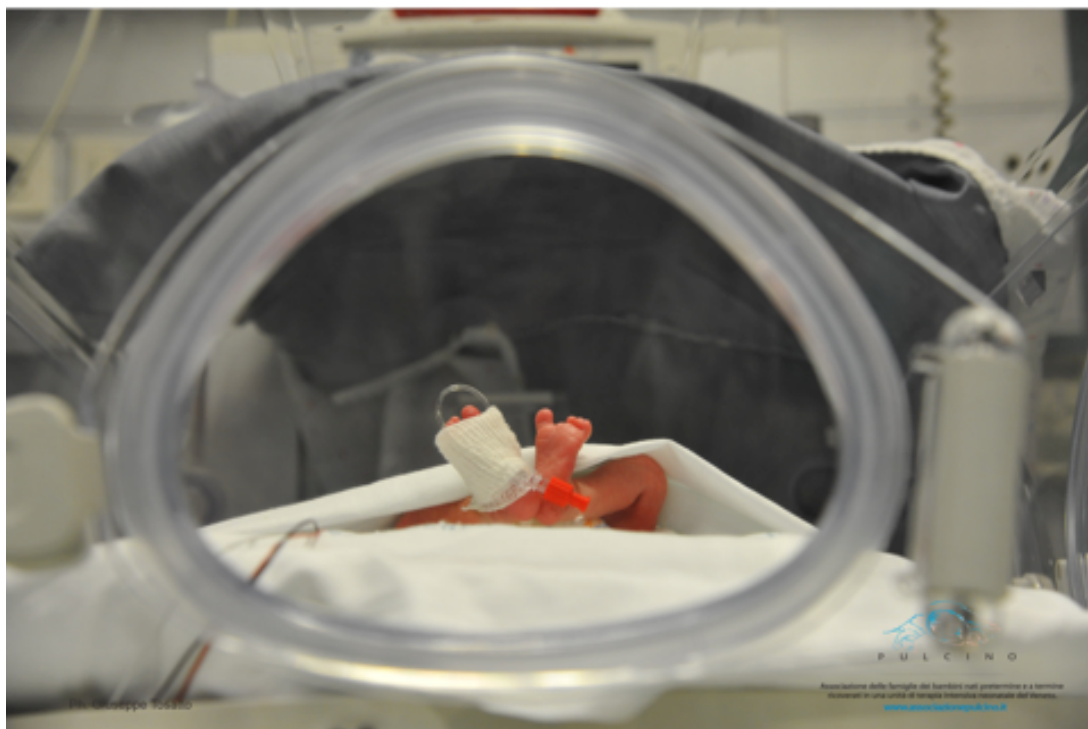




## ASSOCIAZIONE PULCINO

Associazione delle famiglie dei bambini nati pretermine e a termine ricoverati in una unità di terapia intensiva neonatale del Veneto



Coordinamento Nazionale delle  
Associazioni per la Neonatologia



## La nascita prematura



**La nascita prematura e le particolari condizioni della degenza in Terapia Intensiva Neonatale sono percorsi di grande sofferenza che cambiano profondamente la vita futura sia del bambino, che della sua famiglia.**

Il 6,5% delle gravidanze non raggiunge il normale termine di gestazione di 40 settimane, ben l'1% viene alla luce al di sotto della 32ma settimana e lo 0,50% al di sotto della 28ma settimana. Questi piccoli bambini non sono in grado di sopravvivere autonomamente e vengono accolti in un'utero altamente tecnologico e sofisticato che provvede al mantenimento delle loro funzioni vitali portandoli fino alla completa maturità.

L'assistenza e la cura dei nati pretermine necessita di personale ad altissima specializzazione e di tecnologie estremamente sofisticate e gli ottimi risultati che le tecnologie biomediche per le cure intensive neonatali hanno ottenuto in questi ultimi anni, hanno permesso la sopravvivenza anche a bambini nati solo alla 23ma settimana di gestazione (quinto mese di gravidanza) o con pesi alla nascita molto bassi che sfiorano i 400 gr.

Esistono ovviamente vari gradi di prematurità che non sono solo semplici numeri. La differenza tra un neonato di 23 settimane ed un neonato a termine è paragonabile alla differenza tra un bambino di qualche mese ed un adolescente. La specializzazione, la cura e l'attenzione del personale sanitario dei reparti di terapia intensiva neonatale, risultano determinanti per il futuro di questi piccoli.



## Possibili conseguenze



### **Lo sviluppo clinico e neurologico dei bambini nati prematuri è completamente diverso rispetto ad un neonato nato a termine e senza patologie.**

Sono piccolissimi bambini che possono restare ricoverati in un reparto di terapia intensiva neonatale per due, tre, anche oltre quattro mesi, e vengono dimessi quando raggiungono un minimo di autonomia: respirare, succhiare e deglutire. Spesso anche nei primi giorni a casa possono avere bisogno di ausili come il saturimetro per monitorarne la respirazione. Inoltre:

- Sono più soggetti a contrarre infezioni ed emorragie cerebrali con possibili conseguenze cognitive e motorie.
- Possono avere difficoltà respiratoria che si protrae anche per anni.
- Possono riscontrare danni visivi come gravi miopie e in alcuni casi cecità.
- Possono riscontrare danni uditivi lievi o gravi.
- Nella maggioranza dei casi sono bambini sottopeso e molto gracili.



## Sostegno alla “famiglia prematura”



**Lo sviluppo extrauterino anticipato e le particolari condizioni della degenza in Terapia Intensiva Neonatale sono percorsi di grande sofferenza che cambiano profondamente la vita futura sia del bambino, che della sua famiglia.**

Un evento fortemente traumatico come la nascita prematura, interrompe bruscamente un complesso processo di maturazione fisica e psicologica. Le lunghe degenze ospedaliere, possono implicare difficoltà nello sviluppo psico-affettivo e relazionale di tutta la famiglia. I genitori che si trovano a vivere questa situazione possono riscontrare difficoltà sia nella comprensione dei problemi, sia nell'accettazione del loro caso.

Spesso i bambini, seppur nella maggioranza dei casi non riscontrano forme di gravi ripercussioni, possono andare incontro a difficoltà di attenzione e concentrazione, nello sviluppo percettivo, sensoriale, motorio, relazionale, affettivo.

Considerando il percorso di “un feto extrauterino” stressato dalla terapia intensiva ci si chiede quanto il suo sviluppo sarà frutto del suo patrimonio genetico e quanta l'interazione con l'ambiente in cui ha dovuto vivere e nella progressione dello sviluppo del cervello, quanto influiranno le modificazioni biochimiche dovute alla separazione con la madre.



**L'Associazione Pulcino, fondata nel 1996, è formata da famiglie di bambini nati pretermine. La sua attività di volontariato è rivolta a sostegno dei reparti di Terapia Intensiva Neonatale del Veneto e alle "famiglie premature" del Veneto.**

Dal 1997 è iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato con il n° PD0276 e dal 2022 al Repertorio RUNTS 53329, persegue esclusivamente le finalità previste all'art. 100 comma 2 lettera a del D.P.R. 917/86.

Fin dall'inizio i genitori fondatori volontari, hanno voluto centrare tutte le loro azioni sulla base delle proprie esperienze e si sono sempre posti in ascolto dei genitori i cui figli sono ricoverati in un reparto di terapia intensiva neonatale, dapprima a Padova e poi nel corso degli anni, nei vari reparti del Veneto, proprio per seguire da vicino i genitori.

In questi anni, con le attività, l'impegno e le raccolte fondi, Associazione Pulcino ha sempre cercato di perseguire due obiettivi primari:

- incentivare la qualità della degenza ospedaliera dell'intera "famiglia prematura"
- favorire le condizioni per un'ottimale crescita di questi bambini

Pulcino contribuisce a migliorare le condizioni di accoglienza nei reparti di terapia intensiva neonatale del Veneto con azioni concrete come ad esempio la donazione di innumerevoli strumenti medici e proponendo, finanziando ed organizzando corsi di aggiornamento per gli operatori sanitari. Ma l'intervento più importante resta sempre nei confronti dei bambini e dei genitori, in particolar modo per quanto riguarda gli aspetti emotivi, psicologici e riabilitativi, collegati al forte trauma che i piccoli neonati e genitori vivono in maniera drammatica al momento della nascita e che, il più delle volte, perdura oltre l'inserimento scolastico del bambino.



## Sintesi dello statuto

- ✓ L'Associazione si propone di essere un valido punto di riferimento per quei genitori che si trovano a vivere l'esperienza del ricovero del proprio neonato nell'Unità di Terapia Intensiva Neonatale, fornire quindi la massima e sollecita assistenza di carattere morale, materiale e psicologico ai genitori ed ai familiari dei neonati ricoverati, attraverso l'opera di volontariato e la presenza personale e gratuita dei propri associati.
- ✓ L'Associazione è al fianco dei genitori anche dopo le dimissioni dall'Unità di Terapia Intensiva Neonatale, soprattutto in caso di necessità e di problemi che dovessero eventualmente evidenziarsi in un secondo tempo.
- ✓ L'Associazione promuove ogni tipo di iniziativa atta a favorire la presenza dei genitori all'interno dell'Unità di Terapia Intensiva Neonatale e facilitare i rapporti tra i genitori e gli operatori sanitari.
- ✓ Stimolare e favorire la ricerca scientifica nel campo della neonatologia e delle problematiche relative allo sviluppo neuroevolutivo dei neonati a rischio.
- ✓ Promuovere l'aggiornamento professionale degli operatori sanitari, sociali e scolastici, attraverso l'organizzazione di corsi di formazione e aggiornamento, seminari, giornate di studio, convegni e congressi.
- ✓ Promuovere l'informazione a livello della cittadinanza, delle autorità e delle varie istituzioni, relativa ai problemi del neonato pretermine e delle problematiche relative al feto e al neonato a rischio mediante il coinvolgimento dei vari operatori.





## **L'impegno che accompagna l'Associazione Pulcino in tutti questi anni**

L'Associazione Pulcino è estremamente orgogliosa di poter contribuire giorno dopo giorno, a sostenere tante famiglie e tanti bambini, di accompagnare le mamme ed i papà verso una genitorialità consapevole delle difficoltà a cui possono andare incontro, ma è altrettanto felice quando il gruppo famiglia prosegue in maniera autonoma il suo percorso staccandosi dall'associazione o entrandone a far parte come volontario. Pulcino può contare su un gruppo storico e consolidato di volontari che contribuiscono a perseguire progetti, impegni, finalità ed obiettivi.

Consiglio Direttivo: Presidente Elisabetta Ruzzon, Vicepresidente Gabriele Cuccato, Segretaria Silvia Toffano. Consiglieri: Sara Bellotto, Marica Cassandro, Donatella Lotumolo, Susanna Marcato, Francesco Nostran, Antonella Ongarato.

Pulcino può contare sul supporto costante e continuativo di oltre una ventina di volontari che si alternano nelle varie attività e coordinano e coadiuvano le varie figure professionali che intervengono nei tanti progetti ed iniziative. Afferiscono all'Associazione oltre 1000 famiglie in tutto il territorio Veneto.

<https://www.associazionepulcino.it/bilancio-sociale>



## COLLEGAMENTI



COORDINAMENTO NAZIONALE  
DELLE ASSOCIAZIONI PER LA NEONATOLOGIA

[www.vivereonlus.com](http://www.vivereonlus.com)

L'Associazione Pulcino fa parte del Coordinamento Nazionale Vivere Onlus, formato da 50 associazioni italiane per la Neonatologia. Insieme portiamo avanti i progetti e le iniziative a livello nazionale sul tema della prematurità

[www.vivereonlus.com](http://www.vivereonlus.com)



Il Coordinamento Nazionale Vivere Onlus fa parte, a sua volta, della Fondazione Europea EFCNI. Insieme partecipiamo a convegni internazionali sulla prematurità.

[www.efcni.org](http://www.efcni.org)



Il 17 novembre di ogni anno insieme celebriamo la Giornata Mondiale della Prematurità con azioni e modalità comuni un tutto il mondo.

[www.efcni.org/index.php?id=2204](http://www.efcni.org/index.php?id=2204)





## Collaborazioni



### **L'Associazione Pulcino opera in collaborazione con i reparti di terapia intensiva neonatale TIN e patologia neonatale di:**

- Patologia Neonatale del Dipartimento di Pediatria dell'Ospedale di Padova.
- Patologia Neonatale dell'Ospedale di Camposampiero e Cittadella (PD)
- Patologia Neonatale dell'Ospedale San Bortolo di Vicenza
- Sezione Neonatale del Reparto di Pediatria di Santorso (VI)
- Unità Operativa Complessa di Patologia Neonatale dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso.
- Sezione Neonatale del Reparto di Pediatria di Dolo e Mirano (VE)

Il supporto dell'associazione nei confronti delle TIN (Terapia Intensiva Neonatale) ha la prerogativa di integrare e sostenere le varie attività che ogni singolo reparto promuove e di agevolare lo svolgimento delle cure anche attraverso l'acquisto di strumentazione medica, il finanziamento di corsi di formazione per gli operatori sanitari e di interventi di personale specializzato.

Inoltre all'interno dei vari reparti ed in stretta collaborazione con medici ed infermieri sono attivi vari progetti come Spazio Giallo e Genitori al centro, oltre che il loro supporto nei servizi di Home Visit, Parent Training.



## **ATTIVITA', SERVIZI, PROGETTI IN ATTO**

**Spazio Giallo:** supporto, incontri, condivisione con i genitori i cui figli sono ricoverati in un reparto di terapia intensiva neonatale. Incontri agevolati attraverso l'apporto di professionisti del settore come pedagogiste, psicologhe, psicoterapeute

**Home Visit:** servizio a domicilio, (tutto il Veneto ad esclusione di Verona) di un'equipe specializzata formata da pedagogiste, psicologhe e psicoterapeute, coadiuvata dai genitori senior, per le famiglie appena dimesse

**Parent Training:** interventi psicologici ed educativi per genitori di bambini nati prematuri

**Genitori al Centro:** incontri con genitori all'interno di cicli di incontri organizzati dagli operatori sanitari delle TIN

**Conductive Education:** servizio di supporto di percorsi educativi, pedagogici e riabilitativi per bambini con disabilità motorie in seguito a paralisi cerebrale, conseguenza di una nascita prematura. Intervento di Conduatrici abilitate alla terapia provenienti dall'Ungheria [www.conductiveeducation.it](http://www.conductiveeducation.it)

**Grandi passi per piccoli Pulcini:** corsi di formazione ed informazione per gli operatori scolastici per l'inserimento al nido, alla scuola d'infanzia e alla scuola dell'obbligo di bambini nati prematuri.

**Supporto normativo:** accompagnamento nelle richieste della legge 104 e congedi parentali.

**Consulenze specifiche e valutazioni:** da parte di figure professionali quali: neuropsicomotriciste, educatrici neonatale, psicologhe, logopediste.

**Oltre che:** acquisti e donazioni di strumenti elettromedicali per le terapie intensive neonatali, corsi di massaggio infantile, corsi di formazione per operatori sanitari, organizzazione di tavole rotonde, incontri con la cittadinanza, eventi, convegni nell'ambito delle tematiche delle nascite premature, finanziamento di ricerche, medicina narrativa



## Il futuro



**La prima esperienza ed il vissuto dei genitori all'interno delle terapie intensive neonatali, carica di angoscia e di dolore, accompagna negli anni la famiglia anche quando il bambino viene dimesso senza nessuna patologia o danno manifesto ed influisce in modo determinante sul futuro sviluppo psico-fisico del bambino.**

I reparti di patologia neonatale del Veneto godono di una grande eccellenza a livello europeo, ma purtroppo i servizi territoriali e l'opinione pubblica in generale, non sono a conoscenza di questo fenomeno e delle eventuali ripercussioni di una nascita prematura. Molto spesso, la famiglia non dispone di punti di riferimento, di strutture e di operatori socio-sanitari adeguatamente formati, in grado di garantire uno specifico sostegno. Spesso i bambini, seppur nella maggioranza dei casi non riscontrano forme di gravi ripercussioni, possono andare incontro a difficoltà di attenzione e concentrazione, nello sviluppo percettivo, sensoriale, motorio, relazionale, affettivo.

La prematurità e in particolare il percorso di crescita di questi bambini, è un processo non ancora sufficientemente esplorato e, molto spesso, la famiglia non dispone di punti di riferimento, di strutture e di operatori socio-sanitari adeguatamente formati, in grado di garantire uno specifico sostegno.

L'Associazione Pulcino, da anni al fianco dei genitori, è consapevole che per evitare l'aumento di una nuova fascia a rischio e ottenere i migliori risultati sia sotto il profilo clinico che psicologico, è necessario un coinvolgimento multidisciplinare di tutte le varie figure professionali.



Inoltre il Servizio Sanitario Nazionale, nello scenario attuale, prende in carico bambini con disabilità, ma la nostra esperienza sul territorio ha evidenziato che per i quadri meno gravi, e comunque in evoluzione, non si trovano adeguate risposte specifiche delle tematiche della prematurità.

Rimane così scoperto un bisogno di prevenzione, diagnosi e cura di famiglie e bambini con problematiche meno evidenti, ma che se non riconosciute e seguite precocemente possono trasformarsi in patologie

Per questo motivo Pulcino ha promosso la fondazione della Cooperativa Sociale Crescendo Centro Polifunzionale per l'età evolutiva e l'adolescenza.



[www.crescendocooperativa.it](http://www.crescendocooperativa.it)

Il sodalizio nato nel 2010 dal sentito bisogno dei soci fondatori di sopperire ad alcune carenze di servizi, conoscenze ed approfondimenti, inerenti il percorso di crescita dei bambini e delle loro famiglie. L'obiettivo principale è creare una consolidata rete di servizi, competenze, consulenze, cultura, nuove sinergie, nell'intento di sostenere i bambini, gli adolescenti, le famiglie, il segretariato sociale, le figure professionali, sanitarie, sociali e scolastiche che ruotano intorno all'area perinatale e all'età evolutiva.

La sua filosofia si può riassumere nel desiderio di sentirsi accompagnatori della Crescita dei bambini cioè partecipi, di una socialità dove ciascuno mette a disposizione un po' delle proprie risorse per il bene collettivo. Lo scopo è quello di accogliere i bambini, e metterli in condizione di sviluppare tutte le dimensioni della loro persona - affettiva, cognitiva, relazionale, sociale e psicomotoria – nel rispetto dei diritti individuali. E i genitori trovano uno spazio per essere valorizzati in quanto protagonisti del processo evolutivo dei propri figli, con l'ausilio ed il supporto di persone qualificate.

Attualmente i professionisti che contribuiscono a qualificare i servizi offerti da Crescendo sono differenti figure professionali nell'ambito socio-sanitario, educativo e terapeutico: 4 neuropsicomotriciste, 3 logopediste, 4 psicoterapeuti, 1 psicologa, 2 educatrici professionali, 1 pedagoga.

Nel corso di un anno vengono effettuate circa 3.500 sedute di terapia suddivise tra sedute di neuropsicomotricità, logopedia, psicologia e psicoterapia, valutazioni di ordine vario, CAA Comunicazione Aumentativa Alternativa, educazione pedagogica e supporto familiare.



Padova, gennaio 2023

ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO PULCINO OdV

Sede legale presso Patologia Neonatale Padova

Via Giustiniani, 3 35128 Padova

Sede operativa:

Albignasego (PD) Via Verga, 1 presso Ipercity

Tel. 049 8809816 345 4520410

[www.associazionepulcino.it](http://www.associazionepulcino.it)

Facebook Associazione Pulcino

e-mail [info@associazionepulcino.it](mailto:info@associazionepulcino.it)

Banca Etica IT86S0501812101000015055502

Per donazione 5 per mille Cod. Fis. 02700810282