

# PROGETTO IL TRAMPOLINO

Per bambini europei

## MALATTIE CRONICHE E QUALITA' DI VITA: UNA RISPOSTA CONCRETA

Il progetto de "Il Trampolino" nasce da una brillante intuizione del professor Guido Caccia, che avendo lavorato per anni con bambini trapiantati di fegato, si è reso conto che la buona guarigione del paziente bambino a livello medico, non automaticamente portava ad avere effetti positivi nella qualità di vita e nell'inserimento sociale, anzi ne limitava e distorceva il normale sviluppo.

In collaborazione con l'Associazione Don Tarcisio Festa, ONLUS nasceva l'idea di organizzare campi estivi medicalizzati di circa 12 giorni, in cui i piccoli pazienti possano sperimentarsi nella separazione dai propri genitori e trascorrano una vacanza insieme a tanti altri ragazzi e ragazze europei affetti da diverse patologie croniche.

Nell'estate 1999 parte concretamente "Il Trampolino" e il luogo prescelto è Borno (BS) a 1000 mt. s.l.m., luogo che offre condizioni climatiche, ambientali ottimali per questa esperienza.

Dal 1999 al 2005 hanno partecipato al progetto circa centoottanta bambini reclutati inizialmente dai reparti di Chirurgia Pediatrica, in seguito anche dai reparti di Pediatria e di Neuropsichiatria Infantile, con l'obiettivo di costituire un gruppo di bambini con patologie differenti.

La tribù del Trampolino, così come amava definirla il professor Caccia, è composta da personale volontario:

operatori sanitari : medici, psicologi, infermieri, soccorritori (volontari di Brescia Soccorso) e personale logistico (gestione casa, cucina, pulizia, acquisti, ecc.) che costituiscono un'equipe di lavoro costantemente in contatto per incontri di organizzazione, confronto, verifica e formazione.

Mediamente in ogni campo la presenza è di: almeno 1 medico per ogni reparto di provenienza dei bambini ed è richiesto un medico accompagnatore nei gruppi provenienti da altre nazioni europee, almeno 2 infermieri e 2 soccorritori, un minimo di 2 operatori ogni 3 bambini tra 6 e 8 addetti alla logistica.

Il Trampolino si propone di aiutare i bambini malati e le loro famiglie ad avere il coraggio di spiccare il volo verso una vita fatta non solo di dolore, malattia e solitudine, ma anche di gioia e di possibilità di crescita.

**Progetto trampolino - vacanza protetta per bambini di 6-14 anni con patologia cronica provenienti da tutti i paesi europei**

### **Contesto**

Progetto di promozione della salute realizzato in un contesto sanitario, assistenziale ed educativo di supporto ai minori con patologia cronica ed alle famiglie verso l'autonomia di gestione della malattia e dei trattamenti terapeutici, e verso l'integrazione e acquisizione di modalità adattive educative e sociali. Progetti con gli stessi scopi sono già stati realizzati in altri Paesi: negli Stati Uniti in Francia ed in Irlanda per iniziativa di Paul Newman. Quelli già attuati hanno dimostrato gli enormi benefici ottenibili con un periodo di soggiorno (12 / 15 giorni) in gruppo con altri bambini con gli stessi problemi, in ambiente piacevole, costantemente vigilato dal punto di vista sanitario.

Per realizzare esperienze sanitarie ed educative integrate e condivise, il territorio di riferimento è quello della Regione Lombardia, con accoglienza sia di soggetti extra-regione, sia di soggetti stranieri provenienti da paesi europei e con il coinvolgimento per questi ultimi, di personale

sanitario ed educativo del paese di provenienza. La prima esperienza del Progetto Trampolino risale al 1999 e si è da allora ripetuta annualmente, con soggiorni estivi ed invernali che hanno coinvolto più di 200 bambini ed i loro genitori (circa 30 bambini coinvolti ogni anno).

### **Finalità generale**

Il Trampolino è una vacanza offerta gratuitamente ai bambini dai 6 ai 14 anni provenienti da tutti i Paesi Europei, che hanno subito lunghi periodi di ospedalizzazione e/o dolorose procedure mediche e chirurgiche per affezioni diverse, quali tumori, malformazioni congenite, malattie metaboliche o affetti da patologie croniche o genetiche.

L'obiettivo principale della vacanza, 12 giorni da trascorrere a Borno (BS), in un luogo ameno a contatto con la natura, è quello di aiutare a riconciliare questi bambini con la vita e la gioia di vivere e di dare loro, al ritorno in seno alla famiglia o alla ripresa delle terapie mediche o chirurgiche necessarie, la forza di lottare e di guarire, e di inserirsi con minori difficoltà nel percorso della vita.

Lo stile di vacanza proposto mira ad incrementare la loro autonomia, la creatività, le competenze, l'autocontrollo, l'autostima, la fiducia in se stessi.

Parte essenziale del progetto è la garanzia di un SERVIZIO SANITARIO, approntato per non turbare i bambini, che prevede l'assistenza di medici specializzati ed infermieri in servizio continuo 24 ore su 24, con a disposizione locali attrezzati per assicurare l'assistenza e la terapia per la patologia specifica di ciascuno, anche per le pratiche più complesse e sofisticate (nutrizione parenterale, chemioterapia etc.). Sono possibili inoltre prestazioni di pronto soccorso; a disposizione elicottero ed autoambulanza per il trasporto d'urgenza nei centri ospedalieri più qualificati.

Oggetto del presente progetto è, a sintesi dei primi anni di esperienza ed in previsione di un suo ulteriore sviluppo, la strutturazione di un percorso di costruzione e valutazione di obiettivi sanitari ed educativi integrati con progetti di gruppo ed individualizzati

### **Obiettivi specifici**

Costruire e verificare attraverso esperienze ludiche in cui l'elemento motivante è l'autonomia, le capacità individuali e di gruppo, le abilità di autonomia (quotidiana e terapeutica) in bambini con patologia cronica internistica, chirurgica e neuropsichiatrica

Valutare accettabilità, gradimento ed efficacia dell'esperienza vissuta sia da bambini e genitori, sia da operatori, attraverso:

- l'osservazione individuale e di gruppo delle modalità di gestione e di interazione degli ospiti;
- la valutazione delle risorse dedicate (spazi, strategie terapeutiche, articolazione degli interventi e definizione della gestione da parte degli operatori coinvolti ) e dedicabili;
- la costruzione e l'impiego di questionari di gradimento e di valutazione dell'efficacia dell'intervento rispetto a autonomie, mutamenti emotivi ed affettivi del bambino e dei genitori, motivazioni e significato dell'essere operatori

### **Sviluppo del progetto**

Staff educativo, sanitario e logistico:

- Personale fisso 8 / 10 educatori, 1 segretaria, 5 persone per la gestione logistica
- Personale volontario: sanitario (medici e infermieri), educatori e persone per la gestione logistica (**garantito dalla rete dei servizi che aderiscono al progetto: ospedali, università e associazioni**)

Soggiorni di 12 / 15 giorni in diversi periodi dell'anno (5 estivi e 3 invernali) intervallati da percorsi di formazione ed aggiornamenti per la gestione di tematiche specifiche della malattia cronica (sanitari ed educativi) con stage formativi e progetti terapeutici condivisi da equipe multidisciplinari integrate

Verifica dei progetti, confronto dei percorsi sperimentati e possibilità di formulare progetti operativi come supporto a famiglie, scuole e società