

CARTA DEI SERVIZI

Informazioni alle famiglie

Anno riabilitativo 2024

A.G.b.D. ONLUS – ASSOCIAZIONE SINDROME di DOWN

Centro di riabilitazione funzionale per disabili



A.G.b.D. ONLUS – ASSOCIAZIONE SINDROME di DOWN
Centro di riabilitazione funzionale per disabili

Via Valpantena, 116/a - 37142 Loc. Marzana VR - Tel. 045/8700980

Indice

1.	Presentazione di AGbD Onlus	Pag.3
2.	Presentazione del centro riabilitativo.....	Pag.4
3.	La struttura organizzativa.....	Pag.7
4.	La Politica della Qualità.....	Pag.7
5.	Livelli di riconoscimento.....	Pag.9
6.	Prestazioni e servizi erogati.....	Pag.9
7.	Servizi complementari.....	Pag.13
8.	Sistema di sicurezza e di prevenzione dei rischi.....	Pag.14
9.	Il Centro.....	Pag.15
10.	Il progetto riabilitativo di AGbD ONLUS.....	Pag.16
11.	Apporto soggetti esterni in partenariato.....	Pag.38
12.	Dati statistici.....	Pag.38
13.	Donazioni per il sostegno economico del Centro.....	Pag.41

1. Presentazione di AGbD - onlus

AGbD ONLUS – ASSOCIAZIONE SINDROME di DOWN (già Associazione Genitori bambini Down) è un'associazione senza fini di lucro, nata nel 1984 dal desiderio di alcuni genitori di affrontare insieme le complesse problematiche riguardanti la Sindrome di Down, con lo scopo di supportare psicologicamente le famiglie, organizzare e coordinare le attività riabilitative per promuovere il pieno sviluppo delle potenzialità psico-fisiche, cognitive e relazionali delle persone Down, per una loro piena autonomia ed integrazione sociale.

Mission

La Mission di AGbD ONLUS – ASSOCIAZIONE SINDROME di DOWN, di seguito denominata "**Centro**", rispecchia e accoglie appieno la natura ed i fini istituzionali riassunti nel proprio Statuto (Art. 2):

"Il Centro opera a favore delle persone con Sindrome di Down o con altre patologie di tipo genetico con associato ritardo mentale; promuove ogni azione che porti ad un miglioramento della qualità di vita delle persone suindicate e, in particolare opera per:

- 1. tutelare la dignità ed i diritti sanciti dalla Costituzione Italiana, dall'Unione Europea e dalla Dichiarazione delle Nazioni Unite sui diritti dei disabili;*
- 2. promuovere gli interventi riabilitativi, l'inserimento nella scuola di ogni ordine e grado, nella formazione professionale, nel lavoro e nel tempo libero ed ogni altra opportunità di partecipazione sociale;*
- 3. perseguire la tutela delle persone suindicate curando in ogni arco della vita la loro dignitosa collocazione ed in particolare stimolare iniziative atte a favorire la vita indipendente e la residenzialità delle persone adulte o prive di sostegno familiare;*
- 4. promuovere e/o gestire attività di formazione, consulenza, aggiornamento degli operatori sanitari, assistenziali, scolastici e tecnico-operativi;*
- 5. promuovere e/o gestire la formazione professionale della persona disabile curando l'orientamento lavorativo e favorendo attività atte al raggiungimento dell'inserimento lavorativo;*
- 6. stimolare le istituzioni pubbliche e private nell'applicazione delle leggi vigenti, nella formazione di piani e programmi, nello studio di nuove norme;*
- 7. promuovere lo studio e la ricerca collaborando con qualificate organizzazioni nazionali ed internazionali;*
- 8. promuovere e curare la divulgazione di una corretta informazione scientifica e sociale sui problemi e sui diritti connessi alla patologia, organizzando congressi, convegni, seminari ed incontri;*
- 9. tenere contatti con associazioni, centri ed altre istituzioni che operano nel campo nazionale ed internazionale a favore dei soggetti disabili al fine di studiare ed attuare azioni comuni;*
- 10. promuovere la raccolta e la sottoscrizione di fondi, la ricerca di finanziamento per il conseguimento dei fini statutari."*

La Carta dei Servizi

La “Carta dei Servizi” costituisce un patto scritto tra il Centro, gli utenti e le loro famiglie. Essa vuole rappresentare un impegno formale che la nostra struttura, a tutti i livelli, si assume nel fornire servizi di qualità sempre più elevata.

A questo scopo il centro s’impegna a:

- adottare standard di quantità e qualità di servizio;
- pubblicizzare gli standard adottati, verificare il rispetto degli standard ed il grado di soddisfazione degli utenti;
- garantire il rispetto degli standard adottati.

2. Presentazione del centro riabilitativo

Il Centro di Riabilitazione funzionale per disabili opera in uno stabile di proprietà del Comune di Verona e concesso in comodato d’uso.

La sede della struttura si sviluppa su due piani, piano terra e primo piano, e copre un’area di 700 mq., mentre l’area esterna si estende per 800 mq. L’edificio è collocato in zona verde e tranquilla. Garantisce l’accesso e la completa fruibilità degli spazi da parte di tutti i possibili utenti con disabilità poiché non esistono barriere architettoniche.

Gli accessi al centro e l’ubicazione delle diverse parti all’interno dello stesso sono chiaramente indicati. Nella struttura sono presenti sale di attesa e locali per l’accoglienza e l’informazione dell’utenza. Ogni settore della riabilitazione usufruisce di locali propri. Sono disponibili ampi spazi di gioco e un parcheggio interno.

Dati anagrafici

Indirizzo: **Via Valpantena 116/a – 37142 Loc. Marzana Verona (VR)**

Telefono: **045 8700980**

E-mail: **agbdvr@agbdverona.org**

Sito internet: <http://www.agbdverona.org>

Orario d’apertura: dal lunedì al giovedì 8:30-13:00 e 14:00-18:00, il venerdì 8:30-13:00

Come arrivare al Centro

La struttura dista circa 8 km dal centro di Verona.

- Per chi arriva da Verona: da Porta Vescovo imboccare via Colonnello Fincato in direzione Grezzana/Bosco Chiesanuova. Superata l’Azienda “Mangimi Veronesi”, imboccare sulla sinistra la strada per Quinto e Marzana. Dopo il semaforo di Marzana, proseguire per circa 300 metri. Il Centro è sulla destra, al numero civico 116/a di Via Valpantena.
- Per chi arriva dall’Autostrada Serenissima: uscire al casello di Verona Est e imboccare il rettilineo che conduce ad una rotonda. Prendere la superstrada in direzione Valpantena/Lessini e imboccare l’uscita per la Valpantena. Proseguire per Grezzana/Bosco

Chiesanuova e, superata l'Azienda "Mangimi Veronesi", seguire le stesse indicazioni per chi proviene dal centro della città.

Principali figure di riferimento del Centro Riabilitativo

Presidente

Dott. Alberto Maculan

Tel.: 045 8700980 (tramite segreteria)

Dove: piano terra, sulla sinistra, appena varcato l'ingresso principale.

Direttore Sanitario

Dott. Caramori Alberto

Tel.: 045 8700980 (tramite segreteria)

Dove: 1° piano. Si accede tramite l'ingresso principale

Direttore Amministrativo

Dott. Tencheni Gianfranco

Tel.: 045 8700980 (tramite segreteria)

Dove: piano terra. Si accede tramite l'ingresso.

Direttore Operativo

Amministrazione

Dott.ssa Sabrina Gelio

Tel.: 045 8700980

Dove: piano terra, sulla destra appena varcato l'ingresso principale.

Segreteria:

Dott. Filippo Bogoni

Dott.ssa Sabrina Gelio

Dott.ssa Emanuela Avesani

Ilaria Tencheni

Davide Brutti

Serena Zorzi

Tel.: 045 8700980

Dove: piano terra, sulla destra appena varcato l'ingresso principale.

Responsabile Qualità

Avv. Carlo Nogara

Tel.: 045 8700980

Dove: piano terra, sulla destra appena varcato l'ingresso principale.

Tipologia delle attrezzature

La sede dispone di attrezzature adeguate ai bisogni dell'utenza e alle diverse tipologie di attività:

- presidi e risorse tecnologiche atti allo svolgimento di prestazioni mediche, fisioterapiche, logopediche e degli altri operatori professionali della riabilitazione;
- attrezzature e presidi per realizzare le varie tipologie di interventi psico-pedagogici (computer, stampanti, scanner, ecc.);
- attrezzature per le attività ricreative e il tempo libero;
- una biblioteca di libri per bambini e ragazzi;
- una biblioteca di testi specifici sulla Sindrome di Down;
- una videoteca.

Accesso

Possono accedere ai servizi erogati dal centro tutte le persone affette da sindrome di Down e da altre anomalie cromosomiche associate ad un ritardo mentale, con rispetto dei seguenti principi:

- **eguaglianza:** le prestazioni sono erogate secondo regole uguali per tutti a prescindere da sesso, lingua, religione, opinioni politiche, condizioni personali e sociali. Il principio comporta l'attenzione alle eventuali necessità particolari dei soggetti affetti dalla Sindrome di Down e da altre anomalie cromosomiche associate ad un ritardo mentale.
- **continuità:** le prestazioni sono erogate in modo continuo e regolare qualora non sia diversamente prescritto.
- **efficienza ed efficacia:** il servizio deve presentare caratteristiche di efficacia sul piano tecnico (struttura, erogazione della prestazione ed esito della prestazione adeguati) e sul piano personale (soddisfazione degli utenti, dei familiari e degli operatori) così come un livello di efficienza (rapporto prestazioni/addetti, numero di prestazioni, ecc.) adeguati dalla Carta dei Servizi Pubblici Sanitari pubblicata nel 1995.

Bacino di utenza

Il centro serve una popolazione di oltre trecentomila abitanti e gli assistiti sono in prevalenza di Verona e Provincia. Vengono inoltre seguiti pazienti provenienti dal Triveneto e da altre province d'Italia.

Il numero degli assistiti in carico ad AGbD ONLUS negli ultimi anni si aggira intorno alle 100 unità. Ci sono inoltre altri utenti esterni (non in carico ad AGbD ONLUS) che usufruiscono dei servizi di consulenza.

Periodo di attività

Periodo dell'attività riabilitativa:

- l'anno riabilitativo di riferimento per la nostra attività va da fine agosto a fine luglio per un totale di circa 46 settimane apertura al netto di festività ordinarie e altre chiusure;
- all'interno dell'anno riabilitativo l'attività è organizzata in due periodi:
 1. il periodo di attività piena copre circa **46 settimane** (al netto di festività ordinarie e altre chiusure);
 2. il periodo di attività ridotta che copre circa **6 settimane** utilizzate per:

- il recupero delle terapie non erogate per motivi imputabili ad Agbd (malattie/ferie/permessi/formazione di terapisti)
- colloqui con le famiglie e lavoro indirette dei terapisti;

3. La struttura organizzativa

Il Consiglio Direttivo

Il Centro è riconosciuto con personalità giuridica. Come tale è dotato, tra le altre cose, di uno Statuto nel quale, oltre ai fini istituzionali dello stesso, sono descritte le caratteristiche fondamentali della sua struttura organizzativa. Per capire ruoli e responsabilità al suo interno è utile riferirsi direttamente a questo documento.

L'organismo fondamentale preposto al governo del centro è l'assemblea dei soci (art. 7). Dal punto di vista operativo, tuttavia, l'amministrazione è affidata a un ristretto gruppo di soci eletti dall'assemblea: il Consiglio Direttivo (CD). Tra i membri del CD viene quindi eletto un Presidente (rappresentante legale del centro) e un Vicepresidente. Il Consiglio Direttivo provvede anche alla nomina di un Direttore Amministrativo. Le delibere del CD sono prese a maggioranza dei presenti. L'assemblea dei soci in data 13/04/2019 ha approvato le modifiche statutarie previste per l'adeguamento al Codice del Terzo Settore subordinandone l'efficacia all'istituzione del Registro Unico Enti del Terzo Settore (Runts).

È in funzione un sistema di qualità idoneo a rispondere alle richieste del Sistema Sanitario Regionale per una struttura sanitaria accreditata.

Il percorso continuo di revisione della struttura organizzativa e delle procedure operative, secondo le indicazioni de Sistema Sanitario Regionale, vede coinvolte, a vario titolo, tutte le persone che lavorano nel centro: consiglio direttivo, direzione sanitaria, segreteria e terapisti. E' un percorso professionalizzante, improntato al Miglioramento Continuo della Qualità, che parte dall'individuazione precisa e periodica di obiettivi di qualità, richiede il loro monitoraggio e la valutazione dei risultati conseguiti, con la conseguente adozione delle misure necessarie per affrontare le situazioni di difficoltà e migliorare il servizio offerto.

4. La Politica della Qualità

La Politica della Qualità del centro è riassunta nei seguenti obiettivi di carattere generale:

- sviluppare un'azione continua di miglioramento dei servizi e dei processi aziendali, volta all'attenzione e alla soddisfazione dell'utente, inteso sia come il bambino o ragazzo che usufruisce direttamente delle prestazioni riabilitative che la sua famiglia; alla sicurezza del personale e dell'ambiente di lavoro; alla competenza, consapevolezza ed abilità degli operatori sanitari, amministrativi e tecnici. Il fattore umano nella gestione della quotidianità e la centralità della figura dell'utente, fin dall'accoglienza, sono il riferimento continuo per le attività di tutte le persone che operano all'interno del centro.
- Offrire le migliori prestazioni riabilitative e diagnostiche, in termini di appropriatezza - tempestività - efficacia - sistematicità e continuità, compatibilmente con la disponibilità di

risorse, favorendo l'individualizzazione dei progetti riabilitativi attraverso la flessibilità e l'adattamento dei modi e dei tempi di proposta degli interventi in relazione alle esigenze del bambino e della sua famiglia.

- Offrire agli operatori la disponibilità delle risorse umane e tecnologiche necessarie.
- Garantire agli utenti uguaglianza, imparzialità, continuità dell'assistenza, nonché il diritto di scelta, informazione e partecipazione.

La Direzione ha avviato attività e messo a disposizione risorse sufficienti affinché tali obiettivi possano essere raggiunti e monitorati. E' inoltre impegnata affinché tale politica venga applicata, diffusa e mantenuta a tutti i livelli e in tutte le aree di attività.

Tra le iniziative più significative segnaliamo:

- il programma di monitoraggio sistematico dell'attività riabilitativa e della spesa, per l'ottimizzazione della gestione delle risorse umane ed economiche del centro;
- il programma di monitoraggio degli indicatori clinici, per una valutazione attenta e costante dell'efficacia dei trattamenti proposti;
- il programma di rilevazione della qualità percepita da parte di utenti e operatori, per il miglioramento del servizio offerto, che prevede, oltre ad alcuni incontri già realizzati e ad altri in programma, la distribuzione di un questionario sulla soddisfazione per famiglie e operatori.

La gestione dei programmi di Qualità, dalla loro definizione e attivazione al monitoraggio periodico degli obiettivi, è affidata a un gruppo di persone appartenenti alla Direzione della Struttura, tra le quali è stato identificato un responsabile principale. Le persone attualmente coinvolte nella gestione della qualità e la loro area principale di intervento sono riportate nella tabella sottostante.

Responsabile Qualità	Area di intervento
Avv. Carlo Nogara	Responsabile qualità– monitoraggio dell'attività riabilitativa, rilevamento della soddisfazione percepita e informazioni per utenti e operatori
Dott.ssa Sabrina Gelio	Responsabile operativo
Caramori Alberto	Direttore Sanitario
Tencheni Gianfranco	Direttore Amministrativo – monitoraggio degli indicatori economico-finanziari

Formazione e aggiornamento

Il centro provvede alla formazione e all'aggiornamento degli operatori in sede e favorisce la loro partecipazione a stages, seminari, corsi di aggiornamento, convegni ecc. programmati da agenzie formative, Enti, Associazioni presenti sul territorio nazionale.

5. Livelli di riconoscimento

Autorizzazione all'Esercizio

Il Centro Riabilitativo opera con autorizzazione all'esercizio secondo la LR 22/02 ed è classificato con il codice B/C4 (Decreto Direttore Generale Area Sanità e Sociale n.172 del 07/10/2014), rinnovata seguito della visita ispettiva di Azienda Zero tenutasi in data 11/06/2019, decreto dirigenziale n.322 del 2019.

Accreditamento istituzionale

Il Centro Riabilitativo opera con Accreditamento istituzionale rilasciato con DGRV n.2522 del 23/12/2014 (Bur. N9 del 20/01/2015), riconfermato con DGRV n.2168 del 2017 e DGRV N. 548 del 2023.

Altri riconoscimenti

- La Regione Veneto con Decreto nr. 2243 del 12/09/1994 ha riconosciuto la Personalità Giuridica di diritto privato al numero d'ordine 192 (VR/551).
- Il centro è iscritto all'anagrafe unica delle Onlus dell'Agenzia delle Entrate dal 25/02/2010
- E' associato al COORDOWN nazionale e al COORDOWN Veneto.
- Fa parte della Consulta Comunale delle Associazioni di Handicap del Comune di Verona.
- Fa parte del C.O.S.P. – Comitato Provinciale per l'Orientamento Scolastico e Professionale di Verona.
- Fa parte della Consulta Nazionale Malattie Rare presso l'Istituto Superiore di Sanità.
- E' sede di tirocinio in convenzione con:
 - Università di Padova
 - Università di Verona
 - Università di Parma
 - Istituto Universitario Salesiano di Venezia - IUSVE
 - Scuola di psicomotricità C.I.S.E.R.P.P. di Verona.
 - Centro Studi e formazione CESFOR di Bolzano
 - Scuola di Psicologia cognitiva –Roma-

6. Prestazioni e servizi erogati

Tipologie delle prestazioni

Il Centro attua **trattamenti ambulatoriali** attraverso un programma di accesso giornaliero, con frequenza settimanale variabile a seconda del piano terapeutico predisposto per l'utente.

Il percorso riabilitativo è finalizzato a favorire i processi di sviluppo e di apprendimento del bambino e della persona con disabilità intellettiva fin dalle primissime età, con attività che si diversificano in base all'età del bambino e ai suoi bisogni di sviluppo.

La Direzione della Struttura, anche in funzione della propria Mission, ha individuato attività sanitarie di riabilitazione specifiche per i pazienti portatori di Sindrome di Down.

Nell'ambito di un progetto di "presa in carico globale", gli interventi riabilitativi di carattere **valutativo, diagnostico e terapeutico** sono finalizzati all'apprendimento di sempre nuove abilità con l'obiettivo di favorire il maggior adattamento possibile a compiti e contesti di vita quotidiana, compatibilmente con il limite del soggetto.

Sono state pertanto identificate come specifiche le seguenti prestazioni in linea con quanto raccomandato dalle linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità per le Persone con Sindrome di Down:

1. Controlli medici effettuati da figure specialistiche sia interne alla Struttura, quali il Neuropsichiatra Infantile, il Fisiatra sia esterne quali il Foniatra, l'Odontoiatra.
2. Trattamenti riabilitativi individuali e in piccolo gruppo a frequenza mono o bisettimanale, ciclici o annuali mirati a favorire o potenziare i diversi ambiti dello sviluppo del bambino. Le figure professionali coinvolte sono:
 - fisioterapista;
 - neuropsicomotricista;
 - logopedista;
 - psicologo;
 - terapeuta occupazionale;
 - educatore professionale sanitario.

3. Supporto psicologico rivolto ai familiari sia individuale che di coppia, finalizzato a favorire l'elaborazione dei vissuti reattivi alla nascita del bimbo, sostenere i genitori nei diversi passaggi evolutivi del figlio e del ciclo di vita familiare, migliorare le competenze educative.

Le principali figure coinvolte sono:

- Neuropsichiatra infantile
- Psicologo - psicoterapeuta

4. Counselling psico-pedagogico rivolto agli operatori scolastici, per la promozione di strategie educative e di insegnamento idonee alla criticità della fase evolutiva. Il servizio può avere carattere extramurale.

- Psicologo
- Psicopedagogista

Prima accoglienza e presa in carico

Al primo contatto con il centro la famiglia incontra un genitore rappresentante delle famiglie associate. Tale contatto è l'occasione per una prima conoscenza della struttura sanitaria e delle sue attività, e per un confronto tra genitori su aspetti legati all'esperienza condivisa. Inoltre in tale occasione verrà consegnato al genitore il modulo di richiesta presa in carico la cui compilazione andrà poi conclusa dal medico curante. Il medico curante oltre ad ultimare la compilazione del modulo dovrà fare una impegnativa bianca con riportato il seguente codice 99.99.40_0

corrispondente alla dicitura “visita di accertamento (tutte le tipologie di diagnosi) centri e presidi riabilitativi extraospedalieri”.

Successivamente la famiglia contatta la segreteria per programmare la prima Visita di Accertamento (visita Neuropsichiatrica infantile) finalizzata alla valutazione della presa in carico.

Nel corso della prima Visita Neuropsichiatrica infantile, alla quale sono invitati preferibilmente entrambi i genitori, il medico oltre a raccogliere i dati anamnestici significativi relativi alla storia clinica del piccolo paziente, esegue una prima osservazione clinica e neurologica del bambino/ragazzo. Tale incontro ha l’obiettivo di individuare i bisogni riabilitativi del soggetto e valutarne la presa in carico previa disponibilità del Centro ad accogliere il paziente. Il colloquio vuole essere anche l’occasione per accogliere i vissuti emotivi di entrambi i genitori relativamente alla diagnosi del loro figlio e rispondere ai loro legittimi interrogativi. In tale occasione viene fatta anche sottoscrivere ai genitori la documentazione relativa alla privacy e al consenso informato.

Nel caso in cui vi sia disponibilità per avviare la presa in carico (in alternativa il paziente verrà inserito in lista d’attesa e la famiglia ricontattata appena possibile), il Neuropsichiatra Infantile procede alla stesura del PRI (Progetto Riabilitativo Individualizzato) che viene condiviso con la famiglia.

La famiglia viene quindi invitata a passare in amministrazione per la consegna dell’orario riabilitativo e la formalizzazione della presa in carico.

La fase di presa in carico si conclude con la consegna da parte del genitore del PRI al medico curante che per presa visione e accettazione dovrà rilasciare una impegnativa con il seguente codice “99.99.47_2 che corrisponde alla dicitura seduta ambulatoriale o extramurale per paziente singolo (per tutte le diagnosi)” oppure “99.99.48_2 che corrisponde alla dicitura seduta ambulatoriale o extramurale di gruppo (per tutte le diagnosi). È importante che l’impegnativa e il PRI firmato siano consegnati in segreteria AGbD il prima possibile e comunque nel corso della prima terapia, in quanto il centro dovrà inoltrarli alla Regione Veneto.

E’ importante segnalare che la presa in carico degli utenti è prevista nell’ottica della globalità pertanto, qualora l’utente fosse già in carico presso un altro centro/servizio/struttura non è possibile la presa in carico presso AGbD.

La prima parte del percorso di presa in carico prevede una prima fase di accoglienza in cui l’atteggiamento degli operatori esperti è soprattutto di tipo osservativo. Tale fase risulta necessaria per poter parlare di “presa in carico globale” in quanto permette un’attenta osservazione dei diversi bisogni del bambino ma anche della famiglia e dell’ambiente sociale in cui vive. In tale periodo, della durata di 1 mese circa, i terapeuti della riabilitazione possono effettuare un’attenta osservazione dei principali schemi posturali adottati dal bambino, valutarne l’orientamento attentivo sia in ambito visivo che uditivo, aiutare i genitori che sono presenti in stanza di terapia a riconoscere i bisogni del bambino, e ad individuarne le difficoltà e le potenzialità. Tale fase risulta pertanto importante per favorire una solida alleanza terapeutica tra gli operatori clinici e i genitori, basata sulla condivisione degli obiettivi di cura e dei modi e tempi di attuazione del progetto riabilitativo.

La prima fase valutativa si conclude con l’equipe multidisciplinare in presenza del Neuropsichiatra Infantile e con un colloquio genitori con lo Psicologo Referente (case manager) per la condivisione del piano di trattamento e degli obiettivi di lavoro.

Etica organizzativa e diritti/doveri degli utenti

L'attività dei Servizi di Riabilitazione si ispira e si indirizza al più rigoroso rispetto delle norme etiche, morali, professionali, sanitarie e giuridiche inerenti l'esercizio della medicina in tutte le sue articolazioni.

Il comportamento di tutti gli operatori si attiene al massimo rispetto del codice deontologico attraverso l'adesione ai fondamentali canoni del rispetto dei diritti universali dell'uomo, ed in particolare a quelli del bambino, e la più completa conoscenza di problemi del rapporto tra strutture sanitarie e pazienti.

Il Centro recepisce in toto questo contenuto nel codice di Deontologia Medica vigente, dalla Dichiarazione di Helsinki 1964, revisione del 1996, dell'Associazione Medica mondiale e fa propria la Carta dei Diritti e Doveri del bambino in ospedale.

Adotta inoltre il "Manuale di orientamento alla progettazione degli interventi previsti nella legge 285/97" che tratta, in particolare, quanto trattato nei capitoli:

uguali diritti e maggiori opportunità per i disabili.

gli interventi di contrasto del disagio psicologico.

I diritti

La dignità della persona del paziente deve essere costantemente rispettata da tutti sotto l'aspetto fisico, morale e spirituale.

Il paziente o chi ha la potestà genitoriale o la tutela ha diritto di ottenere dalla struttura riabilitativa informazioni relative alle prestazioni dalla stessa erogate, alle modalità di accesso ed alle relative competenze.

Lo stesso ha il diritto di poter identificare immediatamente le persone che lo hanno in terapia.

In particolare, il paziente nei limiti delle sue possibilità di intendere e di volere e di chi ne ha la potestà genitoriale o la tutela hanno diritto di ricevere notizie che permettano di esprimere un consenso effettivamente informato, prima che esso sia sottoposto a terapie riabilitative.

Il paziente ha diritto di ottenere che i dati relativi alla propria malattia, ed ogni altra circostanza che lo riguardi, rimangano tutelati secondo le direttive della legge 196/2003 sulla privacy e del Reg. Ue 679/2016.

I doveri

La diretta partecipazione all'adempimento di alcuni doveri è la base per usufruire pienamente dei propri diritti. L'impegno personale ai doveri è un rispetto verso la comunità sociale e i servizi socio-sanitari usufruiti. Ottemperare ad un dovere vuol dire anche migliorare la qualità delle prestazioni erogate da parte dei servizi della struttura sanitaria:

- rispetto dell'orario delle terapie;
- comunicazione tempestiva di eventuali assenze;
- rispetto del Regolamento interno, delle strutture e delle attrezzature

Quota associativa

La quota associativa stabilita dal Consiglio Direttivo è di 50 euro ed è da versare entro il 31/03 dell'anno di riferimento.

7. Servizi complementari

Si tratta di Servizi che integrano e accompagnano i processi riabilitativi in senso stretto e rappresentano ulteriori opportunità e qualità di servizio per l'utente.

Prestazioni in consulenza

Le prestazioni di consulenza sono rivolte a famiglie non in carico alla nostra struttura per il trattamento riabilitativo, in quanto già in carico ad altra struttura pubblica o privata.

Prevedono controlli periodici di aspetti relativi allo sviluppo del bambino (o del ragazzo più grande), ai suoi comportamenti e apprendimenti, all'integrazione scolastica e sociale.

I controlli sono effettuati dal neuropsichiatra infantile o dallo psicologo e, se opportuno, da altri operatori del centro per l'approfondimento di aspetti funzionali specifici (il movimento, il linguaggio, etc.).

La frequenza dei controlli può variare sulla base della fase di sviluppo del bambino o del ragazzo e alle esigenze della famiglia.

Su richiesta possono essere organizzati incontri con insegnanti e terapisti esterni al centro per la stesura congiunta di piani educativi o riabilitativi.

Servizi di sostegno alla famiglia

Il centro mette a disposizione molte risorse per "accompagnare" la famiglia nel difficile percorso di accettazione della situazione di disabilità con collaborazione e partecipazione al progetto riabilitativo e di inserimento familiare, sociale, scolastico e infine lavorativo del proprio congiunto. Questo "Servizio" inizia dal primo approccio, compresa la richiesta di informazioni, e continua anche dopo il completamento dell'itinerario riabilitativo. L'équipe specialistica della struttura, infatti, considera i familiari non solo destinatari ma membri attivi indispensabili del proprio lavoro. Allo scopo, molte sono le iniziative, da quelle **informative** a quelle **formative** e di **sostegno**:

- Colloqui su richiesta della famiglia con psicologo in fase prenatale.
- Incontri di "parent training".
- Incontri tematici per fasce d'età con specialisti.
- Momenti ricreativi con genitori.
- Assistenza sociale per informare tempestivamente le famiglie sulla legislazione vigente in tema di handicap.
- Aiuto alle famiglie nell'espletamento delle pratiche che le riguardano.

Servizio di relazione con l'utenza

Per informazioni, eventuali reclami e suggerimenti è possibile richiedere un appuntamento in Segreteria con il Direttore Sanitario o con il Presidente.

Servizi svolti al sostegno degli inserimenti scolastici

Grande importanza viene data all'attività di supporto per una reale integrazione scolastica attraverso la stesura della diagnosi clinica e funzionale e fornendo il proprio contributo per il profilo dinamico-funzionale e per la definizione del progetto educativo individualizzato, nonché a realizzare periodici incontri con gli insegnanti.

8. Sistema di sicurezza e di prevenzione dei rischi

A.G.b.D. ONLUS, nel rispetto della normativa vigente in termini di Sicurezza (Legge 81/2008 e succ. modifiche e integrazioni), ha delineato con la stesura del Documento di Valutazione dei Rischi (DVR), un percorso di prevenzione e di protezione, avendo individuato principi e misure generali di tutela, soggetti e loro obblighi, strumenti organizzativi e strumenti di gestione.

Il Documento deriva dall'elaborazione della valutazione dei rischi aziendali per la sicurezza e la salute degli operatori, a seguito di periodiche visite accurate nella struttura.

Nel suddetto Documento, custodito presso la Direzione di A.G.b.D. ONLUS, sono descritti dettagliatamente i criteri adottati nella procedura di identificazione e valutazione dei rischi, le informazioni generali sul centro e sulla organizzazione della figure preposte per la sicurezza, la lotta antincendio e il primo soccorso; l'individuazione delle attrezzature di protezione necessarie, in relazione al tipo di esposizione e infine una relazione sulla valutazione dei rischi con l'individuazione delle misure di protezione e prevenzione e il relativo programma di attuazione.

Si riporta l'organigramma delle figure addette alla sicurezza come previsto dal D.Lgs. 81/08.

Figura	Nominativo	Posizione Aziendale
DATORE DI LAVORO Sec. Artt. 17/18 del D.lgs. 81/08	DOTT. ALBERTO MACULAN	Presidente
R.S.P.P. Sec. Art.34 del D.lgs. 81/08	ING. WILLIAM BONOTTO	Consulente Esterno
R.L.S. Sec. Art.47-48-50 del D.lgs. 81/08	DOTT.SSA GELIO SABRINA	dipendente
D.P.O Sec Reg. 679/2016	AVV. CARLO NOGARA	Consulente esterno
SQUADRA PRIMO SOCCORSO Sec. Art.18 let. b D.lgs. 81/08	DOTT.SSA AVESANI EMANUELA	dipendenti
SQUADRA ANTINCENDIO Sec. Art.34 let. b del D.lgs. 81/08	DOTT.SSA AVESANI EMANUELA	dipendenti
MEDICO del LAVORO COMPETENTE Sec. Art.25 del D.lgs. 81/08	DOTT. CAMILLE SLEIMAN	Consulente esterno

Privacy e procedure di tutela

Il Presidente è responsabile della riservatezza dei dati personali e sensibili relativi alle persone che accedono ai servizi della struttura sanitaria. Il segreto sui dati non si limita alle condizioni patologiche del paziente, ma si estende a tutta la sfera di suo interesse: familiare, economica, morale e coinvolge tutti gli operatori sanitari e tecnici, compresi i volontari.

La necessaria comunicazione dei dati tra operatori deve quindi rispettare quanto sopra e la più intima sfera della personalità e della privacy. Ogni violazione ingiustificata a tale riguardo comporta iniziative disciplinari. Il centro si adegua alle nuove modifiche del Reg. UE 679/2016.

Sono previsti momenti di formazione del personale ai vari livelli per la gestione e l'uso delle informazioni.

Documentazione clinica

La cartella clinica, ai sensi di quanto contenuto nelle Linee Guida della riabilitazione del 7 maggio 1998, è documento che serve a registrare dati, eventi e itinerario riabilitativo, indispensabili per la corretta assistenza al paziente.

In conformità di quanto previsto, la struttura provvede alla stesura della cartella clinica, comprendente tutte le notizie utili al trattamento e alla sua conservazione, sotto diretta responsabilità del Direttore sanitario.

Ogni paziente ha diritto ad avere copia della cartella clinica, dietro presentazione di formale richiesta al Direttore sanitario. Nel caso di minore o di soggetto inabilitato, la richiesta deve essere presentata da chi esercita la potestà genitoriale.

Il richiedente può delegare ad altri il ritiro della copia della cartella solo attraverso una formale deroga e previo riconoscimento del soggetto autorizzato al ritiro.

9. Il Centro

Il volontariato

La promozione del volontariato a sostegno del disabile, della sua famiglia, per la formazione all'impegno sociale e comunitario della popolazione, specie giovanile, è uno degli impegni del centro.

In AGBD ONLUS operano quattro gruppi di volontari:

- volontari pulmino: amici che, utilizzando i pulmini del centro, accompagnano i bambini a fare le terapie. Un servizio questo molto importante, per aiutare quei genitori che per diversi motivi non riescono a portare i propri figli. Un supporto fondamentale per le famiglie in difficoltà e un servizio che garantisce ai bambini la continuità delle terapie.
- volontari gruppo "HAPPY HOUR", amici a cui piace il sano divertimento ed organizzano vere e proprie 'gite fuori porta' assieme ai ragazzi maggiorenni: da serate in discoteca, cinema e pizzeria, a concerti di artisti famosi, partite di calcio, di football americano e di pallavolo, uscite a cavallo ecc. Occasioni ricche di entusiasmo per poter uscire e divertirsi.
- Volontari in formazione: il servizio è rivolto agli studenti universitari che attenendosi scrupolosamente alle indicazioni dei terapeuti vedono accrescere le loro competenze professionali in vista di futuri sbocchi lavorativi.
- Volontari di supporto alle attività di autonomia in appartamento.

Chi intende usufruire delle “attività del tempo libero” organizzate dal gruppo volontari “Happy hour” e ricevere le comunicazioni in merito alle attività programmate devono iscriversi in segreteria sottoscrivendo un apposito modulo. Per usufruire del servizio “Happy Hour” è necessario essere soci di AGBD Onlus.

10. Il progetto riabilitativo di AGBD

Il percorso riabilitativo proposto dal Centro, facendo tesoro dell’esperienza accumulata nei 30 anni della propria attività e delle esperienze maturate in altri importanti Centri Riabilitativi, si pone come obiettivo quello di accompagnare in un percorso riabilitativo mirato il bambino affetto Sindrome di Down e la sua famiglia. Negli ultimi anni il Centro ha iniziato ad estendere la presa in carico anche a bambini affetti da altre malattie genetiche sempre associate a disabilità intellettiva.

La sindrome di Down è una condizione genetica causata dalla presenza di una terza copia (o una sua parte) del cromosoma 21. Si tratta della più comune anomalia cromosomica del genere umano.

Al di là dell’aspetto fenotipico caratteristico, tale condizione genetica è associata ad una serie di manifestazioni cliniche che possono coinvolgere diversi organi e apparati anche se si presentano con entità e gravità differenti da soggetto a soggetto. Disfunzioni tiroidee, malattie gastrointestinali, cardiopatie congenite, disturbi visivi e uditivi, infertilità, affezioni neurologiche sono le patologie che spesso fungono da cornice a tale Sindrome e che devono essere monitorate nel tempo e curate quando possibile. Sono sempre presenti inoltre seppure in gradi diversi da persona a persona, il ritardo dello sviluppo psicomotorio, le difficoltà in ambito comunicativo-linguistico e il ritardo cognitivo.

La Sindrome di Down non è una malattia e non può pertanto essere curata; è una caratteristica della persona che la accompagna per tutta la vita. Tuttavia l’approccio terapeutico che si è sviluppato nell’ultimo ventennio ha modificato radicalmente la qualità di vita delle persone affette da tale condizione genetica; tale approccio si basa su un intervento riabilitativo precoce.

I riferimenti bibliografici ai contenuti del documento sono riportati nell’allegato 1.

Presentazione del Progetto

Il Progetto Riabilitativo proposto dal Centro conformemente alle ultime Linee Guida del Ministero della Salute in materia di Riabilitazione (ottobre 2010) ha come riferimento il modello bio-psico-sociale proposto dall’OMS reso attuativo con l’introduzione nel 2001 dell’ICF (Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute).

Tale modello proposto pone al centro del sistema di cura la persona con disabilità in modo strettamente interconnesso con i suoi contesti di vita principalmente quello familiare consapevoli che l’influenza delle interazioni familiari sul funzionamento del bambino in fase evolutiva è maggiore che in qualunque altro momento dell’arco della vita.

Esso si pone come un modello di cura più che di guarigione, perseguendo la guarigione solo fin dove è possibile e conveniente, in una prospettiva di armonia per il paziente e di equilibrio per il suo sistema familiare.

I punti cardine del progetto prevedono:

Proposta riabilitativa individualizzata che va dalla nascita al diciottesimo anno di vita, corrispondendo alla gamma di età citata in varie Convenzioni delle nazioni Unite (es: Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell'Infanzia del 1989 con particolare riferimento all'articolo 23) di intensità variabile nelle diverse fasi del percorso evolutivo a partire da una fase precoce di riabilitazione più intensiva (primi anni di vita) fino ad una fase più tardiva caratterizzata da una progressiva riduzione degli interventi di tipo sanitario ed una graduale integrazione di interventi di tipo sociale.

Particolare attenzione all' ambiente e ai contesti di vita della persona partendo dal presupposto che l'ambiente, rappresentato dalle relazioni con i familiari a partire dai primi giorni di vita, dalle interazioni con i pari e gli insegnanti quando il bambino entra nel mondo della scuola, può avere un'importante funzione di facilitatore o di ostacolo nel percorso dello sviluppo. Per facilitare la partecipazione attiva della famiglia al percorso di cura del paziente e al fine di favorire l'interazione tra equipe riabilitativa e percorso di integrazione scolastica, viene dato uno spazio importante ad interventi di tipo psicologico, psicopedagogico e psicoeducativo rivolti ai genitori e alla scuola.

Intensità degli interventi pluridisciplinari che si concretizzano attraverso un intenso lavoro di equipe tra tutte le figure professionali interne alla struttura che si occupano del bambino/ragazzo come il Neuropsichiatria infantile, lo Psicologo (figure preposte alla valutazione dello sviluppo, degli aspetti cognitivi e affettivo-relazionali del bambino e al sostegno genitoriale) e i terapisti della riabilitazione quali fisioterapisti, terapisti della neuro psicomotricità, logopedisti, terapisti occupazionali ed educatori ciascuno dei quali ha strumenti professionali propri che applica per la conoscenza del bambino/ragazzo.

Le riunioni di equipe sono il luogo dove queste figure integrano i loro interventi e cooperano nella gestione del processo riabilitativo che potrà avere a seconda dei momenti evolutivi del bambino e della famiglia, operatori di riferimento differenti. L'equipe multidisciplinare, monitorando lo sviluppo del bambino/ ragazzo, formulerà il progetto riabilitativo individualizzato (PRI) e lo modificherà nel tempo dopo averne verificato l'efficacia.

Nella nostra organizzazione **la responsabilità del progetto riabilitativo** di ciascun utente è affidata alla figura dello **Psicologo referente** che funge da coordinatore del progetto riabilitativo (Case manager) e ha il ruolo di:

- 1.gestire e coordinare gli interventi sui bisogni di sviluppo del bambino messi a fuoco dall'equipe multidisciplinare
- 2.effettuare colloqui periodici di bilancio con la famiglia
3. mantenere attiva la rete con la scuola partecipando agli incontri previsti nell'anno scolastico in corso.

Le fasi dell'intervento riabilitativo

La proposta riabilitativa del Centro si declina in 3 fasi successive che si differenziano per una diversa intensità della proposta riabilitativa:

- 1.FASE DELLA RIABILITAZIONE INTENSIVA (Fascia età 0-7 anni)

Sulla base delle attuali conoscenze scientifiche già dai primi mesi di vita può essere programmato quello che viene definito un intervento precoce che ha la finalità di prevenire difficoltà tipiche del profilo di sviluppo della Sindrome di Down. In questa fase pertanto gli interventi riabilitativi di tipo sanitario risultano essere intensivi in quanto possono influenzare positivamente più che in ogni altra fase dello sviluppo i processi biologici che sottendono la disabilità, riducendone l'entità. Il programma riabilitativo a partire dai primi mesi di vita tiene conto delle difficoltà nello sviluppo neuromotorio correlate nel caso della Sindrome di Down, all'ipotonia e allo scarso controllo posturale oltre che ai ritardi maturativi sensoriali con particolare riferimento al canale visivo e uditivo. In tale fase il trattamento fisioterapico e di riabilitazione neuro cognitiva precoce occupano un posto d'elezione e vengono proposti in modo parallelo fino ai 2 anni circa. A seguire, considerando il fatto che l'intervento sugli aspetti motori non può essere scisso dall'intervento in ambito affettivo-relazionale, cognitivo e comunicativo-linguistico occupano un posto prioritario in ambito riabilitativo il trattamento neuro psicomotorio e logopedico. Inoltre per favorire lo sviluppo sociale del bambino che nei primi anni di vita si evolve notevolmente sia nei confronti degli adulti di riferimento che con gli altri bambini, viene dato ampio spazio ad interventi di tipo psicologico, psicopedagogico e psicoeducativo rivolti soprattutto alla famiglia.

2.FASE DELLA RIABILITAZIONE INTERMEDIA (Fascia 7-12 anni)

E' la fase dedicata al completamento dei processi di recupero nel rispetto delle potenzialità della singola persona e si caratterizza quindi da una minor intensità dell'intervento individualizzato rispetto alla precedente. In questa fase l'intervento è mirato soprattutto a potenziare le capacità cognitive e di problem solving del ragazzo, a favorire l'emersione e sostenere lo sviluppo degli apprendimenti scolastici, oltre che delle competenze sociali, e delle autonomie. Viene data pertanto rilevanza oltre al lavoro di rete con la famiglia, alla rete con la scuola e con i diversi contesti sociali di vita.

3.FASE DI MANTENIMENTO e/o RIDUZIONE DELLA PROGRESSIONE DELLA DISABILITA' (Fascia 12-18 anni)

È la fase in cui gli interventi riabilitativi sanitari sono integrati con attività di riabilitazione sociale finalizzate al maggior potenziamento possibile delle competenze sociali e delle autonomie del ragazzo attraverso attività di gruppo e brevi esperienze di residenzialità. E' sempre attivo inoltre il lavoro di rete con la famiglia e con la scuola fino al completamento del ciclo di studi.

Le proposte riabilitative

La proposta riabilitativa del Centro risulta individualizzata e studiata sulla base dei specifici bisogni del paziente e della sua famiglia. Di seguito i trattamenti proposti:

Area Fisioterapia: trattamento fisioterapico

Descrizione dell'intervento e obiettivi generali: l'intervento riabilitativo fisioterapico, proposto precocemente fin dall'inizio della presa in carico riabilitativa, si pone come obiettivo generale quello di individuare e quindi favorire la corretta acquisizione delle competenze motorie e posturali del bambino affetto da Sindrome di Down in un contesto privilegiato di attenzione ai suoi

bisogni primari e di sostegno della relazione con i caregivers. Tale trattamento prosegue generalmente fino all'acquisizione del cammino autonomo che nei bambini con sindrome di Down viene raggiunto nella fascia d'età compresa tra i 20 e i 36 mesi.

Focus dell'intervento risulta essere quindi quello di:

- promuovere nel bambino posture idonee atte a favorire la relazione con il caregiver, il contatto di sguardo e una corretta modalità di suzione e allattamento.
- attivare competenze motorie corrette a partire da posture inadeguate con analisi dei risultati della funzione acquisita; favorire la variabilità delle risposte individuali rispetto a contesti ambientali diversificati.
- sostenere l'organizzazione nel contesto familiare di un ambiente favorente la generalizzazione delle funzioni adattive apprese.

Caratteristiche cliniche d'ingresso: bambini che presentano deficit di controllo sia posturale che dell'atto motorio, causato da basso tono posturale, insufficienti meccanismi di controllo posturale, riduzione della propriocezione, povertà di reazioni proattive e predittive, scarse competenze di equilibrio statico.

Fascia d'età coinvolta: dai 0 ai 36 mesi circa

Obiettivi specifici del trattamento:

- Favorire l'acquisizione di un corretto handling e holding con particolare attenzione al contatto di sguardo e al contenimento posturale
- Favorire il raggiungimento del controllo del capo con target visivo
- Favorire la stabilità posturale in posizione supina
- Favorire l'acquisizione di modalità di spostamento ed esplorazione sul piano orizzontale, con elicitazione di posture verticalizzanti
- Favorire l'acquisizione della posizione seduta e relativo passaggio posturale
- Favorire il raggiungimento della stazione eretta e il mantenimento di essa, con e senza appoggi
- Favorire l'emersione del cammino autonomo
- Favorire l'emersione delle abilità manipolatorie con il raggiungimento della pinza superiore e delle attività in differenziazione bimanuale

Operatore: fisioterapista

Modalità: i bambini vengono sottoposti al trattamento individualmente con una frequenza variabile da una a due volte alla settimana; ciascun trattamento ha una durata di 45 minuti. Il setting terapeutico è variabile in funzione delle esigenze del singolo bambino. Generalmente il trattamento avviene con il bambino posto sul piano del lettino o su un seggiolino inclinato o a terra. Gli strumenti utilizzati variano da strutture modulari a terra (cubi, scalette, piani inclinati, rialzi) a parallele, palloni, strutture primi passi. Il materiale ludico viene proposto in modo appropriato all'età e allo scopo della funzione elicitata.

Accanto al bambino, solitamente è presente uno dei genitori o familiare, che può ricevere indicazioni per creare anche a domicilio un ambiente favorente la ripetizione dell'acquisizione appresa durante la seduta terapeutica.

Prestazioni in itinere:

- 3 somministrazioni annuali del protocollo di valutazione e monitoraggio
- 1 colloquio di bilancio con i genitori
- 1 eventuale incontro con il personale del Nido dell'infanzia, se particolari esigenze del bambino lo richiedano

Fase conclusiva: valutazione finale e colloquio con i genitori

Area Neuropsicologia: rieducazione neuropsicologica precoce

Descrizione dell'intervento e Obiettivi Generali:

Tale trattamento viene proposto in parallelo al trattamento fisioterapico e si pone come obiettivo generale in questa fase, quello di stimolare i sistemi sensoriali con particolare attenzione al sistema visivo e uditivo al fine di favorire: una adeguata risposta all'ambiente, una funzionale iniziativa esplorativa e l'emersione e il consolidamento dell'intenzionalità comunicativa. Tale percorso viene condiviso con le figure familiari per favorire il raggiungimento e la generalizzazione degli obiettivi attraverso una modalità più ecologica.

Caratteristiche cliniche di ingresso: bambini che presentano deficit di percezione o integrazione sensoriale, scarse o alterate abilità attentive, difficoltà oculo-motorie, ipoattivazione e scarsa intenzionalità comunicativa.

Fascia d'età coinvolta: dai 0 ai 36 mesi circa

Obiettivi specifici del trattamento:

- Stimolazione sensoriale visiva e uditiva
- Favorire e potenziare l'emergere dell'orientamento attentivo visivo e uditivo.
- Favorire e potenziare l'integrazione dei singoli canali attentivi
- Favorire e potenziare l'esplorazione visuo-spaziale e la coordinazione oculo-manuale
- Favorire e potenziare l'emergere dei prerequisiti alla comunicazione non verbale (attenzione congiunta richiestiva e dichiarativa: contatto oculare, orientamento, indicazione, alternanza di turno)
- Attuazione di scelte
- Manifestazione di preferenze
- Uso funzionale degli oggetti
- Potenziare la risposta e l'iniziativa comunicativa attraverso l'impiego di oggetti, parti di oggetti, immagini, figure o gesti come elementi evocativi di oggetti, persone ed attività non presenti nel contesto.
- Favorire la comparsa dell'impiego di simboli all'interno di atti comunicativi, anche solo inizialmente intenzionali.
- Generalizzazione ad altri contesti nell'utilizzo di simboli veicolanti significati.

Modalità: i bambini vengono sottoposti al trattamento individualmente con una frequenza variabile da una a due volte alla settimana; ciascun trattamento ha una durata di 45 minuti.

Il bambino è sdraiato o posto seduto su di un seggiolino di fronte al riabilitatore. Accanto al bambino, solitamente, è presente il caregiver, questo sia per favorire le iniziative spontanee di interazione da parte del bambino, sia per fornire al genitore indicazioni importanti sulle attività ludiche da proporre nel contesto familiare (parent training).

Il materiale utilizzato durante il trattamento è composto da materiale sensoriale specifico e soprattutto da giochi con caratteristiche visive e uditive sufficientemente salienti in modo da coinvolgere e stimolare l'interesse del bambino.

Operatore coinvolto:

Fascia prima infanzia (0-24 mesi): Psicologa, Specializzata in Neuropsicologia.

Fascia (24-36): Psicologa

Prestazioni in itinere:

3 somministrazioni annuali del materiale di valutazione e monitoraggio

1 colloquio di bilancio con i genitori

2 incontri con il personale del nido dell'infanzia qualora il bambino lo frequentasse

Fase conclusiva: valutazione finale e colloquio con i genitori

Area Logopedia: monitoraggio delle prassie oro-bucco-facciali e della funzione alimentare/Terapia mio funzionale

Descrizione dell'intervento e Obiettivi Generali:

Favorire e monitorare lo sviluppo sensoriale e motorio orale e della funzione alimentare nelle diverse fasi di maturazione del bambino.

Caratteristiche cliniche di ingresso: bambino o ragazzo con sviluppo motorio-sensoriale orale e della funzione alimentare deficitario: ipotonia linguo-bucco-facciale, ipo o ipersensibilità orale, disfagia, suzione poco efficace o scordinata, deficit masticatorio, difficoltà nel passaggio di consistenze in fase di svezzamento, difficile gestione del momento del pasto da parte del genitore, selettività alimentare, scialorrea, scarsa imitazione delle prassie fonetiche e non fonetiche, assenza o scarsa autonomia al pasto, deglutizione deviata, uso inadeguato degli ausili dell'alimentazione, presenza di parafunzioni e abitudini viziate orali (succhiamento del dito o succhietto, biberon)insufficienza o incompetenza velo-faringea, insufficienza tubarica, tempi del pasto alterati, respirazione orale e beanza labiale, frenulo linguale o labiale corto, disprassia orale anche di specifici distretti, inibizione dei riflessi orali patologici.

Fascia d'età coinvolta: dai 0 ai 18 anni

Obiettivi specifici del trattamento:

- favorire l'adattamento alle diverse consistenze
- training al biberon, al cucchiaino, con bicchiere

- controllo del bolo in fase orale
- acquisizione delle diverse prassie fonetiche e non fonetiche
- training masticatorio
- promozione delle autonomie al pasto con le mani, con le posate, al bicchiere.
- miglioramento del tono labio-bucco-facciale con esercizi attivi e passivi
- regolazione della sensorialità orale con e senza alimenti
- rieducazione tubarica
- ginnastica velare
- riduzione della selettività alimentare
- controllo della respirazione costo-diaframmatica
- corretto uso degli ausili alimentari
- stimolazione o inibizione dei riflessi orali
- terapia della deglutizione deviata
- igiene nasale passive e attiva
- miglioramento della gestione delle secrezioni orali e nasali
- follow up dello sviluppo della funzione alimentare e motorio orale

Modalità: monitoraggio mensile o cicli di 10 sedute a cadenza settimanale.

Durata della terapia: 45 minuti. Intervento individuale. Presenza o non presenza del genitore durante la seduta. Il bambino o ragazzo viene posizionato sul seggiolone o sulla sedia.

Operatore coinvolto: logopedista con preparazione specifica sulle funzioni orali

Prestazioni in itinere:

- Colloquio con genitori in itinere su richiesta.
- Consegna dopo la prima valutazione della relazione contenente il quadro clinico osservato e gli obiettivi di lavoro.
- Continuo scambio con il genitore sugli esercizi da svolgere a casa o sulle strategie da adottare.

Fase conclusiva:

- Valutazione finale a fine ciclo
- Colloquio finale con i genitori

Area logopedia: trattamento logopedico

Descrizione dell'intervento e Obiettivi Generali: viene attivato nel bambino alla conclusione del trattamento neuropsicologico e ha lo scopo di consolidare i prerequisiti alla comunicazione non verbale oltre che stimolare lo sviluppo delle componenti linguistiche sia in input che in output al fine di favorire l'emergere un una competenza comunicativo-linguistica adeguata.

Caratteristiche cliniche d'ingresso: bambini che presentano difficoltà nello sviluppo comunicativo-linguistico. Il bambino ha sviluppato le prime abilità di interazione comunicativa, è in grado di lavorare a tavolino e sostenere una iniziale attività strutturata adattandosi alle proposte e presenta una sufficiente tolleranza alla frustrazione.

Fascia d'età coinvolta: a partire dai 24 mesi

Obiettivi specifici del trattamento:

- Favorire il consolidamento dei prerequisiti alla comunicazione;
- Stimolare l'area percettivo-uditiva con stimoli verbali e non verbali;
- Far emergere e migliorare le competenze prassiche;
- Potenziare le abilità fonetiche e fonologiche;
- Ridurre i processi fonologici
- Sostenere la comprensione di frasi
- Favorire l'uso funzionale delle etichette verbali
- Favorire l'emergere delle prime combinazioni sintattiche e il successivo sviluppo delle abilità morfosintattiche
- sostenere lo sviluppo narrativo sia in comprensione che in produzione;
- potenziare i prerequisiti metafonologici agli apprendimenti,
- acquisizione e consolidamento della lettura e della scrittura.

Modalità: Incontri individuali o in piccolo gruppo a cadenza mono o bi-settimanale della durata di circa 45 minuti. Il trattamento può essere continuativo o a cicli, sulla base dei bisogni riabilitativi del soggetto. Il materiale è molto vario per adattarsi alle caratteristiche e alle abilità del bambino e comprende sia materiale destrutturato per favorire l'interazione ed il gioco liberi, sia materiale creato ad hoc a seconda dei specifici obiettivi riabilitativi. La terapia viene effettuata abitualmente con la presenza in stanza del solo bambino; talvolta viene richiesta la presenza del genitore con l'obiettivo di fornirgli indicazioni concrete e specifiche su attività da proporre nel contesto familiare.

Operatore coinvolto: logopedista

Prestazioni in itinere:

- Periodici colloqui con la famiglia per condividere obiettivi e modalità;
- Almeno un incontro con gli operatori scolastici per condividere obiettivi e modalità;
- Due somministrazioni annuali del protocollo di valutazione (uno ad inizio e uno a fine anno riabilitativo)
- Almeno due equipe multidisciplinari dedicate all'utente
- Periodiche supervisioni con il foniatra di riferimento per un confronto su aspetti clinici e riabilitativi.

Fase conclusiva: colloquio di bilancio e di restituzione con i genitori e consegna della relazione funzionale aggiornata.

Area logopedia: trattamento di Comunicazione Aumentativa

Descrizione dell'intervento e Obiettivi Generali: comunicazione aumentativa e alternativa (C.A.A.) è il termine usato per descrivere tutte le modalità di comunicazione che possono facilitare e migliorare la comunicazione di tutte le persone che hanno difficoltà ad utilizzare i più comuni canali comunicativi, soprattutto il linguaggio orale e la scrittura. Si definisce aumentativa perché non sostituisce ma incrementa le possibilità comunicative naturali della persona. Si definisce alternativa perché utilizza modalità di comunicazione alternative e diverse da quelle tradizionali. Si tratta di un approccio che tende a creare opportunità di reale comunicazione anche attraverso tecniche, strategie e tecnologie e a coinvolgere la persona che utilizza la C.A.A. e tutto il suo ambiente di vita.

Caratteristiche cliniche d'ingresso: paziente con difficoltà linguistiche espressive e/o recettive tali da non poter avere degli scambi comunicativi efficaci.

Fascia d'età coinvolta: dai 24 mesi

Obiettivi Specifici del Trattamento:

- Favorire l'emergere della comunicazione intenzionale informale;
- Favorire il passaggio dal simbolico iniziale al simbolico consolidato;
- Selezionare ed avviare all'uso di un adeguato strumento di comunicazione;
- Aumentare la capacità d'uso dello strumento di CAA;
- Favorire l'uso degli ausili di CAA nel contesto domestico e scolastico;
- Favorire la partecipazione al gruppo attraverso l'uso della CAA;
- Favorire l'uso di più categorie lessicali;
- Favorire la combinazione di più elementi al fine di produrre degli enunciati completi attraverso le immagini.

Modalità: Incontri individuali o in piccolo gruppo a cadenza mono o bi-settimanale della durata di circa 45 minuti. Il trattamento può essere continuativo o a cicli, sulla base dei bisogni riabilitativi del soggetto. Il materiale è molto vario per adattarsi alle caratteristiche e alle abilità del bambino e comprende sia materiale destrutturato per favorire l'interazione comunicativa e la partecipazione attiva, sia materiale creato ad hoc a seconda dei specifici obiettivi riabilitativi. La modalità di lavoro si basa sulla tecnica del modellamento, tecnica descritta in letteratura come efficace al fine di favorire l'apprendimento e l'incremento dell'utilizzo della CAA.

La terapia viene effettuata abitualmente con la presenza in stanza del solo utente; talvolta viene richiesta la presenza del genitore con l'obiettivo di fornirgli indicazioni concrete e specifiche su attività da proporre nel contesto familiare.

L'intervento prevede una stretta collaborazione con il contesto familiare e con la scuola in quanto realtà in cui il soggetto sperimenta la maggior parte degli scambi comunicativi. Tale rete consente di preparare l'utente ed adattare gli eventuali ausili nel modo più appropriato possibile alle esigenze del singolo e del contesto.

Operatore coinvolto: logopedista o psicologo con una specifica competenza in CAA

Prestazioni in itinere:

- Periodici colloqui con la famiglia per condividere obiettivi e modalità;
- Almeno due incontri con gli operatori scolastici per condividere obiettivi e modalità;
- Due somministrazioni annuali dei protocolli di valutazione (uno ad inizio e uno a fine anno riabilitativo) con la collaborazione della famiglia e della scuola
- Almeno due equipe multidisciplinari dedicate all'utente
- Periodiche equipe monodisciplinari per valutare l'andamento e le eventuali criticità negli interventi di CAA.

Fase conclusiva: colloquio di bilancio e di restituzione con i genitori e consegna della relazione funzionale aggiornata.

Area psicomotoria: trattamento neuro psicomotorio

Descrizione dell'intervento e Obiettivi Generali: tale intervento viene attivato nel bambino a conclusione del trattamento fisioterapico, una volta acquisito il cammino autonomo con l'obiettivo di migliorare nel bambino le competenze relazionali e relative al comportamento, le competenze motorie e gli schemi posturali, le competenze di coordinazione oculo-manuale e bimanuale, le competenze prassiche, la conoscenza dello schema corporeo, le competenze grafomotorie.

Caratteristiche cliniche d'ingresso: bambini che presentano le seguenti difficoltà dello sviluppo

- Impaccio motorio
- Difficoltà di equilibrio e coordinazione
- Impaccio fine-motorio e prassico
- Difficoltà di coordinazione oculo-manuale
- Difficoltà relazionali e comportamentali (oppositività, inibizione, difficoltà di separazione, instabilità, etc...).
- Difficoltà relazionali e nella gestione delle emozioni in gruppo.

Fascia d'età coinvolta: dai 22/24 mesi fino ai 7 anni

Obiettivi Specifici del Trattamento:

- Favorire la collaborazione e la partecipazione.
- Migliorare la tolleranza alla frustrazione.
- Diminuire gli aspetti oppositivi, l'instabilità, la direttività.
- Favorire il rispetto delle regole e l'adattamento all'ambiente.
- Favorire e potenziare l'equilibrio statico e dinamico.
- Favorire l'emergere della corsa e del salto.
- Favorire l'utilizzo della prensione a pinza superiore.
- Favorire la conoscenza del proprio corpo.

- Favorire le capacità di avvitare-svitare, tagliare, infilare, sovrapporre, togliere e rimettere scarpe e calze.
- Favorire, nell'attività grafica, una postura e prensione corretta, un tono adeguato, una capacità di controllo del segno grafico.

Modalità: incontri individuali o in piccolo gruppo a cadenza mono o bi-settimanale della durata di circa 45 minuti. Il materiale utilizzato all'interno del setting psicomotorio comprende : materiale per il gioco senso-motorio e motorio (bastoni, cerchi, corde, palle, blocchi in plastica o legno, assi di equilibrio, ecc.) materiale a valenza affettiva (teli di diversi colori, misure e consistenze, palloni di vari colori e dimensioni materassini, cubi di diverse misure e forme), materiali per la motricità fine (bottoni, perline, forbici, incastri, ecc.) materiale per attività sensoriale e percettiva (costruzioni, puzzle, strumenti musicali, ecc.), materiale per grafo motricità (colori a dita, pastelli, matite, pennarelli, fogli di piccole e grandi dimensioni, ecc.), materiale non strutturato per facilitare l'accesso alla fantasia e alla creatività.

Operatore coinvolto: terapeuta della neuropsicomotricità

Prestazioni in itinere:

- 1 valutazione iniziale.
- 1 colloquio iniziale con i genitori.
- 1 incontro scuola in sede agbd
- 1 colloquio con i genitori bimestrale o al bisogno.

Fase conclusiva: valutazione finale e colloquio con i genitori.

Area psicomotoria: progetto Grafismo

Descrizione dell'intervento e Obiettivi Generali: l'intervento è una continuazione del lavoro psicomotorio, finalizzato a favorire nel ragazzo l'emergere dei prerequisiti fondamentali per una corretta acquisizione del gesto grafico.

Caratteristiche cliniche d'ingresso: bambini che presentano immaturità in ambito grafo motorio e necessitano di maggiori competenze per poter affrontare in modo adeguato il percorso scolastico per quanto riguarda l'ambito della scrittura.

Fascia d'età coinvolta: 5-6 anni (ultimo anno scuola dell'infanzia)

Obiettivi Specifici del Trattamento:

- Migliorare la coordinazione oculo-manuale
- Favorire la modulazione tonica
- Favorire una corretta postura da seduto
- Migliorare il controllo visivo dell'attività grafica
- Migliorare la prensione

- Favorire il processo di lateralizzazione
- Migliorare la strutturazione spazio-temporale
- Migliorare le competenze relative al ritmo
- Favorire una corretta acquisizione dello schema corporeo
- Migliorare il controllo motorio prassico

Modalità: incontri individuali o in piccolo gruppo a cadenza monosettimanale della durata di circa 45 minuti. Il materiale utilizzato all'interno del setting comprende materiale per grafo motricità (colori a dita, pastelli, matite, pennarelli, fogli di piccole e grandi dimensioni, ecc.).

Operatore coinvolto: terapeuta della neuropsicomotricità

Prestazioni in itinere:

- 1 valutazione iniziale.
- 1 colloquio iniziale con i genitori.
- 1 incontro scuola in sede agbd
- 1 colloquio con i genitori bimestrale o al bisogno.

Fase conclusiva: valutazione finale e colloquio con i genitori.

Area Neuropsicologica: Progetto Intelligenza Numerica

Descrizione dell'intervento e Obiettivi Generali: il progetto "Intelligenza numerica" che va dai prerequisiti logico matematici al progetto "gestione del denaro", si propone di favorire l'emergere di abilità connesse alla cognizione numerica tramite il potenziamento di quelle capacità cognitive, come la memoria di lavoro, il controllo inibitorio e la flessibilità di pensiero, che, in base alla letteratura, sono risultate correlate con l'emergere delle competenze matematiche. Il progetto si propone, inoltre, di avviare i bambini alla conoscenza e all'utilizzo dell'Euro, per l'utilizzo delle abilità acquisite nelle routine ed autonomie quotidiane.

Il trattamento prevede l'utilizzo di materiale appositamente creato e adattato alle esigenze del bambino; le attività richiedono soventi cambi di compito al fine di ridurre la rigidità nel ragionamento. Il progetto si suddivide in 3 parti:

1. Potenziamento dei Prerequisiti Logico-matematici
2. Potenziamento in ambito Logico-matematico
3. Gestione del Denaro

1. Potenziamento dei Prerequisiti Logico-matematici

Caratteristiche cliniche d'ingresso: bambini che, indipendentemente dalle abilità sviluppate nell'area del lessico del numero e del conteggio, dimostrino scarse abilità nelle aree relative alla semantica, alla presintassi, alla memoria, alle abilità attentive ed esecutivo- frontali.

Fascia d'età coinvolta: bambini frequentati il 3° e/o 4° anno della scuola dell'infanzia, ovvero 5/6 anni d'età.

Obiettivi Specifici del Trattamento:

- Rafforzare il concetto di numerosità (semantica) e la capacità di effettuare giudizi di grandezza tra gruppi di oggetti presentati graficamente o concretamente
- Sviluppare una maggiore capacità di flessibilità di pensiero
- Potenziare il lessico del numero
- Potenziare la pre sintassi del numero
- Potenziare l'abilità di conteggio

Modalità: incontri individuali o di coppia a cadenza monosettimanale della durata di 45 minuti.

Vengono proposte attività strutturate a tavolino con l'ausilio di giochi a turni e regole prefissate, o utilizzando materiale da appendere al muro.

Il trattamento solitamente ha la durata di 1 ciclo ma può essere anche annuale i bisogni riabilitativi dell'utente.

Operatore coinvolto: psicologa esperta nella riabilitazione degli apprendimenti

Prestazioni in itinere:

- Valutazione iniziale
- Valutazione finale
- Raccordo con gli educatori della scuola dell'infanzia

Fase conclusiva: valutazione finale e colloquio con i genitori

2.Potenziamento in ambito Logico-matematico

Caratteristiche cliniche d'ingresso: bambini precedentemente esposti al percorso PLM e che hanno quindi almeno in parte acquisito le competenze base legate alla gestione del numero (presentassi, lessico del numero, conteggio di piccoli gruppi di elementi, riordinazione di elementi in ordine di grandezza, riconoscimento di grande/piccolo, tanto/poco).

Fascia d'età coinvolta: bambini frequentati la scuola primaria, ovvero di età compresa tra i 6 e gli 11 anni.

Obiettivi Specifici del Trattamento:

- Rafforzare il concetto di numerosità (semantica) e la capacità di effettuare giudizi di grandezza tra gruppi di oggetti presentati graficamente o concretamente e tra numeri arabi;
- Sviluppare il concetto di linea del numero mentale;
- Rafforzare il lessico del numero, l'enumerazione e capacità quali il counting-on e il counting-back;
- Sviluppare il concetto di aggiungere e togliere e potenziare le abilità di calcolo;
- Sviluppare una maggiore capacità di flessibilità di pensiero (funzioni esecutive);
- Potenziare le competenze legate alla memoria di lavoro (memoria a breve termine, attenzione visuo spaziale, attenzione sostenuta...)
- Potenziare la sintassi del numero.

Modalità: sedute settimanali della durata di 45 minuti; l'attività può essere svolta individualmente oppure in coppia con un pari che presenti caratteristiche cliniche simili. Vengono proposte attività strutturate a tavolino con l'ausilio di giochi a turni e regole prefissate, o utilizzando materiale da appendere al muro. Il trattamento solitamente ha la durata di 1 ciclo, ma può essere anche annuale i bisogni riabilitativi dell'utente.

Operatore coinvolto: psicologa esperta nella riabilitazione degli apprendimenti

Prestazioni in itinere:

- Valutazione iniziale
- Valutazione finale
- Raccordo con gli educatori della scuola primaria

Fase conclusiva: valutazione finale e colloquio con i genitori

3. Gestione del Denaro

Caratteristiche cliniche d'ingresso: ragazzi che hanno concluso il percorso PLM e LN e che necessitano di un potenziamento delle abilità riferite al numero applicato alle autonomie.

Fascia d'età coinvolta: ragazzi frequentati l'ultima classe della scuola primaria o la scuola secondaria di primo e secondo grado, ovvero di età compresa tra gli 11 e i 18 anni.

Obiettivi Specifici del Trattamento:

- Riconoscimento del denaro in tutte le sue diverse forme;
- Riconoscimento del valore del denaro;
- Utilizzo del denaro per l'acquisto di un singolo oggetto o di un gruppo di oggetti;
- Utilizzo dei centesimi;
- Lettura di un prezzo espresso in € e centesimi;
- Pagamento per eccesso;
- Comprensione del concetto di ricevere il resto;
- Lettura dell'orologio analogico adattato e non;
- Organizzazione del tempo.
- Potenziamento delle competenze legate alla strutturazione della giornata in base a momenti fissi (pranzo, cena, orari lavorativi...).

Modalità: sedute settimanali della durata di 45 minuti; l'attività può essere svolta individualmente oppure in coppia con un pari che presenti caratteristiche cliniche simili. Vengono proposte attività strutturate a tavolino con l'ausilio di giochi a turni e regole prefissate, o utilizzando materiale da appendere al muro. Il trattamento solitamente ha la durata di 1 ciclo ma può essere anche annuale i bisogni riabilitativi dell'utente.

Operatore coinvolto: psicologa esperta nella riabilitazione degli apprendimenti

Prestazioni in itinere:

- Valutazione iniziale
- Valutazione finale
- Raccordo con gli educatori della scuola primaria

Fase conclusiva: valutazione finale e colloquio con i genitori

Area Neuropsicologica: Progetto Intelligenza Emotiva e Comprensione del testo

Descrizione dell'intervento e Obiettivi Generali: il progetto "Intelligenza Emotiva-Comprensione del Testo" si propone di mirare ad un potenziamento delle abilità connesse alla competenza emotiva. Lo strumento utilizzato, sulla base di quanto emerso dall'analisi della letteratura, è l'uso del linguaggio inteso principalmente come lessico emotivo e abilità narrative. L'obiettivo di intervento principale sarà l'affinamento delle capacità dell'utente nell'utilizzare le etichette emotive in modo corretto e funzionale agli scambi sociali tramite il potenziamento delle competenze di comprensione di brevi testi che richiedono abilità inferenziali di comprensione degli stati emotivi. Il percorso prevede l'analisi delle emozioni principali: paura, rabbia, tristezza e felicità.

Caratteristiche cliniche d'ingresso: pazienti in fase di dimissione dal progetto logopedico che hanno raggiunto abilità di lettura di frasi in stampato maiuscolo e di scrittura di parole e brevi frasi anche in dettatura. La lettura può essere anche silente o svolta tramite l'ausilio di strumenti di comunicazione Aumentativa-Alternativa. Pazienti che necessitano di potenziare le abilità di riconoscimento, comprensione e regolazione degli stati emotivi di base.

Fascia d'età coinvolta: dagli 8 ai 12 anni

Obiettivi Specifici del Trattamento:

- Potenziamento delle abilità di comprensione scritta e orale
- Potenziamento delle abilità di comprensione di sequenze temporali
- Potenziamento della capacità di lettura di brevi testi
- Potenziamento delle abilità di espressione scritta (brevi frasi anche in modalità di dettatura)
- Potenziamento delle abilità connesse alla comprensione degli stati emotivi (riconoscimento della mimica del volto e degli stati del corpo negli stati emotivi di base)
- Potenziamento delle abilità di comprensione delle cause esterne che comportano un determinato stato emotivo
- Potenziamento della capacità di autoregolazione delle emozioni attraverso il comportamento
- Verbalizzazione anche tramite i canali di CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) dell'emozione target presente nel racconto
- Potenziamento delle abilità di auto narrazione.

Modalità: sedute settimanali della durata di 45 minuti. L'attività può essere svolta individualmente oppure in coppia con un pari che presenti caratteristiche cliniche simili. Il lavoro in coppia permette una maggiore condivisione di esperienze di vita relative ai vissuti emotivi oltre che di sperimentare attività di role playing e drammatizzazione. Vengono proposte attività

strutturate a tavolino con l'ausilio di schede, brani di lettura, materiale specifico presente in letteratura e parzialmente modificato a seconda delle caratteristiche dell'utenza.

Operatore coinvolto: psicologa esperta nella riabilitazione degli apprendimenti

Prestazioni in itinere:

- Valutazione iniziale
- Valutazione finale
- Raccordo con i docenti

Fase conclusiva: valutazione finale e colloquio con i genitori

Area neuropsicologica: Progetto Terapia Occupazionale Metodo SAS (Sviluppo Abilità Sociali)-

Intelligenza emotiva

Descrizione dell'intervento e Obiettivi Generali:

Intervento riabilitativo di gruppo, volto ad ottenere la massima autonomia possibile, a migliorare la qualità di vita del ragazzo e ad incrementare la sua partecipazione ai diversi contesti di vita.

L'obiettivo generale dell'intervento consiste nello: 1.sviluppare la cognizione sociale, attraverso un lavoro mirato alle autonomie di base nelle relazioni sociali (comprensione delle emozioni e controllo delle emozioni); 2.potenziare le capacità dell'utente nell'utilizzare le etichette emotive in modo corretto e funzionale alle situazioni di vita. Il percorso prevede l'analisi delle emozioni principali: paura, rabbia, tristezza e felicità.

Caratteristiche cliniche d'ingresso:

Pazienti che presentano:

1. difficoltà nello sviluppo della cognizione sociale con conseguente restrizione della partecipazione e limitazione dell'attività nelle tre aree di vita (cura di sé, produttività e tempo libero).
2. difficoltà nel riconoscimento delle proprie e altrui emozioni e difficoltà nei rapporti di causalità evento-emozione o pensiero-emozione.
3. difficoltà nella gestione di situazioni a forte carica emotiva (autoregolazione).

Fascia d'età coinvolta: 6-12/13 anni

Obiettivi Specifici del Trattamento:

- APPRENDIMENTO E APPLICAZIONE DELLE CONOSCENZE : Acquisizione di abilità, focalizzare l'attenzione, risoluzione dei problemi, prendere decisioni)
- INTERAZIONI E RELAZIONI INTERPERSONALI: (anche attraverso l'utilizzo funzionale di strumenti di CAA) Interazioni interpersonali semplici, interazioni interpersonali complesse, entrare in relazione con estranei.

Modalità: le modalità di lavoro previste implicano l'applicazione del Metodo SAS (Sviluppo Abilità Sociali) e il lavoro sull'intelligenza emotiva attraverso la visione di film per bambini.

Il terapeuta occupazionale effettua valutazioni attraverso una griglia di osservazione, GO-SAS (griglia di annotazione e protocollo), in cui vengono identificate le aree problematiche nella performance occupazionale; vengono utilizzate quale strumento terapeutico 4 marionette, volti rappresentanti le emozioni di base, eventi (situazioni reali associate alle diverse emozioni) e quaderno sociale. Il lavoro con genitori e con i contesti sociali significativi, come la scuola, è indispensabile per: permettere una migliore qualità di vita dell'intero sistema, permettere la generalizzazione delle acquisizioni, per rendere significativo al bambino stesso gli obiettivi e il trattamento. La psicologa lavora prettamente nel: effettuare inferenze sugli stati emotivi espressi e provati dai protagonisti del film/cartone visionato; attività di riconoscimento di eventi esterni o interni (ad es. pensieri e desideri) come causa di un vissuto emotivo particolare; attività di riflessione sul problem solving in situazioni emotigene, individuando strategie alternative di autoregolazione; potenziamento delle abilità di autonarrazione di eventi a carattere più o meno emotigeno.

Operatori coinvolti:

- psicologo
- terapeuta occupazionale

Prestazioni in itinere:

- Incontri scuola, per condivisione del progetto riabilitativo di Terapia occupazionale;
- Incontri con le famiglie per dare continuità al progetto di Terapia Occupazionale anche in ambito domestico;
- Equipe di confronto tra gli operatori che seguono l'utente nel percorso riabilitativo individualizzato.

Fase conclusiva:

- Valutazione finale
- Colloquio con i genitori.

Area Terapia occupazionale: progetto terapia occupazionale

Descrizione dell'intervento e Obiettivi Generali: valutazione e intervento riabilitativo individuale o in coppia/piccolo gruppo, volti ad ottenere la massima autonomia possibile e a migliorare la qualità di vita del bambino nelle tre sfere di vita: cura di sé, produttività (scuola) e tempo libero.

Gli obiettivi generali dell'intervento consistono nel:

- favorire l'autonomia nella cura di sé
- aumentare la partecipazione nell'ambiente scolastico e favorirne l'inclusione
- aumentare le competenze di gioco generalizzabili nel proprio contesto di vita

Caratteristiche cliniche d'ingresso: pazienti che sperimentano una restrizione della partecipazione e una limitazione dell'attività nelle tre aree di vita (cura di sé, produttività e tempo libero).

Fascia d'età coinvolta: 3-18 anni

- 3-5 anni: bambini che presentano difficoltà con le prime autonomie, con le acquisizioni prescolastiche e con attività di gioco.
- 6-12 anni: ragazzi che fa faticano ad organizzarsi, ad imparare a scrivere, ad espletare le proprie autonomie (vestirsi, prepararsi autonomamente una merenda...), a manipolare attrezzi (posate, utensili da cucina, attrezzi), a gestire autonomamente le relazioni in piccoli gruppi, a svolgere attività prassiche e manuali (seguire una ricetta, piantare semi, preparare un bigliettino d'auguri, costruire puzzle...)
- tra i 12 e i 18 anni i ragazzi che hanno bisogno di incrementare le proprie autonomie sociali (fare acquisti, gestione dei mezzi di trasporto, utilizzo del denaro, orientamento stradale, ecc.)

Obiettivi Specifici del Trattamento:

1. Favorire l'apprendimento e l'acquisizione di conoscenze:

- Acquisizione di abilità volte a focalizzare l'attenzione
- Favorire la risoluzione dei problemi
- Prendere decisioni

2. Favorire l'esecuzione di compiti e richieste generali

- Intraprendere un compito singolo
- Intraprendere compiti articolati
- Eseguire la routine quotidiana
- Gestire la tensione e altre situazioni di tipo psicologico

3. Favorire la comunicazione

- Intraprendere una conversazione
- Intraprendere una discussione
- Favorire l'utilizzo di strumenti e tecniche di comunicazione

4. Potenziare la mobilità

- Favorire il mantenimento di una posizione corporea
- Sollevare e trasportare oggetti
- Favorire l'uso fine della mano
- Favorire l'uso della mano e del braccio
- Acquisire abilità legate all'utilizzo di mezzi di trasporto

5. Migliorare la cura della propria persona

- Lavarsi
- Prendersi cura delle singole parti del corpo
- Vestirsi
- Mangiare
- Bere

6. Migliorare le abilità correlate alla vita domestica

- Procurarsi beni e servizi
- Preparare pasti
- Fare lavori di casa
- Prendersi cura degli oggetti della casa

7. Favorire le interazioni e le relazioni interpersonali

- Interazioni interpersonali semplici
- Interazioni interpersonali complesse
- Entrare in relazione con estranei
- Relazioni formali
- Relazioni sociali informali
- Relazioni intime

8. Promuovere la vita sociale e di comunità

- Vita nella comunità
- Ricreazione e tempo libero

Modalità: il paziente viene sottoposto al trattamento per una o due volte a settimana, in sedute individuali e/o di gruppo di durata variabile di 45 o 90 minuti. Il terapeuta occupazionale utilizza come strumento terapeutico le attività manuali, ludiche e di vita quotidiana tenendo conto degli interessi, dei bisogni e degli obiettivi per ciascun paziente. Le attività, centrate sulla persona, vengono svolte in contesti il più ecologici possibile. Per perseguire gli obiettivi del singolo il terapeuta occupazionale può agire sulla persona, sull'occupazione e sull'ambiente. In particolare incrementa competenze, trova strategie compensative, adatta le attività alla persona, ricerca ausili e qualora necessario modifica l'ambiente.

Operatore coinvolto: terapeuta occupazionale. In alcune terapie interviene l'educatore professionale sanitario in affiancamento.

Prestazioni in itinere:

- Incontri scuola, per condivisione del progetto riabilitativo di Terapia occupazionale;
- Incontri con le famiglie per dare continuità al progetto di Terapia Occupazionale anche in ambito domestico;
- Equipe di confronto tra gli operatori che seguono l'utente nel percorso riabilitativo individualizzato.

Fase conclusiva:

Valutazione finale e colloquio con i genitori.

Area educazione professionale sanitaria: progetto autonomia

Descrizione dell'intervento e Obiettivi Generali: intervento di gruppo educativo / riabilitativo mirato al potenziamento e all'acquisizione di competenze utili a favorire autonomie sociali e domestiche. Gli obiettivi generali del trattamento sono: incrementare l'inclusione sociale, perseguire la massima autonomia possibile sia in ambiente domestico che sociale, favorire le relazioni interpersonali, migliorare le abilità di problem-solving.

Caratteristiche cliniche d'ingresso: ragazzi che sperimentano una restrizione della partecipazione e una limitazione dell'attività nelle seguenti aree: vita domestica, interazione e relazioni interpersonali, vita sociale.

Fascia d'età coinvolta: dai 12 ai 18 anni

Obiettivi Specifici del Trattamento:

- Favorire e potenziare l'autonomia in ambito domestico come: procurarsi beni e servizi, preparare pasti, fare lavori di casa, prendersi cura degli oggetti della casa.
- Favorire l'interazione e le relazioni interpersonali: interazioni interpersonali semplici e complesse, entrare in relazione con estranei, relazioni formali, relazioni sociali informali, relazioni intime.
- Potenziare la partecipazione alla vita sociale: vita nella comunità, ricreazione e tempo libero.

Modalità: il progetto prevede incontri a cadenza settimanale della durata di 4 ore ciascuno.

Gli operatori coinvolti utilizzano come strumento riabilitativo/terapeutico attività organizzate quali uscite sul territorio, preparazione in autonomia di piccoli pasti, piccoli acquisti in autonomia, utilizzo dei mezzi di trasporto, orientamento stradale (compresi di attraversamenti).

Operatore coinvolto: Educatore professionale sanitario affiancato da figura di psicologo

Prestazioni in itinere:

- Colloqui con i genitori
- Equipe con operatori coinvolti nel PRI di ciascun utente.

Fase conclusiva:

- Valutazione finale e colloquio con i genitori

Prestazioni cliniche

Valutazioni testali di tipo cognitivo, degli apprendimenti e delle autonomie raggiunte.

Le valutazioni cognitive e delle autonomie vengono effettuate dallo Psicologo referente del Progetto Riabilitativo mentre la valutazione degli apprendimenti può essere effettuata dallo psicologo referente o dalla logopedista di riferimento che sta seguendo il paziente in trattamento riabilitativo. Sono previste le seguenti prestazioni in relazione alla fascia d'età:

Fascia 0-3 anni: 3 valutazioni cognitive annuali finalizzate a monitorare lo sviluppo del bambino e ad identificarne punti di forza e di debolezza.

Fascia 3-12 anni: 1 valutazione cognitiva annuale, una valutazione degli apprendimenti annuale, una valutazione delle autonomie annuale con l'obiettivo di monitorare periodicamente le competenze raggiunte e definire i nuovi obiettivi riabilitativi. Per i bambini che frequentano l'ultimo anno della scuola dell'infanzia è prevista inoltre una valutazione dei prerequisiti agli apprendimenti annuale.

Fascia 12-18 anni: 1 valutazione cognitiva ogni 2 anni, una valutazione degli apprendimenti annuale, una valutazione delle autonomie annuale con l'obiettivo di monitorare periodicamente le competenze raggiunte e definire i nuovi obiettivi riabilitativi.

Valutazione psicologica

Ha l'obiettivo di monitorare lo sviluppo globale del ragazzo per quanto riguarda sia gli aspetti cognitivo-linguistici che affettivo-relazionali. Viene effettuata di prassi 1 volta all'anno per tutte le fasce d'età. L'operatore coinvolto è lo Psicologo referente del progetto riabilitativo.

Equipe multidisciplinari:

per ciascun utente vengono organizzate almeno due **equipe multidisciplinari** all'anno coordinate dal Referente di fascia in presenza di tutti gli operatori che lavorano con il bambino e del medico NPI responsabile del progetto riabilitativo. Tali equipe hanno la finalità di condividere l'andamento riabilitativo del bambino, definire nuovi obiettivi di lavoro o effettuare il bilancio degli obiettivi raggiunti, individuare necessità di passaggio ad un nuovo trattamento in relazione a mutamenti evolutivi dal soggetto stesso. In tale sede vengono riportati e condivisi gli esiti delle valutazioni specialistiche effettuate dal bambino.

Colloqui clinici con i genitori

Vengono effettuati dallo Psicologo referente del progetto riabilitativo e hanno come obiettivo quello di effettuare con i genitori un bilancio del percorso riabilitativo oltre che condividere nuovi obiettivi di lavoro e/o eventuali difficoltà. Sono previsti 2 colloqui genitori nel corso dell'anno riabilitativo per tutte le fasce d'età.

Colloqui di sostegno psicologico ai genitori

Sono previsti su richiesta dei genitori, incontri di consultazione e sostegno psicologico, relativamente a problematiche di tipo affettivo-relazionale e/o comportamentale del bambino. L'operatore coinvolto in questa fascia è lo psicologo referente del progetto riabilitativo.

Gruppi di sostegno genitori

Omogenei per fasce d'età si pongono come obiettivo il sostegno alla genitorialità, la riflessione e il confronto su tematiche educative e di organizzazione familiare. I gruppi si riuniscono a cadenza mensile e sono condotti da uno psicologo.

Gruppi di massaggio infantile

Vengono riservati ai genitori di bambini piccoli nel corso del 1° anno di vita. Oltre all'apprendimento della tecnica del massaggio infantile, hanno l'obiettivo di favorire la relazione precoce genitore-bambino. Viene solitamente organizzata una sessione nel corso dell'anno

riabilitativo strutturata in 3-4 incontri in piccolo gruppo. L'operatore coinvolto è il fisioterapista con attestato di specialista in massaggio infantile.

Incontri scuola:

Vengono organizzati con la finalità di condividere con gli insegnanti sia gli obiettivi riabilitativi che le strategie educative più adeguate in relazione ad eventuali criticità del bambino. In un anno riabilitativo sono previsti 2 incontri che vengono attivati su richiesta dei genitori. L'operatore coinvolto è lo psicologo referente del progetto riabilitativo. All'incontro scuola possono partecipare anche i terapisti di riferimento del bambino se l'incontro viene organizzato nell'orario di terapia. Nel corso dell'anno riabilitativo, prima o dopo l'incontro scuola, è previsto un colloquio genitori con lo psicologo referente del progetto riabilitativo per condividere problematiche e difficoltà relative all'ambito scolastico.

Diagnosi funzionale:

Nel corso dell'anno riabilitativo, viene redatta e consegnata ai genitori, previa richiesta della famiglia e/o della scuola una relazione funzionale che sintetizza il livello raggiunto dal bambino nei diversi ambiti del suo sviluppo. Tale relazione è redatta dallo psicologo referente del progetto riabilitativo.

Visite medico-specialistiche

Vis. Neuropsichiatrica Infantile: ha l'obiettivo di monitorare lo sviluppo globale del bambino/ragazzo per quanto riguarda gli aspetti neurologici, motori, cognitivo-linguistici e affettivi-relazionali. Viene effettuata:

- di prassi nel momento della presa in carico al fine di individuare le nuove necessità riabilitative del soggetto
- all'ingresso della scuola dell'infanzia o nei momenti di passaggio da un ciclo di scuola al successivo finalizzata alla stesura della relazione clinico-diagnostica necessaria per l'attivazione dell'UVMD ai fini dell'integrazione scolastica per il rinnovo dell'insegnante di sostegno e dell'operatore scolastico.
- periodicamente nel corso dello sviluppo nei momenti in cui si renda necessario un cambio del progetto riabilitativo del paziente o su richiesta dei genitori o del Referente di Fascia.

Alla visita fa seguito un colloquio di condivisione con entrambi i genitori da parte dello specialista.

Visita fisiatrica: ha l'obiettivo di valutare le competenze motorie del soggetto, escludere deficit neuromuscolari, prescrivere eventuali ausili volti a stabilizzare la deambulazione autonoma (plantari,tutori,ecc). Viene programmata dalla segreteria dell'Associazione su richiesta della famiglia e/o del RPR (Responsabile progetto riabilitativo) ed effettuata dal fisiatra del distretto ULSS.

Visita odontoiatrica: viene proposta al bambino nei primi mesi di vita (intorno al 3°-4° mese) e a seguire su richiesta della famiglia o secondo le indicazioni dello specialista stesso. Alla visita è presente la fisioterapista di riferimento del bambino. L'obiettivo è quello di valutare la struttura palatale e del cavo orale del bambino oltre che dare indicazioni specifiche di stimolazione orale ai genitori e alla terapeuta.

Visita foniatrica: viene proposta dal RPR (Referente del progetto riabilitativo) almeno una volta nel primo anno di vita, con l'obiettivo di valutare la funzionalità percettiva-uditiva e le prassie orali e alimentari. Viene successivamente riproposta tra il 2° e il 3° anno di vita per una valutazione relativa all'apparato fono-articolatorio e allo sviluppo del linguaggio; successivamente possono essere programmati controlli periodici stabiliti dal foniatra stesso. La visita viene effettuata presso il distretto ULSS (Ospedale di San Bonifacio). Alla visita è presente la terapeuta (fisioterapista o logopedista) che segue il bambino in trattamento.

Per quanto riguarda altre tipologie di visite specialistiche riguardanti aspetti visivi, endocrinologici, pediatrici, gli utenti vengono inviati all'esterno su indicazione del RPR e/o del neuropsichiatra infantile.

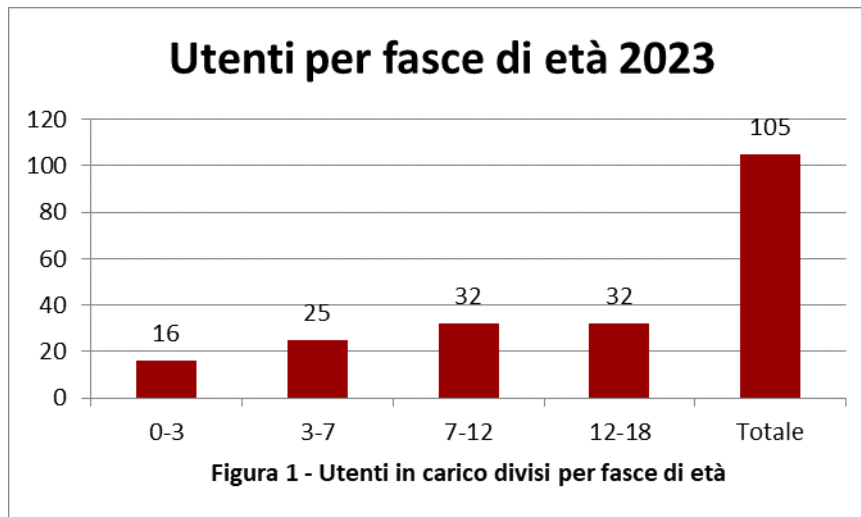
11. Apporto soggetti esterni in accordo di partenariato

La presente Carta dei servizi è stata visionata da enti in accordo di partenariato con l'associazione. In particolare dal Presidente di Appd, dall'Associazione Noi Voi L'oro, dall'Istituto Fortunata Gresner e dal Centro Polifunzionale Don Calabria, nell'ottica dell'assoluta trasparenza delle informazioni in essa presenti. L'Associazione è aperta agli apporti costruttivi che provengono da soggetti partner.

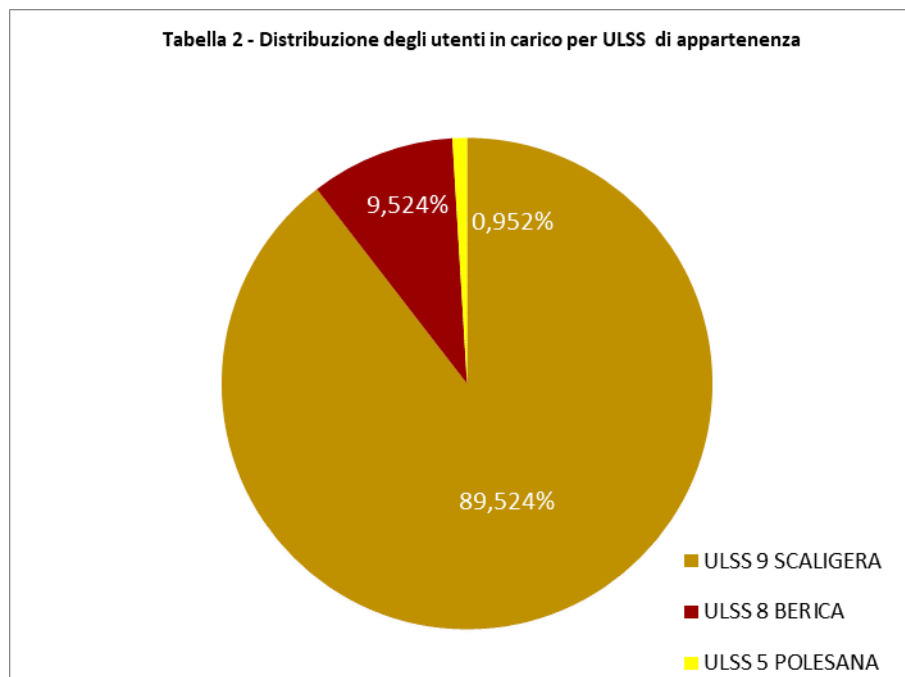
AGBD Onlus è in rapporto di partenariato con:

- Delegazione Europea Opera Don Calabria;
- Associazione Noi Voi l'Oro,
- APPD -Associazione Promozione delle Persone Down;
- Istituto "Fortunata Gresner

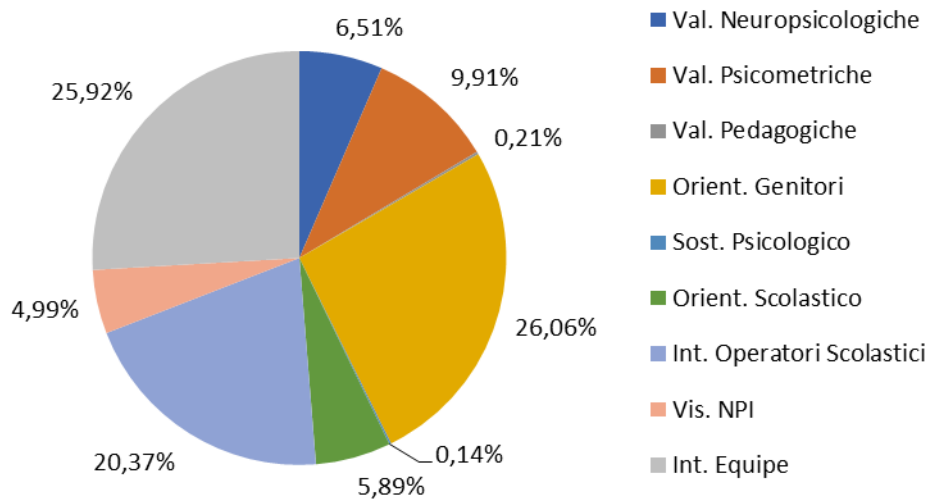
12. Dati statistici



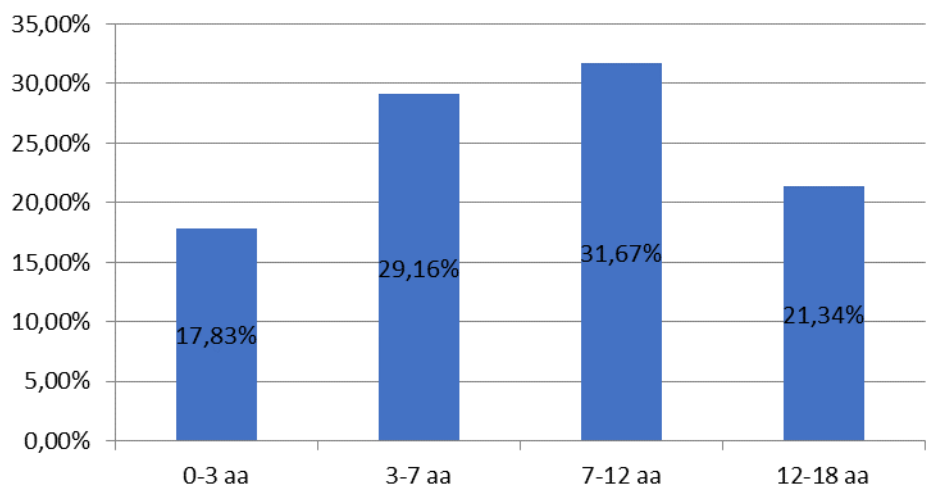
ULSS	0-3 ANNI	3-7 ANNI	7-12 ANNI	12-18 ANNI
ULSS 9 SCALIGERA	14	23	29	28
ULSS 8 BERICA	2	1	3	4
ULSS 5 POLESANA	0	1	0	0

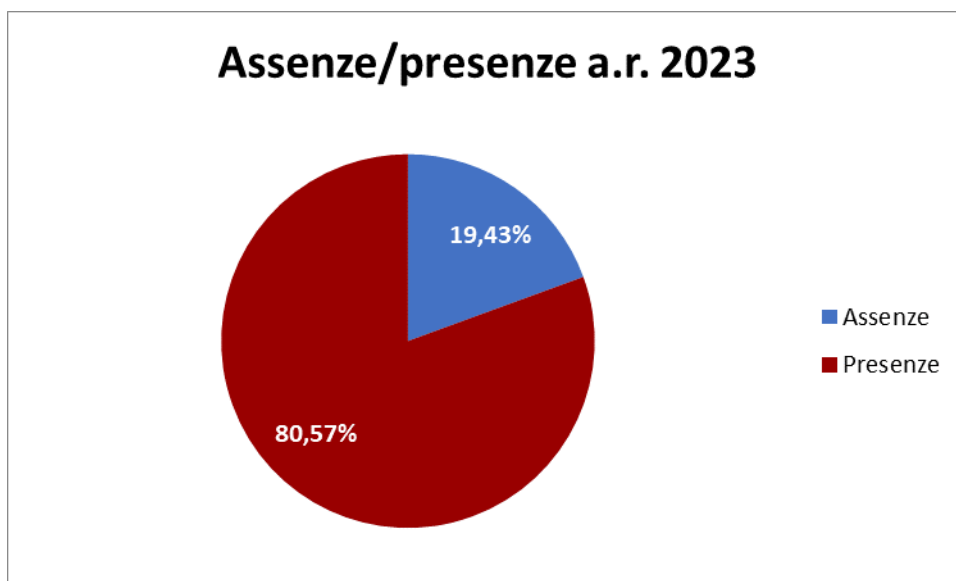
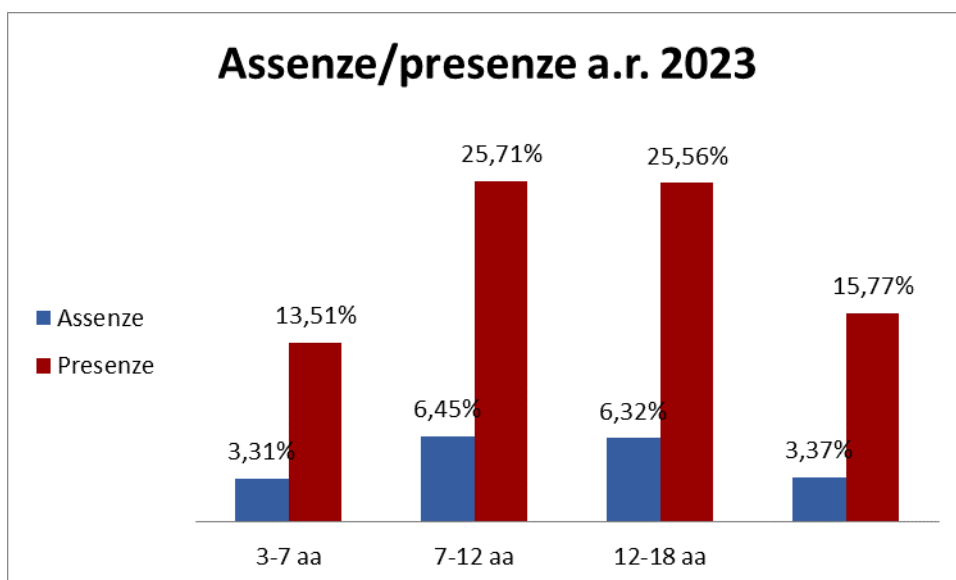
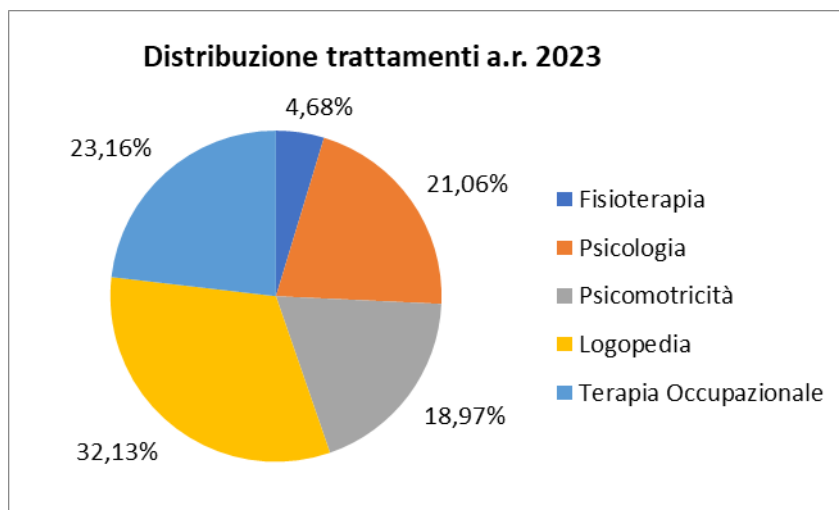


Prestazioni principali 2023



Trattamenti medi settimanali a.r. 2023





13. Donazioni per il sostegno economico del Centro

Puoi sostenere economicamente le attività del Centro rivolte ai nostri bambini e ragazzi con sindrome di Down con una donazione:

- Con bonifico bancario* sul conto corrente intestato "AGbD Associazione Sindrome di Down onlus":

- Unicredit Banca: Iban IT47B 02008 11714 000010803534
- Banco Popolare: Iban IT51I 05034 11717 000000001950

- Con accredito sul conto corrente postale* intestato "AGbD Associazione Sindrome di Down onlus":

- Poste Italiane: C/C 13115373

*Causale: *Erogazione liberale a favore di AGbD Associazione Sindrome di Down onlus*

*Ricordiamo inoltre che per le liberalità a favore delle Onlus, la legge prevede la possibilità di scegliere tra una detrazione e una deduzione. La persona che effettua erogazioni liberali in denaro (per un importo non superiore a 2.065,83 euro) a favore di una Onlus ha la possibilità di **detrarre dall'Irpef un importo pari al 26 per cento**.*

*La detrazione è alternativa alla deduzione che la legge prevede per la stessa tipologia di erogazioni liberali: **deduzione nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato**, e comunque fino a un massimo di 70.000 euro annui.*

Scegli di destinare il tuo 5x1000 ad AGbD Associazione Sindrome di Down onlus

Destinare il tuo 5xMille a favore di AGbD è **gratuito, semplice e importante**.

GRATUITO perché a te non costa nulla in quanto è una quota delle tasse a cui lo Stato rinuncia per destinarlo alle associazioni come AGbD;

SEMPLICE perché basta inserire il codice fiscale di AGbD e apporre la tua firma nel riquadro dedicato alle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale all'interno del modello per la dichiarazione dei redditi;

IMPORTANTE perché il tuo 5x1000 sarà destinato ai progetti riabilitativi a favore dei bambini e ragazzi seguiti dal nostro Centro, sostenendoli nel percorso verso l'autonomia e l'indipendenza.

1. Firma nel riquadro dedicato alle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale.
2. Riporta il codice fiscale di AGbD Associazione sindrome di Down onlus:

C.F. 93037800237

Grazie per il tuo sostegno!

<p><i>Ultimo aggiornamento 15/02/2024</i> <i>Approvata da Consiglio Direttivo</i></p>



*Dal 1984
al servizio delle famiglie
nella riabilitazione della sindrome di down*

