



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

c/o DEFLA organizzazione eventi, via dei Mille 16 - 80121 Napoli  
tel/fax 081 402093 ; e-mail: [segreteria@acpcampania.it](mailto:segreteria@acpcampania.it)

In collaborazione con:

Dipartimento Socio-Sanitario ASL Na1

Area di Coordinamento Attività di Neuropsichiatria Infantile ASL Na 1

Centro Studi Interistituzionale Comune di Napoli / ASL Na1

Servizio Politiche sociali per i minori, adolescenti e giovani Comune di Napoli

## BOZZA PROGETTO

***CRESCERE INSIEME:***

***PER NUOVI PERCORSI ASSISTENZIALI NELLA DISABILITA'***

***DELLA ETA' EVOLUTIVA***

### 1.1 Descrizione sintetica del progetto:

Il progetto consiste nella “Adozione sociale” della famiglia con un bambino con disabilità attraverso un innovativo sistema assistenziale a rete che, a partire dai bisogni sanitari, sociali, relazionali individuati , attraverso anche l’utilizzo della classificazione della disabilità ICF dell’OMS, operino per aiutare il “sistema famiglia disabile” ad affrontare le difficoltà quotidiane e i percorsi riabilitativi finalizzando l’intervento all’inserimento sociale e alla rottura della esclusione e solitudine sociale delle famiglie, individuata come “prima disabilità” di ogni forma di patologia cronica invalidante.

### 1.2 Referenti:

Responsabile istituzionale	Responsabile del procedimento amministrativo
Referenti del progetto (specificare ente appartenenza)	Responsabili operativi (specificare ente appartenenza)

### 1.3 Parole chiave del progetto (max 3):

animazione  documentazione/monitoraggio  formazione x prevenzione   
reinserimento X riabilitazione X socializzazione x sostegno X  
altro  (specificare) \_\_\_\_\_

#### 1.4 Legislazione di riferimento (specificare):

- normativa quadro: legge 328/00 - legge 104/92 - Dichiarazione di Madrid marzo 2002 - linee guida per le attività di riabilitazione in regione Campania 2006 – Altre legislazioni nazionali sul diritto allo studio, l'assistenza riabilitativa e protesica, gli sgravi fiscali,
- altro: \_\_\_\_\_

#### 1.5 Atti formali previsti dalla normativa per l'approvazione del progetto:

Delibera  Decreto  Altro  (specificare) \_\_\_\_\_

#### 1.6 Durata progetto:

- data di inizio e di fine: Gennaio 2007 \_\_\_\_\_ Gennaio 2009 \_\_\_\_\_
- durata complessiva: due anni

#### 1.7 Tipologia del progetto:

Progetto nuovo  Prosecuzione di progetto  Altro  (specificare) \_\_\_\_\_

#### 1.8 Costo del progetto:

- per anno: € \_\_\_\_\_
- complessivo: \_\_\_\_\_
- a valere sul fondo: \_\_\_\_\_

## 1. Istituzioni ed Enti complessivamente coinvolti:

### 2.1 Tipologie, sedi e rappresentanti

Tipologia Ente e/o Istituzione	Sede legale	Rappresentante legale
<b>Promotori:</b> <input type="checkbox"/> Ass.Cult.Pediatri <input type="checkbox"/> Comune di Napoli <input type="checkbox"/> ASL Na 1: <input checked="" type="checkbox"/> Dip. Socio-Sanitario <input checked="" type="checkbox"/> Coord. Neuropsichiatria Infantile <input type="checkbox"/> Centro Studi Interistituzionale <input type="checkbox"/> Università Federico II <input type="checkbox"/>	Indirizzo _____ Tel. _____ fax _____ e-mail _____ C.F. _____	Cognome: _____ Nome: _____
<b>Partners:</b> <input type="checkbox"/> Ospedali Cardarelli, <input type="checkbox"/> Santobono <input type="checkbox"/> Fondazione.....	Indirizzo _____ Tel. _____ fax _____ e-mail _____ C.F. _____	Cognome: _____ Nome: _____

⇒ <input type="checkbox"/> patrocinio <input checked="" type="checkbox"/> collaborazione		
<b>Attuatori:</b> (tutti quelli che fanno parte organicamente del progetto e non sono coinvolti solo occasionalmente)	Indirizzo _____ Tel. _____ fax _____ e-mail _____ C.F. _____	Cognome: _____ Nome: _____

## 2.2 Specificare la modalità di collaborazione

Accordi di programma     Protocolli d'intesa        Dichiarazione di adesione      
 Altro  (specificare)    Delibera

## Descrizione del progetto:

### 3.1 Problema generale (definizione generale del fenomeno di cui si occupa il progetto):

**Le persone con disabilità** in età evolutiva, inseriti in programmi riabilitativi assistenziali, nonostante l'impegno e la professionalità delle numerose figure coinvolte, continuano con le loro famiglie a vivere in situazioni di esclusione solitudine e abbandono. E' alta l'incidenza di suicidi e di disgregazioni familiari nelle famiglie dove è presente una **persona con disabilità** e notevole e poco studiata è l'incidenza dei disturbi psicologici nei **suoi** fratelli o sorelle. Resta molto alta la spesa sanitaria per questo tipo di assistenza. E' necessario realizzare nuovi percorsi assistenziali integrati, condivisi con le famiglie e che siano multidimensionali, tendano cioè a rispondere ai molti bisogni della famiglia e dei bambini, nelle dimensioni sanitarie, sociali e relazionali.

Considerato il grado elevato di comorbilità, l'approccio di cura rivolto alle esigenze generali dei bambini e delle famiglie costituisce la strategia fondante rispetto all'approccio specifico alle singole patologie, specialmente nelle persone socialmente più vulnerabili.

### 3.2 Identificazione del problema nel territorio d'intervento

Elementi epidemiologici e target atteso dei bambini affetti da disabilità (intendendo questa come limitazione di vario grado della autosufficienza nelle azioni quotidiane) per distretto individuato:

Età specifica: da 3 a 5 anni (una popolazione di circa 3.000 bambini per Distretto)

La popolazione a Napoli al 1/01/04 (Anagrafe) è così composta:

bambini di 3 anni n. 11.193

bambini di 4 anni n. 10.993

bambini di 5 anni n. 11.157

- Il Ministero della Pubblica Istruzione rende noto che in Italia (anno scolastico 2006-2007) sono inseriti nelle classi comuni ,dalla materna all'università 172.114 studenti con disabilità su 7milioni 700000 alunni con una media nazionale di 20 disabili per 1000 alunni, un bambino ogni 50. In alcune regioni, Campania compresa, tale media nazionale risulta più alta, pari a 24,7

per 1000 alunni. In Campania sono 22.271 gli studenti con disabilità.

- In un distretto di 100.000 abitanti vi saranno circa 20 bambini in queste condizioni
- Un Pediatra di famiglia con 800 assistiti ha 3-4 pazienti con malattia genetica e/o disabilità congenita complessa.
- Una stima ricavata da uno studio inglese (Derek Ricks 1980 ?) segnala che in un distretto con 100.000 abitanti si troveranno mediamente 240 famiglie con un soggetto con disabilità grave, fisica o mentale.

### **Ritardo mentale grave**

La prevalenza non rimane costante nel periodo dello sviluppo forse in relazione alla mortalità di bambini con RM grave e disabilità multiple.

Benassi 1990 prevalenza 3,4 per 1000 fascia 6-13 anni

Hagberg, Hagberg 1989 prevalenza 3 per 1000 fascia 11-16 anni

### **Paralisi cerebrale infantile**

Dati molto diversi e variabili in Italia da regione e regione. In Campania 15 per mille nati. Il 30% sarebbe costituito dai casi gravi

### **Deficit visivo grave**

Hagberg, Hagberg 1989 prevalenza circa 1 per 1000

### **Deficit uditivo grave**

Hagberg, Hagberg 1989 prevalenza 1,4 per 1000

### **Autismo e condizioni autistico simili**

Hagberg, Hagberg 1989 prevalenza 0,2 per mille fascia 2-5 anni

Molti autori riportano un aumento della prevalenza negli ultimi anni con valori intorno a 0,4 per 1000

### **Sindrome di Down**

Immessi nelle stime del Ritardo Mentale con incidenza di 1,7 per mille nati

### Altre malattie croniche

Panizon 1988 Incidenza per 1000 nati:

### **Handicap fisici su base genetica**

Fibrosi cistica 0,3 per 1000

Miopatia di Duchenne 0,3 per mille

Aminoacidopatie 0,4 per mille

Beta-Talassemia 0,4 per mille

### **Malformazioni congenite**

Cardiaca 0,8 per 1000

Renale (agenesia bil.) 0,3 per mille

### **A insorgenza tardiva**

Epilessia 5 per mille

Diabete 2 per 1000

Asma grave 30 per 1000

Esiti di incidente 10 per 1000

### 3.3 Ambito territoriale di riferimento:

cittadino     polidistrettuale x    distrettuale    circoscrizionale   
altro  (specificare) \_\_\_\_\_

### 3.4 Popolazione di riferimento

**Disabili in età evolutiva nei distretti in studio 48 e 49 (n. circa 20 x 2) confrontati con i controlli rispettivi dei distretti 52 e 51.**

### 3.5 Obiettivi generali

Sostegno alla famiglia con un bambino con disabilità; inclusione sociale, appropriatezza, efficacia, ottimizzazione e controllo delle terapie; riduzione della spesa. Raccordo con i programmi e le progettualità in corso e specificamente il programma Sostegno Genitoriale precoce ed il progetto S. di Down per la fascia di età 0-2 anni ed il programma Sole per la fascia di età 6-18 anni (al fine i primi di sviluppare con maggior approfondimento il sistema dell'accoglienza, il secondo la progressiva autonomia e l'inclusione sociale).

### 3.6 Contenuti e/o modalità innovative:

Il progetto intervento prevede una presa in carico territoriale (nelle articolazioni organizzative del **coordinamento con compiti di case management** (processo integrato che accerta, programma, coordina, implementa, monitorizza e valuta le possibilità e i servizi necessari a soddisfare i bisogni di salute individuali, usando la comunicazione e le risorse disponibili, per promuovere al qualità e gli esiti secondo criteri di costo-efficacia), **di una equipe multidisciplinare e di un case manager**) che individua caso per caso un programma individuale di intervento (come da linee guida della Regione Campania), nei seguenti **Ambiti generali di intervento o domini cognitivi**:

- Sociale**
- Sanitario-Riabilitativo**
- Relazionale**
- Formativo**

Ai fini di:

Assistenza, ausili e tecnologie, casa e vita in autonomia, comunicazione sociale, formazione-istruzione, lavoro, previdenza, sanità, sport, trasporti e mobilità, turismo e tempo libero.

#### **In termini specifici:**

- 1) Individuazione di un punto di accesso unitario distrettuale con funzioni di back office
- 2) Valutazione funzionale-sociale-sanitaria e relazionale del bambino e della famiglia
- 3) Ridefinizione della condizione-diagnosi clinica in diagnosi funzionale secondo i riferimenti dell'ICF dell'OMS e valutazione dei bisogni attraverso questo strumento (come già definito dalla normativa)
- 4) Identificazione di una figura responsabile di distretto (Pediatra di Comunità – NPI) del gruppo di bambini e famiglie seguite
- 5) Identificazione di un case manager per ogni caso preferibilmente rappresentato dal pediatra di famiglia e/o di comunità o dal NPI distrettuale
- 6) Identificazione di figure tutoriali di riferimento: uno psicologo, un assistente sociale un avvocato e, che, anche a domicilio del paziente, assumendo una diretta responsabilità nella gestione del problema, dei bisogni emergenti allargati a tutto il contesto familiare, decidono e gestiscono direttamente gli interventi ritenuti necessari in tempi certi e condivisi con la

famiglia, accelerando tutti i passaggi burocratici di richieste, visite di controllo, autorizzazioni varie, ecc...costruendo un **fascicolo unico del bambino** e della famiglia azzerando la dispersione anche informativa, fascicolo che anche nelle mani della famiglia aiuta a mantenere una costante memoria di tutto quanto accade. Il fascicolo o eventualmente un libretto regionale appositamente realizzato, va in copia alla famiglia ed in busta chiusa al PDF con materiali anche culturali e di supporto organizzativo e gestionale dal terzo livello.

- 7) Controllo e coordinamento degli interventi centralizzato da parte del responsabile ASL della equipe
  - 8) Programmazione e pianificazione specifica all'interno dei Piani di Zona e dei programmi delle Attività Territoriali.
- 

## **PROTOCOLLO CLINICO-ORGANIZZATIVO**

Tra advocacy ed empowerment , tra tutoraggio ed autonomia

Le attività si svolgono sia a livello ambulatoriale che domiciliare

### **1a fase**

#### **Accesso/contatto/accoglienza**

- 1) Comunicazione da parte dell'Ospedale, centro di 2°-3° livello della diagnosi alla Famiglia ed in busta chiusa al PDF per il tramite della famiglia.
- 2) Comunicazione della famiglia al PDF
- 3) Elenco mensile e riepilogo annuale H da parte del PDF alla Unità Operativa Materno-Infantile e coinvolgimento del Pediatra di Comunità che costituisce e mantiene un registro distrettuale delle disabilità e delle malattie croniche
- 4) Comunicazione dal Pediatra di Comunità al Neuropsichiatria Infantile del distretto

Definizione di una modalità semplice, multifonte, anche domiciliare di primo contatto e individuazione con un protocollo semplice di reclutamento e definizione della eleggibilità

### **2a fase**

#### **Valutazione Integrata Multidimensionale**

Il NPI ed il Pediatra di Comunità attivano la UVMD e l'Equipe di presa in carico.

Nell'ambito della UVMD viene ridefinita la diagnosi e presa in carico, utilizzando anche la metodica dell'ICF, valutando complessivamente i bisogni della famiglia e del bambino nelle principali direttrici: sociale, sanitario-riabilitativa, relazionale, formativa.

### **3a e 4a fase**

#### **Progetto personalizzato e Piano degli Interventi-Azioni**

La UVMD e l'Equipe di presa in carico definiscono un progetto personalizzato che viene proposto alla famiglia eventualmente ridefinito e quindi condiviso ed in stretto contatto con le associazioni degli Utenti per tutte le procedure di qualità.

Viene costruito un piano dettagliato delle azioni con obiettivi, tempi e modi.

Il Responsabile NPI distrettuale coordina l'equipe multidisciplinare la cui composizione resterà sempre la stessa per ogni bambino/famiglia:

- Un Pediatra
- Uno Psicologo
- Un Assistente sociale
- Un infermiere (nei soli casi in cui fosse necessaria e per tempi limitati)
- Un Avvocato/Associazione di famiglie (nell'ambito del protocollo la parte legale e normativa può essere definita e sottoposta nel tempo a controlli previsti dei tempi e modi con una specifica attenzione quindi alla tutela ed all'advocacy cioè alla promozione dei diritti ed al riconoscimento e soddisfacimento dei bisogni inevasi.)

## **5a fase Valutazione e Verifica**

I componenti della equipe si incontrano tutti insieme con in Responsabile almeno ogni 3 mesi per discutere i casi e valutare i risultati e le problematiche che via via si presentano.

All'inizio della presa in carico con la prima valutazione, e ogni inizio anno l'equipe definisce degli obiettivi da raggiungere nell'anno. Vengono presi come gold standard di riferimento indicatori di miglioramento della qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Il progetto avrà come primario obiettivo ed interesse il **percorso assistenziale comune a tutte le condizioni di disabilità**, integrandosi però con i protocolli clinico-organizzativi specifici di ciascuna patologia disabilitante e quindi anche nel rapporto specifico con il centro di riferimento ma con l'attenzione specifica alla costruzione di meta-percorsi a livello comunitario e di reti assistenziali e di autonomia e sostegno nel territorio dove il singolo bambino e la sua famiglia vivono.

Viene fortemente incentivato il contatto con programmi e progetti già in corso ed in particolare: il Programma di sostegno genitoriale precoce, il Progetto Sole, il Tutoraggio, Baby-care, Pony della solidarietà, costruendo reti vere e previste.

## **6a Fase Dimissione/Uscita**

Definendo il progetto a medio-lungo termine soprattutto in riferimento all'inclusione sociale (bisogni formativi-inserimento lavorativo-abitativi).

### **I compiti e gli ambiti di intervento delle figure tutoriali**

#### *Compiti del Neuropsichiatra Distrettuale*

Riceve la segnalazione dal pediatra e attiva il progetto individuale, e mantiene nel tempo la supervisione del processo.

#### *Compiti del Pediatra Tutor:*

Il pediatra sarà un pediatra di famiglia operante nei servizi che sia motivato a fare questa esperienza. Ha il compito fondamentale di case manager.

Deve avere una formazione specifica pre e intra che comprenda anche la conoscenza approfondita dell'ICF e del suo utilizzo. Sarà sollecitato ad assumere una funzione innovativa all'interno di un sistema organizzato di cure e lavorando su di un definito numero di pazienti con disabilità deve:

- 1) Lavorare anche a domicilio dei pazienti e fornire una forte disponibilità all'ascolto e al contatto (avere quindi tempo per fare le visite e poter entrare nella famiglia tutta, come un vero amico che ascolta e condivide le ansie e le preoccupazioni dei genitori, per insegnare e istruire le famiglie sugli interventi quotidiani che potrebbero essere necessari)
- 2) Approfondire da tutti i punti di vista (sanitario-sociale-relazionale) le patologie che gli sono affidate con studio specifico della letteratura internazionale (EBM e padronanza nell'uso di pubmed) per essere in grado di orientare e consigliare su quanto c'è di nuovo in quella patologia
- 3) Comunicare con i centri specialistici (universitari o ospedalieri di riferimento accreditati) e gestire il follow-up e le malattie intercorrenti per ridurre al minimo la necessità dei controlli ospedalieri
- 4) Proporre al NPI il caso per la prescrizione e autorizzazione delle terapie riabilitative (qualità e quantità), gli ausili eventualmente necessari (a questo fine è dunque il Pediatra che presenta la richiesta al Responsabile che ne valuta anche la fattibilità economica e ne autorizza la spesa) e che consiglia le consulenze specialistiche che riterrà utili

Il pediatra tutor organizza in modo autonomo il suo lavoro ma, in accordo con i genitori visita il bambino in tempi definiti (ogni x mesi) e riporta nella UVMD l'andamento assistenziale.

#### *Compiti dello psicologo*

Come per il pediatra il Responsabile affida il caso adottato ad uno psicologo-terapista.

Anche in questo caso è prevista eventualmente anche la nomina di operatori esterni arruolati per lo studio con finanziamenti integrativi.

Come per il pediatra, anche lo psicologo è sempre lo stesso per il paziente in carico ma il suo compito è quello di organizzare un percorso riabilitativo mirato alla famiglia nel suo insieme: in particolare alla coppia dei genitori, ai fratelli o alle sorelle.

Anche il paziente rientra tra i destinatari dell'intervento ma non ne è il bersaglio primario.

Il lavoro dello psicologo può essere impostato in vario modo: possono essere necessari incontri personali ma favorendo la condivisione con altre famiglie in difficoltà simili, per realizzare terapie di gruppo e gruppi di auto-aiuto.

Il suo intervento è mirato al superamento dello stress emotivo personale, ma anche alla creazione di nuovi legami e nuovi percorsi relazionali che possano aiutare a superare la solitudine e l'emarginazione, anche mediando tra famiglia e staff operativo.

Lo psicologo può dare preziose indicazioni a tutta l'equipe sulle migliori strategie di comunicazione in occasione degli incontri trimestrali con il Responsabile del servizio per il *Riesame del sistema*.

Insieme può essere decisa una strategia di intervento diversa caso per caso.

#### *Compiti dell'Assistente sociale tutor*

L'assistente sociale ha una funzione di valutazione dei bisogni sociali e coordinamento degli interventi sociali, coordinando il progetto individuale (art.14 L. 328/00).

L'assistente sociale :

- guarda il contesto socio ambientale.
- Vede le barriere architettoniche, l'eventuale degrado, le necessità logistiche quotidiane (accompagnamenti, lavaggi, difficoltà nelle autonomie banali come mangiare o vestirsi ecc...).
- Valuta le possibilità dei genitori e le loro carenze e attiva le richieste specifiche.

Le risposte dovrebbero venire anche dalle associazioni di volontariato e promozione sociale che preventivamente hanno dato la loro disponibilità.

Le associazioni potrebbero allargare la base della socializzazione (già avviata con i gruppi di auto-aiuto e le terapie di gruppo coordinate dallo psicologo) con vacanze insieme, feste, ludoteche ecc... nell'ottica di una integrazione e condivisione (vedi Progetto Sole).

Empowerment delle famiglie (formazione, advocacy, tutela diritti )

L'assistente sociale controlla con visite periodiche la qualità degli interventi, accoglie il giudizio dei genitori su quanto si sta facendo e riferisce al Responsabile in sede di *Riesame del sistema* in occasione degli incontri trimestrali.

#### *Compiti dell'Infermiere*

Ha la funzione, quando necessario, di assistere specificamente il paziente, insegnare procedure semplici ai genitori ed eventualmente ad altre persone coinvolte nell'assistenza.

#### *Compiti dell'Avvocato consulente/Associazioni delle Famiglie*

Associazioni di promozione sociale e tutela dei diritti

Empowerment delle famiglie (formazione, advocacy, tutela diritti)

- Identifica i diritti legislativi del paziente, li comunica al genitore e si attiva in prima persona . (alcuni sono diritti - il parcheggio, contributi per eliminazione barriere architettoniche e comunicative -, altri sono tutele di diritti. Il ruolo centrale è della famiglia - cittadinanza piena - che deve essere rafforzata nelle proprie capacità e analisi critiche (empowerment).
- In particolare si occupa dei rapporti con L'INPS per le indennità previste, dei rapporti con i datori di lavoro per eventuali permessi previsti dalla legge o le disposizioni per l'inserimento della persona con disabilità nel mondo del lavoro, dei rapporti con il tribunale per eventuali interdizioni e inabilitazioni<sup>i</sup> (amministratori di sostegno), dei rapporti con gli uffici (Comune ecc... per avere a domicilio carta di identità, passaporti, tesserino H ecc...) Dove indicato, il tutor legale si attiva per ottenere posti H riservati per il parcheggio
- Dove indicato, il tutor avvocato si attiva per ottenere l'eliminazione delle barriere architettoniche nei luoghi di residenza con sostegno legale nei confronti di condomini oppositivi ecc...
- Dove indicato il tutor legale si attiva per i diritti negati nelle scuole

Verrà prodotta una carta dei diritti, dei servizi, con modalità e tempi per ricevere i servizi previsti nell'ambito del progetto generale e personalizzato, prevedendo procedure di partecipazione delle famiglie nella verifica del rispetto dei contenuti della carta. La carta è scritta coinvolgendo tutto il progetto (tutti gli operatori e gli enti coinvolti nel progetto che si impegnano a determinati standard e procedure di prestazioni).

### **MONITORAGGIO, CONTROLLI DI QUALITÀ E REVISIONE DEL SISTEMA**

Il Responsabile controlla il sistema attraverso gli incontri trimestrali con tutta l'equipe, che rende conto di tutto quello che fa, e attraverso la comunicazione annuale dei genitori, che è riservata e gli permette la valutazione degli operatori.

#### *Valutazione della soddisfazione del cliente*

Almeno una volta all'anno, il Responsabile ASL chiede, attraverso un modulo preordinato, ai genitori una valutazione delle singole figure impegnate e del servizio in generale, in modo riservato. Va reso attivo per tutta la durata del progetto una procedura di partecipazione delle famiglie alla

valutazione della qualità delle prestazioni. Vanno realizzati focus group semestrali con le famiglie coinvolte.

Il Responsabile valuta alla fine dell'anno la spesa in rapporto agli obiettivi prefissati e ridefinisce i nuovi obiettivi per l'anno seguente. Vengono presi come gold standard di riferimento indicatori di miglioramento della qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Se gli obiettivi prefissati non sono stati raggiunti l'equipe discute sulle cause dell'insuccesso e definisce le azioni correttive da intraprendere.

Per valutare i risultati dello studio vengono identificati degli indicatori misurabili che possano essere confrontati con la popolazione generale e con quella delle famiglie con disabilità. In particolare ci proponiamo di valutare:

- numero di ricoveri
- numero di accessi a PS
- Giorni di assenza dal lavoro dei genitori
- Incidenza di divorzi, separazioni o importanti conflitti familiari
- Vacanze o altre esperienze ludico ricreative in gruppo (di famiglie o di amici con famiglie disabili)
- Presenza o assenza di patologie psicologiche o psichiatriche in componenti delle famiglie di disabili
- Ore giornaliere di inattività/attività davanti a computer o televisioni o videogiochi dei disabili in solitudine
- Valutazione della integrazione sociale del paziente
- Successo/insuccesso scolastico dei fratelli o sorelle di disabili
- Capacità di integrazione sociale dei fratelli o sorelle di disabili
- Indicatori di inclusione sociale, di benessere della famiglia, etc.

Valuteremo inoltre un giudizio aperto finale dei genitori sulla loro esperienza.

### **3.7 Popolazione target/destinatari coinvolti:**

- tipologia                      persone con disabilità e loro familiari
- età                                3-5 anni
- quantità
- metodologia di contatto/accesso: ospedale, PLS, NPI, Domiciliare previo appuntamento telefonico

### **3.8 Risultato atteso rispetto all'obiettivo generale**

Individuati gli indicatori (come specificati nel protocollo) ci si propone di confrontarli con i dati riferiti alla popolazione generale e quelli di una popolazione di persone con disabilità analoga di altri ambiti territoriali non trattata.

**3.9 obiettivi specifici ( riduzione della depressione nelle madri adolescenti destinatarie dell'intervento, acquisizione del ruolo genitoriale, facilitazione del proseguimento degli studi...) e descrizione delle azioni/interventi previsti per ciascun obiettivo:**

<b>Obiettivi specifici</b>	<b>Descrizione azioni/interventi previsti</b>	<b>Chi realizza l'azione/intervento (specificare numero ed appartenenza)</b>	<b>Dove e quando si realizza l'azione/intervento</b>	<b>Numero e tipologia dei destinatari dell'azione/intervento</b>	<b>Durata dell'azione/intervento</b>	<b>Fasi attuative dell'azione/intervento</b>
Riduzione delle difficoltà pratiche familiari						
Miglioramento della condizione emotiva dei genitori e familiari						
Etc.....						



### 3.10 Strumenti di registrazione e documentazione delle azioni/interventi:

Registro presenze operatori X Registro presenze utenti  Verbali d'équipe X  
 Altro X (specificare) Riesame del sistema trimestrale in sede con il responsabile del servizio e tutta l'équipe degli operatori

## 2. Agenzie ed Unità Operative organicamente coinvolte nell'attuazione:

- Area di assistenza sociosanitaria:

Anziani  Riabilitazione x Disagio Giovanile   
 Materno Infantile x Immigrati  Tossicodipendenze   
 Salute Mentale  Altro x (Specificare) Coordinamento NPI – Psicologia clinica  
 Servizi Sociali

- Unità territoriali sociali e/o sanitarie (distretto,circoscrizione...):

--

- Dipartimenti e Servizi sociali e/o sanitari:

<b>Dip. Socio-Sanitario – Territoriale – Materno/Infantile – Riabilitazione – Psicologia Clinica – NPI – Servizi Sociali Municipalità</b>
---

- Unità operative pubbliche:

<b>Uffici socio-sanitari – MI – Riabilitazione – NPI – Psicologia clinica</b>
---

- Unità operative Terzo settore:

<b>Tutoraggio – Educativa Territoriale – Baby Care – Pony della Solidarietà</b>
---

- Altro:

<b>Volontariato ??</b>
------------------------

### 3.11 Modalità di condivisione:

programmazione x attuazione x verifica x  
 altro  (specificare) \_\_\_\_\_

## 3. Sedi delle attività :

Denominazione	Indirizzo	Proprietà/disponibilità

## 4. Partecipazione dell'utenza

Prevista dal progetto? SI x NO

Se sì, in che modo? Nuclei di coprogettazione – comitato di partecipazione – gestione dell’empowerment ed advocacy

--

## 5. Budget e costi del progetto:

### 7.1 Ammontare complessivo:

Euro 000

### 7.2 Importo annuale per i progetti pluriennali :

Euro 000

Euro 000

Euro \_\_\_\_\_

### 7.3 Modalità di accreditamento previste dalla normativa:

Acconto  A tranche x A saldo  Altro  (Specificare) \_\_\_\_\_

### 7.4 Modalità di pagamento all’/agli ente/i attuatore/i:

Acconto  A tranche x A saldo  Altro  (Specificare) \_\_\_\_\_

### 7.5 Destinatari affidamento

ASL x Comune  Privato  Terzo Settore x

### 7.6 modalità di retribuzione del personale

Individualizzato  Di equipe  A prestazione  Ad ore  A risultato x  
 Altro  (specificare) \_\_\_\_\_

### 7.7 Tipologia delle prestazioni

Prestazione	Quota del budget	% budget	n.operatori	Per i pluriennali, indicare l’annualità
Progettazione				
Coordinamento/Manutenzione				
Amministrazione				
Monitoraggio-valutazione				
Formazione				
Consulenza				
Operatori-attuatori				
Altro				
<b>Totale</b>				

### 7.8 Tipologia di spesa di gestione

Spesa per:	Quota del budget	% del budget	Per i pluriennali, indicare l’annualità
Personale interno			
Personale esterno			
Indennità utenti (borsa lavoro, borsa formazione, gettone,..)			
Assicurazione e varie			



## 7. Valutazione:

### 9.1 Responsabile del processo di valutazione

- Ente: \_\_\_\_\_
- Operatore/i responsabile/i: \_\_\_\_\_

### 9.2 Valutazione di processo

Indicatori di processo	Strumenti di rilevazione adottati (schede,questionari, interviste,..)	Periodicità delle attività di valutazione e verifica relativa al singolo indicatore
Tempi della presa in carico		
Modalità della presa in carico		
n. riunioni di equipe e della UVU		
n. visite domiciliari		

### 9.3 Valutazione di risultato (in funzione degli obiettivi prefissati)

Indicatori di risultato	Strumenti di rilevazione adottati	Periodicità delle attività di valutazione e verifica relativa al singolo indicatore
Qualità della vita		
Inclusione sociale		
Autonomia		
Ricoveri e durata		
Soddisfazione		
Area sociale (educativa-formativa, tempo libero,..)		
Area sanitaria		
Area psico-relazionale		

**8. Comunicazione interna, tra i partners, tra gli operatori, dell'azione e del risultato:**

- Calendario \_\_\_\_\_
- Modalità \_\_\_\_\_

**9. Pubblicizzazione e Divulgazione all'esterno:**

- Calendario \_\_\_\_\_
- Modalità \_\_\_\_\_