenze;
- sviluppare all'interno dello spazio abitativo intermedio percorsi e dispositivi esperienziali e di confronto con altri genitori, al fine di “ridurre la percezione della solitudine e di abbandono”;
- innovare l'importanza del processo di presa in carico delle famiglie, inteso come percorso di monitoraggio successivo e di presa in carico leggera al momento di rientro stabile nel domicilio della famiglia;
- valutare i risultati dell'intervento di accompagnamento e la trasferibilità del progetto ad altre strutture territoriali di Milano e della Regione Lombardia.

## Struttura e impianto operativo

Nell'ambito del progetto, la dimissione protetta è concepita come un accompagnamento, non solo verso il domicilio, ma anche nella sfera "immateriale" dell'essere e del sentirsi genitore.

Le famiglie cui si indirizza il servizio, sono quelle con neonati pretermine con o a rischio di patologia invalidante, che necessitino di supporto psicosociale, di continuità assistenziale nonché di una conoscenza responsabile della dotazione di supporti riabilitativi e tecnologici (ad esempio nutrizionali e respiratori, inclusa l'ossigenoterapia).

Per evitare disagi alla famiglia e al neonato, il percorso dopo la dimissione deve essere inserito in appartamenti di cohousing – meglio se nella prossimità dell'ospedale - che assicuri l'assistenza generale medico-infermieristica fuori dal contesto ospedaliero.

### A) La struttura abitativa

Il progetto di Cohousing "Pronti per casa" si articola nella proposta di 2/3 appartamenti (bilocali o trilocali) adiacenti, in cui verranno individuati spazi e servizi comuni (lavanderia, salone per incontri e scambio relazionali) orientati a sviluppare spazi di "normalità e di relazione", senza interferire con l'esigenza di vivere spazi intimi del nucleo familiare autonomo.

Il collocamento del cohousing ottimale è da individuarsi all'interno o nelle vicinanze dell'Ospedale, in modo tale da poter garantire e facilitare l'accesso ai servizi medici specializzati.

### B) Offerta del cohousing

Il tempo di permanenza di ciascun nucleo familiare in questi appartamenti può variare da 1 mese a 3 mesi, prevedendo, qualora necessaria, la possibilità di un prolungamento del soggiorno in relazione agli specifici processi di autonomia e di indipendenza dei genitori.

Al momento della presa in carico delle famiglie, lo staff del progetto organizzerà per ogni nucleo familiare un piano personalizzato, flessibile e modulare, corrispondente e appropriato all'esigenza del nucleo familiare tale da poter far fronte alle prevedibili difficoltà di gestione della vita quotidiana del proprio bambino.

La sperimentazione di questo sistema di appartamenti di "ri-costruzione dell'autonomia", non prevede la presenza fissa H24 di personale specializzato, ma una programmazione giornaliera di attività specifiche coerenti con il piano personalizzato (quali ad es. momenti di formazione e di supervisione in relazione alle dimensioni emotive dei genitori e/o di affiancamento nelle cure del neonato). Si prevede la presenza mirata di volontari, che costruiscano relazioni significative con le famiglie; elemento importante per la continuità di supporto della famiglia al momento del rientro a casa.

L'accesso al servizio per le famiglie, che rientrano nelle caratteristiche sopra descritte, è gratuito. I soli costi che restano a carico della famiglia saranno quelli afferenti alle spese vive della vita quotidiana autonoma.

### C) Composizione dello staff e funzioni operative

Lo staff previsto è costituito da:

- 1 figura di **coordinamento e di regia** a tempo pieno, con funzioni di programmazione, di organizzazione operativa e di raccordo con i diversi attori nelle relazioni con le famiglie
- 1 **psicologo part-time**, con funzione di supporto individuale ai nuclei familiari
- 1 **operatore socio-sanitario part-time**, con funzioni di trasferimento e consolidamento delle competenze dei genitori nella dimensione di cura del neonato e di utilizzo dei supporti riabilitativi
- 1 **assistente sociale part-time**, con la funzione di accompagnamento delle famiglie al ritorno del proprio domicilio e di monitoraggio dell'assetto delle relazioni familiari
- 1 **architetto esperto in domotica**, con funzioni di accompagnamento alle attenzioni architettoniche per "trasformare la casa di arrivo" in una casa attenta e predisposta per l'esigenza della crescita del neonato.

Il personale infermieristico è afferente all'ospedale di riferimento.

## **Sistema di analisi e valutazione dei risultati della sperimentazione**

Nei primi due anni di sperimentazione devono essere individuati degli indicatori di efficacia, efficienza e di contenuto.

Riteniamo che in una prima fase siano significativi almeno i seguenti indicatori:

### **Indicatori di efficacia**

- diminuzione del 20% delle richieste di emergenza o eventi di riospedalizzazioni nel primo anno di vita;
- diminuzione del tempo di attivazione del sistema domiciliare;
- diminuzione del tempo di dimissioni ospedaliere;
- aumento dell'autonomia del nucleo familiare nella gestione della cura del neonato.

### **Indicatori di efficienza**

- diminuzione dei costi di degenza e delle successive ospedalizzazioni;
- diminuzione di domande di attivazione di servizi non appropriati;
- diminuzione del tasso di solitudine dei genitori .

### **Indicatori del grado di soddisfazione della famiglia (questionario)**

- Raggiungimento più veloce della autonomia nelle competenze alimentari, respiratorie e motorie;
- Raggiungimento più veloce della gestione dell'ansia e dell'assestamento delle relazioni familiari.