



CARTA DEI SERVIZI DELL'ASSOCIAZIONE DAVIDE CIAVATTINI PER LA RICERCA E LA CURA DEI TUMORI E LEUCEMIE DEI BAMBINI

Come indicato dalla legge 328/2000 art. 13 “La Carta dei Servizi Sociali” definisce i criteri per l’accesso ai servizi, le modalità del relativo funzionamento, le condizioni per facilitare le valutazioni da parte degli utenti”. Tale direttiva ha lo scopo di tutelare i diritti degli utenti delle amministrazioni che erogano servizi alla persona e promuovere la partecipazione attiva degli utenti stessi al fine di migliorare l’offerta delle prestazioni sia sul piano qualitativo, sia sul piano quantitativo.

La Carta dei Servizi porta a considerare gli utenti non come “oggetti” passivi del servizio, ma come “soggetti clienti-utenti” dotati di dignità e capacità di scelta con i quali è di fondamentale importanza l’instaurarsi di un rapporto basato in via prioritaria sulla trasparenza e sulla comunicazione. La carta servizi vuole essere uno strumento di informazione chiaro e corretto rivolto agli utenti, intendendo come tali, i loro familiari, tutori ed enti di riferimento.

L’Associazione

Organizzazione non profit nata nel 1993 per volontà del fondatore Luigi Ciavattini, della moglie Margherita Iannaccone e dell’operatore sanitario Italo Ciaralli.

L’Associazione Davide Ciavattini si prende cura dei bambini e dei ragazzi colpiti da malattie oncoematologiche e in cura presso il dipartimento di oncoematologia dell’Ospedale Pediatrico del Bambino Gesù di Roma.

L’Associazione ha sede in Roma ed è attualmente presente e attiva presso il dipartimento di oncoematologia dell’OPBG di Roma grazie all’opera di pedagogiste che svolgono attività di assistenza psicosociale, ricreativa ed educativa.

L’Associazione opera nel campo assistenziale con un approccio altamente professionale riconoscendo il gioco e il tempo libero come un diritto e come base del percorso di crescita di ciascun paziente. L’Associazione si rivolge a tutti i bambini oncoematologici e dedica particolare cura alla dimensione familiare che è fondamentale nello sviluppo positivo del bambino che attraverso un momento di fragilità.

*“Il gioco è un elemento essenziale nel processo maturativo del bambino,
nel graduale passaggio dalla condizione di assoluta dipendenza dell’infanzia*

alla progressiva autonomia e rappresenta la manifestazione dei suoi sentimenti, conflitti, pensieri e della sua percezione della realtà”.

Susan Knell”

Lo staff è qualificato ed è composto da psicologi, pedagogisti e maestri di arte, musico-terapeuti, clown terapeuti e pet terapeuti.

Oltre all'attività assistenziale l'Associazione svolge anche una rilevante attività di accoglienza attraverso una Casa Famiglia a disposizione dei bambini e delle famiglie residenti lontano da Roma e dall'OPBG e non in grado di poter rientrare nelle loro abitazioni al termine delle giornate di terapia in Day Hospital. Per queste famiglie e in particolare nei casi di trapianto di midollo osseo, la vicinanza all'Ospedale è un fattore critico per il successo delle terapie e i costi per provvedere in autonomia alla propria sistemazione vicino all'ospedale per il lungo periodo necessario al completamento delle cure sarebbero proibitivi.

Ha una disponibilità di 17 alloggi (monolocali) distribuiti su 2 piani. Agli alloggi si affiancano spazi comuni di servizio (lavanderia, sala TV, refettorio) e ampi spazi dedicati alle attività ricreative. L'edificio dispone di un cortile-giardino dedicati al relax ed al gioco.

Gli alloggi, gli spazi comuni e i servizi sono arredati con componenti, materiali e colori adatti all'infanzia e idonei a garantire il miglior livello di sicurezza ambientale-medica.

La Casa di Accoglienza (Casa di Davide) è destinato unicamente ai bambini in cura presso il dipartimento di oncematologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. La valutazione circa la assegnazione degli alloggi e i tempi di permanenza viene effettuata solo dai medici oncematologi e dalla assistente sociale.

L'Associazione Davide Ciavattini provvede interamente al funzionamento e al mantenimento della struttura grazie alle donazioni e richiede un investimento di circa 100.000 euro all'anno.

Visione e Missione

I nostri obiettivi sono quelli di dare supporto psicosociale ai piccoli pazienti che si trovano a dover affrontare un percorso di una malattia oncematologica tenendo conto delle direttive della Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza e della Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale.

La nostra missione è un progetto educativo.

Il Progetto educativo dell'Associazione Davide Ciavattini Onlus si pone dunque le seguenti finalità:

- Favorire la crescita di bambini e adolescenti attraverso esperienze di gioco, creative ed educative flessibili, personalizzate e nel rispetto dei diritti della persona;
- Fornire occasioni di espressione e comprensione dei vissuti;
- Costruire una rete sociale in grado di offrire sostegno e supporto a bambini, adolescenti e famiglie;
- Incrementare i rapporti di rete tra Associazione e territorio circostante;

- Sensibilizzazione rispetto all'approccio umano alle cure,

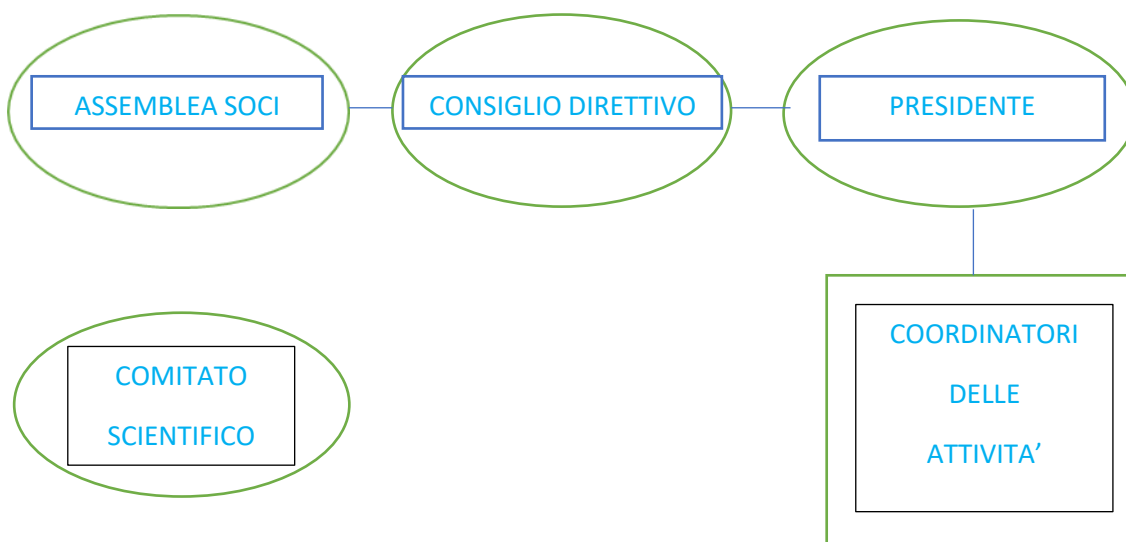
PRINCIPI FONDAMENTALI

L'Associazione Davide Ciavattini pone rilevante valore all'osservanza dei principi di etica, rispetto della vita e dignità, onestà, trasparenza, lealtà, correttezza e dei principi di deontologia la cui costante e determinata applicazione consente di conservare il patrimonio di affidabilità e credibilità conquistato nel tempo grazie all'opera straordinaria del fondatore Luigi Ciavattini. Il rispetto di questi valori è sancito attraverso l'adozione di un codice etico che contiene i principi guida volti a ispirare i comportamenti di tutti i soggetti coinvolti a vario titolo nella nostra missione.

Ognuno dei nostri volontari offre il proprio tempo e il proprio impegno gratuitamente senza alcun desiderio di guadagno o vantaggio personale.

Le risorse finanziarie necessarie al funzionamento della Associazione sono reperite con la massima trasparenza e secondo l'interesse esclusivo dell'associazione e mai a vantaggio personale o di terzi. Le risorse sono utilizzate secondo il criterio della buona gestione per fini conformi a quelli indicati nello Statuto nel rispetto delle indicazioni fornite dai donatori qualora ovviamente siano manifestate.

ORGANIGRAMMA



AREE DI INTERVENTO E SUPPORTO

Le “emergenze educative” individuate ci impongono di offrire una cornice teorica chiara di riferimento al servizio educativo già in essere dell’Associazione. La figura dell’educatore in onco-ematologia pediatrica consente di fornire fin dalla diagnosi un percorso educativo personalizzato, al fine di contribuire a dare maggiori strumenti ai caregiver per affrontare le sfide emotive e organizzative che si presentano nel percorso di cura.

L’educatore partecipa alla cura, occupandosi del benessere psico – affettivo e della socializzazione dell’intero nucleo familiare, promuovendo un percorso di educazione alla resilienza; un percorso educativo, dunque, che vuole aiutare la famiglia ad inserire la malattia nella propria esperienza esistenziale. Tale figura si occupa di attuare, gestire e valutare le azioni educative, garantendo una progettazione mirata degli interventi. Le attività espressive, ricreative ed educative, da condividere con il mondo esterno, hanno lo scopo di sostenere la dimensione emotiva e di incentivare l’inclusione sociale a cui i bambini e gli adolescenti naturalmente appartengono e a cui devono tornare.

L’equipe educativa, dunque, si impegna a:

- tutelare le tappe di sviluppo del bambino e dell’adolescente, offrendo occasioni di socializzazione che facciano trascorrere il tempo in modo stimolante;
- offrire tempi costruiti e progettati a misura che permettano a bambini e adolescenti di esprimere i propri sogni e i propri talenti in situazioni di normalità;
- proporre attività educative e ludiche nella Casa di Davide;
- proporre attività educative e ludiche nei reparti di onco-ematologia dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma;
- progettare e svolgere progetti tra i quali quelli di teatro-terapia;
- ricercare e costruire reti sul territorio per garantire il massimo grado di inclusione e socializzazione di bambini, adolescenti e famiglie;
- costruire un’equipe multidisciplinare, costituita da educatori, psicologi, professionisti del sociale e comitato direttivo che sia in grado di rispondere al bisogno di ampliare e migliorare la rete per le famiglie;
- programmare con cadenza mensile una riunione di condivisione, aggiornamento e monitoraggio degli obiettivi raggiunti;
- ricercare e partecipare a bandi di carattere nazionale e internazionale;
- monitorare e coordinare attività di tirocinio pedagogico rispettando gli accordi presi con le Istituzioni di riferimento e ricercare nuove convenzioni;
- rendicontare le attività svolte, con possibilità di produrre documentazione da diffondere.

Metodologia educativa

Secondo la definizione dell’OMS, l’obiettivo dell’Organizzazione Mondiale della Sanità è “il raggiungimento, da parte di tutte le popolazioni, del più alto livello possibile di salute”, definita come “uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale” e non semplicemente “assenza di malattie o infermità”.

Consideriamo la persona in un'ottica bio-psicosociale, definendo in tal modo la salute come determinata da fattori fisici, psichici e sociali. Per tali ragioni, l'intervento educativo-pedagogico si inserisce al fianco del resto degli approcci e intende tutelare l'aspetto sociale ed emotivo del bambino, dell'adolescente e della famiglia.

La socializzazione, in effetti, in ogni fase di crescita è un tassello fondamentale per la costruzione della propria personalità; la malattia limita le occasioni di scambio e incontro tra pari, e attraverso l'attività educativa si intende colmare tale gap, agendo nel rispetto delle condizioni di salute ma offrendo opportunità di scambio e incontro.

Nel rispetto della Carta dei Diritti dei Bambini Ospedalizzati, in particolare, l'agire educativo si impegna a tutelare tali diritti:

- Il bambino e l'adolescente hanno diritto al godimento del massimo grado raggiungibile di salute (Diritto 1);
- Il bambino e l'adolescente hanno diritto ad essere assistiti in modo "globale" (Diritto 2);
- Il bambino e l'adolescente hanno diritto alla tutela del proprio sviluppo fisico, alla loro vita di relazione anche nei casi in cui necessitino di isolamento (Diritto 6);
- Il bambino, l'adolescente e la famiglia hanno diritto alla partecipazione (Diritto 14).

L'attività educativa utilizza una metodologia progettuale e laboratoriale. L'elemento essenziale dell'intervento è la stimolazione della creatività, e si avvale di tanti strumenti (es. pittura, fotografia, lettura, teatro, gioco ecc.). La modalità dell'intervento è quella ludica. Il gioco costituisce infatti un elemento essenziale nello sviluppo affettivo e cognitivo del bambino e dell'adolescente e la sua evoluzione accompagna la crescita e la rende possibile: dal gioco di esplorazione del proprio corpo e del corpo della madre nel neonato, al gioco simbolico e di finzione, dal gioco solitario al gioco in parallelo fino al gioco in gruppo. L'attività ludica è prima di tutto "un atto libero, che si svolge per puro piacere dello spirito" (J. Huizinga, 1973), e quindi diverte e coinvolge chi vi si dedica, altrimenti non ha senso. Ma è allo stesso tempo una cosa seria perché è proprio attraverso il gioco che il bambino e l'adolescente si mettono alla prova, entrano in relazione con l'ambiente ed esprimono la propria fantasia e le proprie attitudini. Nel corso di un ricovero in ospedale diventa essenziale incoraggiare il bambino e l'adolescente a mantenere vivo un rapporto con la propria immaginazione, e a canalizzare nelle storie, nei disegni e nei giochi le loro fantasie, le loro paure e i loro bisogni. Affinché queste esperienze possano essere elaborate bisogna quindi muoversi oltre le parole e il linguaggio verbale, aiutando i bambini e gli adolescenti a recuperare il contatto con le proprie capacità di giocare e di esprimersi.

L'intervento pedagogico in generale si inserisce nel filone della "pedagogia della resilienza". Con "resilienza" si intende la capacità di affrontare, resistere e riorganizzare in maniera positiva la propria vita dopo aver subito eventi particolarmente negativi e traumatici; questo è l'intento generale della pedagogia della resilienza in ospedale. Infine, il processo di empowerment permette alla persona di organizzare e condurre attivamente la propria esistenza, mettere le proprie energie al servizio di obiettivi personali e realistici, ricercare strumenti e strategie per comprendere la realtà in cui vive. Nel contesto della malattia oncoematologica pediatrica vuol dire condurre bambini e adolescenti in un percorso in cui divengono protagonisti attivi, mettendo in atto strategie di coping e aumentando la compliance alle cure.

PROGETTI

in reparto sono stati realizzati numerosi progetti, qui riassunti in breve:

- la convezione con l'università Roma Tre che ci permette di formare studenti universitari futuri educatori e pedagogisti (abbiamo ospitato circa 20 studenti).
- Il progetto "A teatro per Natale" che ci ha permesso di andare in scena con due fantastici spettacoli.
- La mostra artistico narrativa "Il nostro mondo fantastico" realizzata con i dipinti e le storie dei ragazzi.

Quest'anno abbiamo anche potuto sperimentare il lavoro con altre associazioni, con la scuola e con il progetto adolescenti e sono nati nuovi progetti:

- il progetto "Kamishibai - teatrino di carta";
- Il ciclo di laboratori dedicati agli adolescenti in reparto con l'associazione 4you;
- il Progetto "una rete per noi" con la collega Annalisa e le 4 associazioni, rivolto a ragazzi dai 18 anni in su in cura presso il dipartimento, con l'obiettivo di fornire loro occasioni di socializzazione.

CANALI DI COMUNICAZIONE

ON LINE

Il sito web e i social media sono i canali vetrina dell'Associazione Davide Ciavattini. Il loro scopo è di raccogliere tutte le informazioni che riguardano l'Associazione, la sua storia e i suoi servizi, creare una comunità che giri attorno al concetto di assistenza e accoglienza per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle esigenze dei pazienti oncoematologici e delle loro famiglie e che anche nella difficoltà e nella fragilità è possibile che convivano anche gioia e serenità.

OFFLINE

L'Associazione realizza un Magazine su base semestrale. Si tratta di uno strumento per raccontare l'Associazione, le sue attività, coinvolgere i pazienti e le loro famiglie, condividere le tematiche che li riguardano.

I contenuti spaziano dal campo della pediatria, alla psicologia, al mondo fantastico delle fiabe, passando per articoli tematici scientifici e divertenti laboratori da mettere in pratica.