

VareseNews

Due mesi di lezioni a distanza per i piccoli pazienti della Nostra Famiglia

Pubblicato: Venerdì 24 Aprile 2020



In seguito all'emergenza Covid e al lockdown dell'8 marzo, **i bambini in carico ai centri di riabilitazione della Nostra Famiglia stanno sperimentando una nuova modalità di presa in carico a distanza.**

In Lombardia, nei centri di **Bosisio Parini, Lecco, Ponte Lambro, Como, Vedano Olona, Castiglione Olona, Cislago, Sesto san Giovanni e Carate Brianza** sono state attivate delle **équipe smart per seguire "in remoto"** – cioè attraverso piattaforme online – i bambini e le loro famiglie, sotto costante supervisione del responsabile clinico e, per le situazioni di maggiore fragilità e complessità, con un supporto psicologico ed educativo specializzato, per far fronte alle difficoltà di una lunga permanenza in casa, certamente non usuale e non facile.

Per ogni bambino è stata fatta **una valutazione del bisogno e sono state individuate**, in costante confronto e collaborazione con i genitori, **attività finalizzate alla prevenzione dei danni conseguenti alla forzata interruzione degli interventi riabilitativi in box**, personalizzati in base alla conoscenza e alla verifica fatta a distanza della situazione.

«Abbiamo denominato questo articolato sistema di azioni **#LaNostraFamigliaÈconTe** perchè l'impegno riabilitativo dell'Associazione svolto nei confronti della disabilità in età evolutiva non è venuto meno durante questa pandemia » afferma la Direttrice regionale dei centri lombardi della Nostra

Famiglia **Francesca Pedretti**, mentre il Direttore Sanitario **Massimo Molteni** spiega: «vogliamo essere un'unica famiglia competente che si fa vicina ed entra, grazie alla tecnologia e con la massima discrezione possibile, nelle case di queste famiglie, per non lasciare solo nessuno».

«Abbiamo scoperto che questo modo di incontrarsi al PC assume un nuovo valore – precisa la neuropsichiatra **Maria Nobile** – per le famiglie, soprattutto per alcune particolarmente isolate, la sensazione è stata quella di aver trovato la boa a cui aggrapparsi nel mezzo dell'oceano; per noi clinici la scoperta di essere capaci, di fronte a un ostacolo così inatteso e sconvolgente, di cambiare in corsa, modificando assetti organizzativi e personali, per continuare ad essere quello che siamo: clinici e terapeuti. E questo grazie a risorse inattese e alla tecnologia».

Neoplasie cerebrali: stesso numero di trattamenti con il terapeuta di riferimento.

Per quanto riguarda i bambini con neoplasia cerebrale in carico all'Unità di Riabilitazione Neuroncologica e Neuropsicologica di Bosisio Parini, è stato garantito lo stesso numero di trattamenti, effettuati a domicilio e con lo stesso terapeuta di riferimento: “sono modalità che siamo in grado di proporre perché negli ultimi anni abbiamo sviluppato dei programmi utilizzando le tecnologie per ottenere il massimo dalle nostre prestazioni, sia cliniche sia di ricerca scientifica”, spiegano le dottoresse Geraldina Poggi e Alessandra Bardoni.

ADHD: training individuali, di gruppo e per i genitori

Anche per l'ADHD sono state impostate in modalità video conferenza tutte le attività psicologiche e di psicoterapia per i bambini e colloqui psicologici con i genitori: “dal lockdown hanno effettuato o stanno effettuando terapia psicologica i genitori di 35 bambini con percorsi di parent training e 25 bambini con percorsi individuali e di gruppo da remoto”, spiegano le psicologhe Laura Vanzin e Valentina Mauri. “Sono sincera, avevo delle riserve sul parent training a distanza – dice una mamma – ma stamattina nonostante la stanchezza ho proprio percepito il beneficio delle sue parole. Grazie per non averci abbandonato, grazie per averci messo l'anima. L'ho sentito sulla mia pelle e sul mio cuore: sollievo”.

Servizio di psicofarmacologia: controlli clinici e monitoraggio delle terapie

Il Servizio di psicofarmacologia continua a garantire controlli clinici e monitoraggio delle terapie a più di 200 bambini e adolescenti con problematiche psicologiche e comportamentali associate a disturbi del neuro sviluppo. Tutta l'attività è stata riprogrammata in remoto. “Questi contatti sono di grande sollievo per le famiglie che hanno dato un feedback molto positivo, in un momento così delicato in cui improvvisamente è venuta a mancare una rete di aiuti come la scuola, i servizi riabilitativi, i supporti educativi” spiega la dottoressa Nobile: “infatti, nella distanza e nell'impossibilità di muoversi e di incontrarsi diventa più urgente il bisogno di comunicare, condividere, rassicurare, comprendere e supportare.

Paralisi Cerebrale Infantile: interventi riabilitativi ma anche gioco

Anche 100 bambini con Paralisi Cerebrale Infantile stanno sperimentando, con le loro famiglie, una nuova modalità di presa in carico, centrata sulla partecipazione e abilitazione nel contesto di vita quotidiano dei bambini e dei genitori. Attraverso interventi di orientamento e supervisione, effettuati in videochiamata con scadenze e tempi concordati con la famiglia, vengono indicate e monitorate le modalità di utilizzo e posizionamento di ausili, ortesi, facilitazione degli schemi motori più funzionali al contesto domiciliare, assistenza nella gestione del pasto, della cura di sé, del tempo di gioco.

Autismo: seguiti a distanza 389 pazienti in Lombardia

Dal 9 marzo è attiva la gestione in remoto per 389 pazienti ambulatoriali con Disturbo dello spettro autistico: per tutti i bambini è stata fatta una valutazione del bisogno e sono state individuate attività finalizzate alla organizzazione dei tempi e dei contenuti personalizzati in base alla conoscenza pregressa di ciascuno. Il tutto in costante confronto e collaborazione con i genitori, con i quali sono stati effettuati 554 colloqui.

Servizio residenziale per i minori con disturbi complessi: scuola, giochi e laboratori per rendere

L'isolamento meno faticoso

In seguito all'emergenza, 14 ragazzi in carico al Servizio residenziale per minori di Bosisio Parini sono rientrati al proprio domicilio, dove continuano a essere monitorati attraverso l'utilizzo di piattaforme digitali, mentre altri 15 ragazzi, in situazione di forte disagio sociale, sono rimasti presso il Servizio. Gli educatori si sono subito attivati e hanno preparato una programmazione settimanale di esperienze significative e coinvolgenti, come concorsi fotografici, laboratori di cucina, attività espressive e manuali-creative, laboratori di informatica. Sono garantite la continua comunicazione con le famiglie e le attività scolastiche, attraverso il contatto da remoto con gli insegnanti.

A Bosisio Parini ricoverati pazienti dagli altri ospedali

Dal 30 marzo La Nostra Famiglia di Bosisio Parini ha iniziato a ricoverare presso il piano zero del settimo padiglione pazienti provenienti da altre strutture sanitarie (Istituto Gaetano Pini, Ospedale San Carlo di Milano e Ospedale di Lecco-Bellano), per favorire una decongestione degli ospedali pubblici ormai quasi interamente dedicati ai casi Covid positivi. Si tratta di persone anziane, fragili, portatrici di patologie multiple che effettuano presso la struttura di Bosisio la riabilitazione necessaria prima del trasferimento al domicilio.

Restano operativi due piani di degenza per la neuroriabilitazione e per la riabilitazione funzionale con circa una sessantina di pazienti in età evolutiva ricoverati e provenienti non solo dalla Lombardia ma dall'intero territorio nazionale.

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it