



Seminario-Laboratorio

CRESCERE INSIEME:

PER NUOVI PERCORSI ASSISTENZIALI NELLA DISABILITÀ DELL' ETÀ EVOLUTIVA



3 febbraio 2007
VILLA FONDI
PIANO DI SORRENTO

La disabilità (limitazione di vario grado della autosufficienza nelle azioni quotidiane) in età evolutiva rappresenta una delle più grandi priorità di salute nella nostra regione. In questi anni però si sono accumulate in questo ambito tante e tali problematiche (interessi economici, impoverimento del sistema pubblico, povertà culturale, inerzie della burocrazia,...) da rendere improbo lo sforzo di cercare di migliorare il sistema di cure ai bambini e alle famiglie con disabilità. Tuttavia il carico di sofferenza della disabilità è talmente grande che è nostro dovere tentare di affrontare questa problematica. Noi siamo consapevoli che nessun operatore da solo può affrontare efficientemente ed efficacemente la disabilità sia perché ogni PDF ha circa 1 bambino con disabilità ogni 50 assistiti e quindi non ha la possibilità di affrontare in modo approfondito le problematiche del bambino e della sua famiglia, sia perché le problematiche ed i bisogni sono sempre multipli e complessi. Solo un sistema di reti curanti territoriali, in un sottile equilibrio tra tutoraggio ed autonomia, può sperare di rispondere a questi bisogni e di favorire l'empowerment delle famiglie. Il seminario vuole essere un momento di confronto e di lavoro, lontano da qualsiasi retorica e da qualsiasi declamazione di vuoti principi, tra gli operatori e le associazioni delle famiglie, sulle possibilità di costruire insieme un nuovo modello organizzativo di accompagnamento e sostegno ai bambini e alle famiglie con disabilità; un modello di intervento che sia coerente e condiviso, prevedibile ma adattabile ai bisogni. Il progetto sarà sperimentato a breve a Napoli in quattro distretti, ma ovviamente la sperimentazione è aperta ad altri territori che volessero partecipare. Ciascun operatore che parteciperà a questo seminario riceverà in tempo utile il materiale di discussione (per e-mail o scaricandolo dal sito www.acpcampania.it) e sarà chiamato a criticare e falsificare ciascun aspetto del modello proposto. Ai fini organizzativi il percorso assistenziale viene suddiviso in sei fasi che saranno anche riproposte come base di lavoro nei gruppi:

1. accesso/contatto/accoglienza
2. valutazione integrata
3. progetto personalizzato
4. piano delle azioni
5. valutazione/verifica
6. dimissione/uscita

Questo processo di presa in carico e di sostegno che da ora chiameremo: percorso assistenziale (clinical pathways), per sua natura è un processo integrato sia per professionalità coinvolte che per istituzioni che interagiscono e per sua natura va concordato con i pazienti e le loro famiglie. In questo paradigma assistenziale il percorso non è la somma di prestazioni elementari scollegate, burocratizzate, nemiche. Dietro i percorsi assistenziali stanno i protocolli clinico-organizzativi, le linee guida, l'EBM,... per costruire sistemi assistenziali meno vaghi e imprevedibili, meno burocratici e meno disumani in cui, come dice Tommaso, i genitori non devono vagare alla ricerca di "autorizzazioni". I percorsi assistenziali funzionano nel mondo sviluppato ed anche dalla Toscana in su e rendono la vita un po' meno difficile ai bambini e alle loro famiglie.

Nella nostra regione possiamo dire che mediamente è necessario rivedere profondamente l'organizzazione delle cure ed in particolare affrontare questi gravi nodi problematici:

- ==> Punti di accesso della domanda diversi e dispersi nel territorio, orientati più per competenza che per lettura globale della domanda e del bisogno.
- ==> Modalità non sufficientemente condivise ed integrate di valutazione e di presa in carico del problema.
- ==> Assenza di regia unica nella presa in carico di situazioni complesse, spesso delegata alla famiglia.
- ==> Rigidità e precarietà delle risorse da utilizzare nei programmi di presa in carico.

È chiaro che ciò comporta una rivoluzione culturale con l'organizzazione di Porte Unitarie di Accesso, di Unità di Valutazione Integrata e di modelli integrati di intervento e l'adozione di strumenti comuni e nuovi tra gli operatori: la valutazione sociale, relazionale e sanitaria, la cartella sociosanitaria.

SEMINARIO-LABORATORIO TERRITORIALE* **"Verso... le buone pratiche"**

I seminari-laboratorio sono promossi dall'ACP Campania e rivolti a tutti i pediatri iscritti e non iscritti, sia locali che non, ed a tutti gli operatori che si occupano a qualsiasi titolo dei bambini e delle loro famiglie. Hanno come base di partenza buone pratiche e puntano a sviluppare cultura e conoscenza approfondita sui temi individuati. Non è un luogo per la conoscenza accademica ma un luogo dove riflettere su ipotesi di miglioramento e definire proposte di modelli organizzativi che possano in modo più efficiente ed efficace produrre salute. Sono aperti al contributo di tutti e dovranno produrre un report intermedio a tre mesi ed uno a sei mesi in occasione di incontri allargati, organizzati su base regionale, andando a costituire parte della proposta complessiva dell'ACP sulla Child Health nella Regione Campania. Sono attualmente aperti due seminari-laboratorio, uno a Salerno (vaccinazioni e promozione della salute) ed un altro a Caserta (il bambino fuori della sua famiglia di origine), per ulteriori informazioni consultare il sito www.acpcampania.it



Seminario-Laboratorio

CRESCERE INSIEME:

PER NUOVI PERCORSI ASSISTENZIALI NELLA DISABILITÀ DELL' ETÀ EVOLUTIVA



3 febbraio 2007
VILLA FONDI
PIANO DI SORRENTO

programma

- 09.30 **Introduzione**
Giuseppe Cirillo, segretario ACP Campania
- 09.45 **Presentazione del progetto**
Disabilità un mondo "a parte" o il "nostro mondo"?
Tommaso Montini, PDF Napoli
- 10.15 **Presentazione dei Gruppi di Lavoro**
- I Gruppo**
Facilitatori: Stefania Manetti, Luigi Barruffo
Tutor: Paola Maiello
- *L'Accesso/contatto (chi - come - quando comunica, l'accoglienza, la conoscenza)*
 - *La Valutazione multidimensionale (ICF e oltre la diagnosi, la famiglia, la comunità, le relazioni)*
- II Gruppo**
Facilitatori: Nicola Abamondi, Tommaso Montini
Tutor: Giampiero Griffo
- *Il Progetto personalizzato multidimensionale, multiprofessionale, la condivisione*
 - *Il Piano delle azioni (il care management, il case manager)*
- III Gruppo**
Facilitatori: Silvana Madia, Angela Gentile, Giuseppe Cirillo
Tutor: Gennaro Izzo
- *Le Verifiche, il monitoraggio dei percorsi assistenziali vs delle prestazioni*
 - *L'Uscita-Dimissione: il livello comunitario, tra advocacy ed empowerment, tra tutoraggio e autonomia*
- 11.15 Coffee break
- 11.30 **Lavori di gruppo - Prima parte**
- 13.00 Pausa pranzo
- 14.00 **Lavori di gruppo - Seconda parte**
- 16.00 **Presentazione in plenaria**
- 17.30 **Chiusura dei lavori**
Individuazione degli elementi di consenso e mandato ad una stesura più avanzata del documento

Hanno già assicurato la loro partecipazione ai lavori:

Giovanni Attademo, Sociologo, Dirigente Servizio Politiche Sociali per i Minori, Adolescenti e Giovani, Comune di Napoli

Olindo Paolo Giacci, Psichiatra, Direttore del Servizio attività territoriali socio-sanitarie ASL Na1)

Antonella Graziuso, Psicologa responsabile nella UOMI della Integrazione socio-sanitaria)

Gian Piero Griffo, Presidente Federhand FISH Campania

Gennaro Izzo, responsabile del Piano di Zona ambito 13

Paola Maiello, Presidente Associazione Spina Bifida

Mario Petrella, Psichiatra – Direttore del Dipartimento socio-sanitario ASL Na1

Gioacchino Scarano, Pediatra-Genetista, responsabile della UOC di Genetica Medica, Ospedale Rummo di Benevento

Ennio Del Giudice, Clinica Pediatrica, Università degli Studi di Napoli Federico II

Alfonso Romano, Clinica Pediatrica, Università degli Studi di Napoli Federico II



Seminario-Laboratorio

CRESCERE INSIEME:

PER NUOVI PERCORSI ASSISTENZIALI NELLA DISABILITÀ DELL' ETÀ EVOLUTIVA



**3 febbraio 2007
VILLA FONDI
PIANO DI SORRENTO**

Info e contatti

Segreteria ACP Campania

c/o DEFLA via dei Mille 16 - 80121 Napoli

tel/fax 081 402093

www.acpcampania.it

segreteria@acpcampania.it

Partecipazione

La partecipazione al seminario-laboratorio è gratuita

Per motivi organizzativi è richiesta la registrazione.

Compilare la scheda allegata ed inviarla via e-mail (segreteria@acpcampania.it) o via fax (081 402093)

La scheda è scaricabile anche dal sito www.acpcampania.it/appuntamenti

Sede

Villa Fondi

Piano di Sorrento

La villa De Sangro di Fondi, monumento nazionale, pregevole esempio di architettura neoclassica, fu edificata nel contesto eccezionale di un parco affacciato a picco sul mare. Il complesso edilizio fu concepito come una struttura unitaria costituita da un corpo a pianta rettangolare a due piani, posto a filo strada, e da un corpo a un solo piano, adiacente al primo e proteso, con due ali simmetriche, verso il mare.

Purtroppo la villa, a seguito degli eventi sismici del 1980/81, si presentava con il corpo a un piano gravemente danneggiato e con il corpo a due piani interamente crollato. Il progetto di recupero con nuova destinazione d'uso polifunzionale ha risolto le difficili connessioni tra quanto era da restaurare e quanto da ricostruire.

Come raggiungere la sede

A3 Napoli- Pompei - Salerno uscita Castellammare di Stabia, seguire le indicazioni per Penisola Sorrentina; proseguire sulla statale SS145 fino al Comune di Piano di Sorrento, dopo circa 500 mt dall'ingresso nel Comune girare a destra a via Bagnulo e percorrere tutta la strada fino alla fine, girare poi a sinistra e proseguire per circa 800 mt, sulla destra si trova villa Fondi; sulla sinistra in via delle Rose c'è ampia possibilità di parcheggio per le auto.

