

**DETERMINA DEL DIRETTORE DELLA  
AREA VASTA N. 3  
N. 806 DEL 12 GIU. 2017.**

**Oggetto: PROGETTO "ALI AZZURRE" – ANNO 2017.**

**IL DIRETTORE DELLA  
AREA VASTA N. 3**

-. - . - .

**VISTO** il documento istruttorio, riportato in calce alla presente determina, dal quale si rileva la necessità di provvedere a quanto in oggetto specificato;

**RITENUTO**, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di adottare il presente atto;

**VISTA** l'attestazione del Dirigente del Servizio Bilancio e del Servizio Controllo di Gestione;

**- D E T E R M I N A -**

1. di proseguire, per le motivazioni espresse nel documento istruttorio che si intendono trascritte, il Progetto "Ali Azzurre" Anffas di Macerata per l'anno 2017, già operativo negli anni precedenti, approvando nel contempo le rivalutazioni degli apporti riabilitativi predisposti dall'equipe dell'Anffas per i pazienti assistiti anche negli anni pregressi, e le nuove assistenze che saranno attivate nel corso dell'anno 2017, che andranno ad essere erogate ai pazienti coinvolti nel Progetto medesimo;
2. di approvare e sottoscrivere il nuovo protocollo di intesa relativo al Progetto "Ali Azzurre – Anno 2017" formato da n. 13 pagine, che allegato al presente provvedimento forma parte integrante ed essenziale dello stesso;
3. di dare atto che gli esborsi che derivano dall'esecuzione delle attività progettuali per l'anno 2017, pari complessivamente a € 109.447,92 a carico dell'AV3, sarà coerente ed economicamente compatibile con le disponibilità economiche del budget che sarà assegnato per l'anno 2017, autorizzazione di spesa n. AV3TERR 22 sub 11/2017, Conto 05.05.09.01.09, c.d.c. 092112000 B.E. 2017;
4. di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo ai sensi dell'art. 4 della Legge 412/91 e dell'art. 28 della L.R. 26/96 e s.m.i.;
5. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della LR 26/96 e s.m.i.;
6. di trasmettere copia della presente determina alla UOC Direzione Amministrativa Territoriale e al Servizio Contabilità e Bilancio per il seguito di competenza.

IL DIRETTORE DELL'AREA VASTA N. 3  
Dr. Alessandro Maccioni

**SERVIZIO CONTROLLO DI GESTIONE E SERVIZIO BILANCIO**

Si attesta che la spesa prevista nel documento istruttorio per l'anno 2017 sarà coerente ed economicamente compatibile con le disponibilità economiche del budget che sarà assegnato per l'anno 2017.

Il Dirigente UOC Controllo di Gestione  
Paolo Gulbinelli

Il Dirigente UOC Contabilità e Bilancio  
Dr.ssa Lucia Busebi

La presente determina consta di n. 18 pagine di cui n. 12 pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

- DOCUMENTO ISTRUTTORIO -

**UOC DIREZIONE AMMINISTRATIVA E SANITARIA TERRITORIALE DI CONCERTO CON IL  
DIPARTIMENTO DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE E UMEA – Distretto di Macerata e  
Civitanova Marche**

**Normativa di riferimento**

Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 del 18-11-2010.

Piano Regionale Socio Sanitario 2010-2014 “Fabbisogno delle strutture residenziali e semiresidenziali delle aree: sanitaria, extra ospedaliera, socio-sanitaria e sociale.

Deliberazione n. 138 dell’assemblea legislativa del 16-12-2011 “Piano Socio-Sanitario Regionale 2012/2014”.

Legge n. 118 di data 30 marzo 1971 (Conversione in legge del D.L. 30.01.1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili), in particolare l’art. 3, terzo comma, seconda proposizione relativo alle varie tipologie assistenziali fruibili da parte degli invalidi civili.

Legge n. 328 di data 08.11.2000 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”) ed in particolare l’art. 14, intitolato “Progetti individuali per le persone disabili”.

Legge Regionale N. 43 del 05.11.1988 – Normativa regionale in materia di integrazione socio-sanitaria, in particolare l’art. 43 intitolato “Servizi semiresidenziali”.

D.P.C.M. 14.02.2001 (Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie) in particolare nell’ambito della tabella allegata l’Area concernente l’Assistenza da erogare ai “Disabili”.

“Linee-guida del Ministero della sanità per le attività di riabilitazione” approvate con il Provvedimento – Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano – 7 maggio 1998, in particolare il punto 2.2. relativo alle tipologie di trattamenti tra i quali vi è quello estensivo o intermedio ed il punto 1.2. relativo al programma riabilitativo.

Accordo, ai sensi dell’articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento concernente “Piano d’indirizzo per la riabilitazione” del 10-02-2011.

D.P.C.M. 12-01-2017 “Definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza”.

Determina n. 1006/AV3 del 14-09-2015 “Progetto Ali Azzurre – Anno 2015”.

Determina n. 1016/AV3 del 09-09-2016 “Progetto Ali Azzurre – Anno 2016”.

**Proposta di provvedimento**

Dall’anno 2008 il Direttore del Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitazione, di concerto con il Direttore Sanitario della Macrostruttura Territorio, hanno previsto interventi assistenziali e riabilitativi per i pazienti Ca. Am., Ge. Lo., De. Al. e dall’anno 2015 anche per Sg. Al.. Dal 2016 si è attivata la medesima tipologia di assistenza per Mo. Ga. e Ga. La.. Tutti i pazienti citati sono affetti da patologie ed invalidità di particolare gravità che versano in situazioni di svantaggio socio-familiare, per il quale è stato predisposto il progetto “Ali Azzurre”, erogato dall’Anffas Onlus di Macerata.

Tale progetto è stato prorogato di anno in anno fino a tutto il 2016 e consiste in apporti assistenziali terapeutico-riabilitativo erogati in regime semi residenziale, a favore di disabili particolarmente critici, non gestibili nell’ambito del normale regime diurno.

Considerate le situazioni cliniche e sociali dei pazienti coinvolti, si mette in evidenza che gli stessi hanno certamente titolo per ottenere la prosecuzione dell’assistenza (Progetto “Ali Azzurre”) anche per l’anno 2017. La normativa a sostegno degli interventi assistenziali è la seguente:

- sotto il profilo sanitario rileva l’art. 3, terzo comma seconda proposizione della Legge n. 118/1971 relativa agli invalidi civili – attualmente in vigore – il quale testualmente dispone quanto segue: “L’assistenza sanitaria specifica può attuarsi nella forma di trattamento domiciliare o ambulatoriale, a degenza diurna o a degenza residenziale”;

- sotto il profilo socio-sanitario rileva invece il Capo IV – Assistenza Sociosanitaria- Art. 21 – del D.P.C.M. 12-01-2017 “Definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza”.
- sotto il regime dell’assistenza socio-sanitaria l’art. 34 – Assistenza socio-sanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone alle persone con disabilità del D.P.C.M. 12-01-2017 “Definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza”.

Premesso quanto sopra, si rileva che negli anni di attivazione, il progetto “Ali Azzurre” ha risposto in modo molto mirato alle specifiche direttive di varie norme nazionali e regionali volte a tutelare in concreto le situazioni cliniche gravi e di estremo svantaggio socio-familiare in cui versano i quattro pazienti coinvolti nel medesimo Progetto.

Le norme di cui trattasi sono menzionate qui di seguito:

1. L’obiettivo generale di integrare costantemente le attività sanitarie e sociali per garantire una maggiore sinergia ed efficacia degli interventi è previsto dal D.P.C.M. 14.02.2001 nella parte relativa all’assistenza a favore dei disabili e dall’art. 14 “Progetti individuali per le persone disabili” del predetto D.P.C.M.
2. La Parte n. 3 “I processi socio-sanitari” del Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2014, con particolare attenzione all’area della disabilità: Punto X “L’integrazione sociale e sanitaria”. Gli obiettivi e i risultati potranno essere raggiunti tramite quanto indicato nel punto X.3.4 “Processi, percorsi, procedure” ed in particolare nel punto X.4 “La Pianificazione delle azioni”.

Area Disabilità:

- Assistenza ai disabili attraverso interventi diretti al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e tramite prestazioni domiciliari, ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali e assistenza protesica;

- Tutela del disabile attraverso prestazioni di riabilitazione, educative e di socializzazione, di facilitazione dell’inserimento scolastico e lavorativo, in regime domiciliare, semiresidenziale e residenziale, nella fase di lungo assistenza, compresi gli interventi e servizi di sollievo alla famiglia;

- Atti riferiti a convenzioni con strutture residenziali e semiresidenziali.

3. La parte IV “I Processi sociali” - punto XI. 3 “La Pianificazione delle azioni” del Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2014.

Considerate le predette disposizioni, si conferma che le varie patologie di cui sono affetti i predetti pazienti entrano a pieno titolo nel novero delle categorie contemplate nel P.S.N. e P.S.R., nonché nel nuovo D.P.C.M. relativo ai nuovi LEA 2017, di guisa da giustificare il mantenimento dei percorsi assistenziali preferenziali già in atto.

Si tratta di persone con patologie gravi, permanenti e croniche che si trovano in situazioni sociali di particolare svantaggio a causa delle gravi difficoltà di gestione dei familiari degli stessi, non in grado di far fronte costantemente ai molteplici bisogni del loro congiunto disabile.

Gli interventi riabilitativi del progetto “Ali Azzurre” rispondono e sono coerenti ai parametri delle “Linee-guida del Ministero della sanità per le attività di riabilitazione”: punto 2.2. relativo alle tipologie di trattamenti tra i quali vi è quello estensivo o intermedio ed al punto 1.2. relativo al programma riabilitativo.

Per l’anno 2017 è stata apportata una completa rivalutazione assistenziale dei singoli bisogni terapeutico-riabilitativi dei pazienti coinvolti nel Progetto Ali Azzurre, a seguito della modifica delle condizioni sociali e cliniche di alcuni di essi. Per il primo trimestre dell’anno 2017 il Progetto Ali Azzurre è rimasto invariato rispetto all’anno 2016, per tutti e quattro i pazienti inizialmente coinvolti, onde consentire la rivalutazione dei piani riabilitativi in modo analitico per singolo paziente, ai fini una nuova applicazione degli apporti sociali e sanitari.

A partire dal mese di marzo 2017, per il paziente Sg. Al. si ravvisa l’opportunità assistenziale di approvare il cambio di regime assistenziale e lo stesso viene inserito nella Co.Se.R. Anffas, considerato l’aggravarsi delle condizioni familiari, che non consentono la gestione del paziente in regime semi

residenziale. Dal mese di gennaio fino alla fine del mese di aprile è stata presa in carico per il Progetto "Ali Azzurre", una nuova paziente, Da. Na., che sulla base delle gravose patologie disabilitanti riscontrate a carico della stessa e della problematica situazione familiare, non è più idonea a rimanere e ad essere gestita in ambito domestico; infatti le criticità delle patologie della paziente sono talmente complesse che a partire dal mese di maggio è previsto l'inserimento della stessa nella Co.Se.R. Anffas.

Per i tre pazienti rimasti, Ca. Al., Mo.Ga. e Ga. La., sono stati predisposti nuovi setting socio-sanitari, sulla base di una nuova rivalutazione ed aggiornamento del bisogno assistenziale originario.

Infine, a partire dalla fine del mese di giugno 2017 e fino alla fine dell'anno, è prevista l'attivazione di una nuova assistenza riabilitativa, a favore di Sa. Mi., il cui nuovo progetto riabilitativo è stato predisposto ex novo dall'equipe multidisciplinare dell'Anffas, secondo i bisogni assistenziali del paziente.

Al fine di riproporre la continuazione degli interventi per i pazienti originari e l'avvio delle due nuove assistenze nell'anno 2017, identificate in Da. Na. e Sa. Mi., il Direttore del Dipartimento Medicina Fisica e Riabilitazione e la Responsabile dell'UMEA dell'AV3, con nota prot. n. 917274 del 22-05-2017, hanno effettuato le valutazioni dei progetti elaborati dall'equipe Anffas predisposti caso per caso, sulla base della seguente documentazione:

- le relazioni fornite dalla psicologa Dr.ssa Francesca Accorsi dell'Anffas di Macerata che ha eseguito in modo sistematico il follow-up di cui all'art. 11 del protocollo di intesa in merito a tutte le vicende assistenziali dei pazienti e dei loro familiari;
- le schede di rilevazione giornaliera degli interventi eseguiti separatamente per ciascun paziente, firmate dagli operatori dell'A.N.F.F.A.S. e dai familiari che fanno le veci dei pazienti;
- P.A.I. (Piano Assistenziale Individualizzato) condiviso con gli operatori U.M.E.A. e del Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitativa con verifiche periodiche.

L'esito degli accertamenti ha permesso di pervenire alle seguenti conclusioni:

1. Con riferimento a tutto il 2017 possono essere mantenute in vigore le condizioni operative già in atto nel 2016, per quanto riguarda la gestione esecutiva del Progetto, ma con gli adattamenti impostisi a seguito del mutamento delle condizioni assistenziali per il paziente Sg. Al. e la nuova presa in carico di Da. Na. e Sa. Mi.
2. Per garantire una maggiore collaborazione dei pazienti ai trattamenti da erogare nel 2017 occorre che venga mantenuto anche il follow-up continuativo e sistematico il quale può essere garantito dalla dr.ssa Francesca Accorsi (psicologa). Il coordinamento ed il follow-up saranno garantiti per tutto il 2017 secondo le direttive dell'art. 11 del protocollo di intesa.
3. L'Area Vasta n. 3 e l'A.N.F.F.A.S. si impegnano ad eseguire la revisione dei programmi del 2017 qualora i trattamenti comportino un aggravamento delle situazioni, un mutamento dei bisogni clinico-assistenziali o qualora non sortiscano alcun effetto favorevole.

Nell'anno 2017 come anticipato si procederà ad aggiungere al progetto "Ali Azzurre" anche i due nuovi pazienti Da. Na. e Sa. Mi.. Per quanto riguarda la paziente Ga. La., si evidenzia che è del Distretto di Civitanova Marche ed è stata presa in carico dall'UMEA del Distretto di riferimento, la cui Responsabile ha espresso parere favorevole con nota prot. n. 896110 del 12-04-2017 alla continuazione degli interventi per l'anno 2017, visto il Direttore del relativo Distretto espresso in calce alla medesima nota.

Al fine di garantire l'assistenza per tutto il 2017 ai pazienti coinvolti in esso, si quantifica l'esborso che deriva dalla prosecuzione del progetto come segue:

Revisione delle condizioni economiche e clinico assistenziali del progetto, disciplinate con apposita integrazione dell'art. 3 del progetto:

la spesa totale prevista per l'anno 2017 è stata rivista sulla base delle rivalutazioni operate sui singoli apporti da erogare ai pazienti, compresi quelli nuovi. A seguito di tale globale rivalutazione la spesa complessiva dei costi a carico dell'Anffas sarà di euro 137.048,36 ma la concorrenza alla spesa a carico dell'AV3 per l'anno 2017 viene determinata comunque nella misura di 109.447,92 euro/anno.

Per l'anno 2017 viene applicato un sistema di garanzia ed adeguatezza ulteriore, rispetto a quanto previsto per gli anni pregressi, per l'effettiva erogazione delle prestazioni terapeutico-

riabilitative a favore dei pazienti coinvolti nel Progetto Ali Azzurre: la spesa complessiva dei costi sostenuti dall'Anffas, pari ad euro 137.048,36, sarà ridotta in caso di assenza di ciascun paziente dall'Anffas ivi compreso il ricovero ospedaliero, salvo il periodo di chiusura del Centro Anffas nel mese di Agosto.

Nel caso di sospensione del Piano Assistenziale Individuale (P.A.I.), determinatasi per qualsiasi motivo per ciascun paziente, ciò non comporterà alcuna spesa per l'AV3 relativamente ai costi analiticamente previsti nel P.A.I. stesso.

La comunicazione della sospensione del progetto sarà a carico dall'Anffas tramite le rendicontazioni trimestrali delle prestazioni.

La remunerazione è da ritenersi congrua e condivisibile oltre per il fatto che risponde perfettamente ai bisogni assistenziali previsti dalle succitate normative, anche per le seguenti ulteriori motivazioni:

- L'assistenza iniziata nel 2008 e proseguita con adeguamenti negli anni successivi, ha sortito buoni effetti a favore di ciascuno dei pazienti, in quanto si è evidenziata adeguata, appropriata ed efficace.
- Il mantenimento per il 2017 del buon livello di assistenza raggiunto alla fine del 2016 richiede anche per il 2017 la presenza di uno psicologo coordinatore per lo svolgimento di attività di follow-up dei pazienti e delle famiglie di appartenenza degli stessi.
- Per la rivalutazione degli apporti assistenziali, sia in termini di ore che di figure professionali, che sono stati rivisti per ciascun paziente.

I Dirigenti proponenti il presente provvedimento chiedono che per il 2017 venga approvato il nuovo protocollo di intesa secondo le disposizioni specificamente indicate nel protocollo medesimo che viene allegato al presente documento istruttorio.

#### Esito dell'istruttoria

In base alle motivazioni esposte, si propone

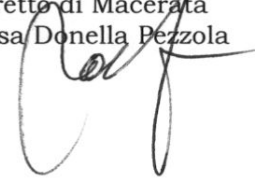
1. di proseguire il Progetto "Ali Azzurre" Anffas di Macerata per l'anno 2017, già operativo negli anni precedenti, approvando nel contempo le rivalutazioni degli apporti riabilitativi predisposti dall'equipe dell'Anffas per i pazienti assistiti anche negli anni pregressi, e le nuove assistenze che saranno attivate nel corso dell'anno 2017, che andranno ad essere erogate ai pazienti coinvolti nel Progetto medesimo;
2. di approvare e sottoscrivere il nuovo protocollo di intesa relativo al Progetto "Ali Azzurre - Anno 2017" formato da n. 13 pagine, che allegato al presente provvedimento forma parte integrante ed essenziale dello stesso;
3. di dare atto che gli esborsi che derivano dall'esecuzione delle attività progettuali per l'anno 2017, pari complessivamente a € 109.447,92 a carico dell'AV3, sarà coerente ed economicamente compatibile con le disponibilità economiche del budget che sarà assegnato per l'anno 2017, autorizzazione di spesa n. AV3TERR 22 sub 11/2017, Conto 05.05.09.01.09, c.d.c. 092112000 B.E. 2017;
4. di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo ai sensi dell'art. 4 della Legge 412/91 e dell'art. 28 della L.R. 26/96 e s.m.i.;
5. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della LR 26/96 e s.m.i.;
6. di trasmettere copia della presente determina alla UOC Direzione Amministrativa Territoriale e al Servizio Contabilità e Bilancio per il seguito di competenza.


Il responsabile del procedimento  
Dr. Andrea Feliziani

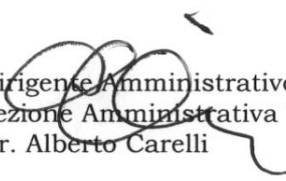
Il Direttore del Dipartimento  
Medicina Fisica e Riabilitazione  
Dr. Giorgio Caraffa

La Reponsabile dell'UMEA  
Distretto di Macerata  
Dr.ssa Anna F. Annessi

  
La Responsabile Sanitaria  
Area Disabilità Distretto di Civitanova Marche  
Dr.ssa Sandra Bartolucci

  
Il Direttore Sanitario  
Distretto di Macerata  
Dr.ssa Donella Pezzola

  
Il Direttore Sanitario  
Distretto di Civitanova Marche  
Dr. Gianni Turchetti

  
Il Dirigente Amministrativo  
U.O.C. Direzione Amministrativa Territoriale  
Dr. Alberto Carelli

**- ALLEGATI -**

N. 12 pagine di Protocollo di Intesa relativo alla Prosecuzione nel 2017 del "Progetto Ali Azzurre".

**PROTOCOLLO DI INTESA PER LA PROSECUZIONE NEL 2017 DEL  
PROGETTO "ALI AZZURRE"**

tra

la **Azienda Sanitaria Unica Regionale Marche - AREA VASTA N. 3 di Macerata** con sede in Macerata, Belvedere Sanzio n. 1, rappresentata dal Dr. Alessandro Maccioni nella qualità di Direttore dell'Area Vasta N. 3

e

l'**A.N.F.F.A.S. ONLUS Macerata** con sede in Macerata via Vanvitelli, n. 34, rappresentata dal Sig. Marco Scarponi in qualità di Presidente della predetta ONLUS.

**per la presa in carico degli utenti: Ca. Am. - Sg. Al. - Mo. Ga. - Ga. La. - Da. Na. - Sa. Mi.**

**Art. 1**

**Utenti destinatari - patologie, invalidità ed handicap degli utenti  
modalità di erogazione**

Gli utenti destinatari del progetto sono:

1) **CA. AM.**, di sesso femminile, nata il 06.08.1980.

Patologie: Diagnosi di "Ritardo mentale medio-grave associato a gravi disturbi del comportamento e marcata scoliosi dorso-lombare in soggetto con agenesia vermiana e meningocele occipitale trattato chirurgicamente".

Invalidità e handicap: invalido civile 100% con assistenza cont., portatore di handicap in posizione di particolare gravità con benefici di cui alla L.R. n. 18/1996.

TEMPI/FREQUENZA dell'assistenza: tutti i Lunedì, Mercoledì, Venerdì (escluso il periodo di chiusura estiva del Centro). ORARI: secondo specifiche programmazioni: **ORARIO SETT. COMPL.: 12 ore/sett.**

**Professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni dal 1 gennaio al 31 dicembre 2017:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE per 4 ore settimanali

N° 1 FISIOTERAPISTA per 8 ore settimanali

La particolare gravità del comportamento dell'utente ospite richiede professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni - Rapporto assistenziale 1:1.

2) **SG. AL.** di sesso maschile, nato il 27/08/1987.

Patologie: Diagnosi di "Ritardo mentale medio-grave con turbe psicotiche di innesto e sintomatologia ossessivo-compulsiva".

Invalidità e handicap: invalido civile al 100% che necessita di assistenza continuativa, portatore di handicap in condizione di particolare gravità L. n. 104/1992 con benefici di cui alla L.R. 18/96.

TEMPI/FREQUENZA DEI TRATTAMENTI: dal Lunedì al Venerdì (escluso il periodo di chiusura estiva del Centro) per un monte ore complessivo settimanale pari a 35 dal 01/01/2017 al 28/02/2017. ORARIO GIORNALIERO (compresi il pranzo ed il tempo necessario per il trasporto): 9.00 - 16.00.

**Professionalità dedicato in modo continuativo secondo specifiche programmazioni dal 1 gennaio al 28 febbraio 2017:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE per 20 ore settimanali

N° 1 ASSISTENTE EDUCATIVO per 15 ore settimanali

L'articolazione dell'assistenza relativa al caso è caratterizzata da un rapporto 1 : 1

3) **MO. GA.** di sesso femminile, nata il 27/08/1997.

Patologie: Diagnosi di "Disabilità profonda dello sviluppo intellettivo, assenza di linguaggio e deambulazione assistita in soggetto con sindrome di Mowat-Wilson".

Invalidità ed handicap: invalido civile 100% che necessita di assistenza continuativa, portatore di handicap in condizione di particolare gravità (L. 104/92) con benefici di cui alla L.R. 18/96.

TEMPI/FREQUENZA DEI TRATTAMENTI: dal Lunedì al Venerdì (escluso il periodo di chiusura estiva del Centro) per un monte ore complessivo settimanale pari a 35. ORARIO GIORNALIERO: 9.00 – 16.00 (pranzo incluso).

**Professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni dal 1 gennaio al 31 dicembre 2017:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE in rapporto in rapporto 1:1 per un totale di 17 ore settimanali.

N° 1 OPERATORE SOCIO SANITARIO in rapporto in rapporto 1:1 per un totale di 16 ore settimanali.

N° 1 FISIOTERAPISTA per un totale di 1 ora settimanale.

N° 1 LOGOPEDISTA per un totale di 1 ora settimanale.

L'articolazione dell'assistenza relativa al caso è caratterizzata da un rapporto 1 : 1

4) **GA. LA.** di sesso femminile, nata il nata il 17/11/1997.

Patologie: Diagnosi di "Tetaraparesi spastico-distonica in Encefalopatia Vascolare da mutazione gene COL4A1 (patologia autosomica dominante) con associata atrofia ottica bilaterale con cecità corticale".

Invalidità ed handicap: invalido civile 100% che necessita di assistenza continuativa, portatore di handicap in condizione di particolare gravità (L. 104/92) con benefici di cui alla L.R. 18/96.

TEMPI/FREQUENZA DEI TRATTAMENTI: Dal Lunedì al Venerdì (escluso il periodo di chiusura estiva del Centro) per un monte ore complessivo settimanale pari a 35. ORARIO GIORNALIERO: 9.00 – 16.00 (pranzo incluso).

**Professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni dal 1 gennaio al 31 dicembre 2017:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE per 15 ore settimanali

N° 1 OPERATORE SOCIO SANITARIO per 17 ore settimanali

N° 1 FISIOTERAPISTA per 3 ore settimanali

L'articolazione dell'assistenza relativa al caso è caratterizzata da un rapporto 1 : 1

5) **DA. NA.**, di sesso femminile, nata a Macerata il 21.12.1969.

Patologie: Diagnosi di "Grave ritardo mentale in esito da encefalopatia perinatale, completo deficit del linguaggio, agitazione psicomotoria per psicosi organica. Deambulazione impossibile".



Invalità ed handicap: invalido civile 100% che necessita di assistenza continuativa, portatore di handicap in situazione di gravità con carattere di permanenza (L. 104/92) con benefici di cui alla L.R. 18/96.

TEMPI/FREQUENZA DEI TRATTAMENTI: Dal Lunedì al Venerdì (escluso il periodo di chiusura estiva del Centro) per un monte ore complessivo settimanale pari a 35. ORARIO GIORNALIERO: 9.00 - 16.00 (pranzo incluso).

**Professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni dal 30 gennaio al 30 aprile 2017:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE in rapporto in rapporto 1:1 per un totale di 110 (tot. 11 settimane)

N° 1 OPERATORE SOCIO SANITARIO in rapporto in rapporto 1:1 per un totale di 340 h. (tot. 11 settimane)

N° 1 ASSISTENTE DOMICILIARE per un totale di 85 h. (tot. 11 settimane)

L'articolazione dell'assistenza relativa al caso è caratterizzata da un rapporto 1 : 1

6) **SA. MI.**, di sesso femminile, nata il 23/09/1998 a Recanati e residente a Tolentino, P.zza Strambi, n. 2.

Patologie: Diagnosi di "Sindrome di Rett (F84.2)".

Invalità ed handicap: invalido civile 100% che necessita di assistenza continuativa, portatore di handicap in condizione di particolare gravità (L. 104/92) con benefici di cui alla L.R. 18/96.

TEMPI/FREQUENZA DEI TRATTAMENTI: Dal Lunedì al Venerdì (escluso il periodo di chiusura estiva del Centro) per un monte ore complessivo settimanale pari a 35. ORARIO GIORNALIERO: 9.00 - 16.00 (pranzo incluso).

**Professionalità dedicate in modo continuativo secondo specifiche programmazioni dal 1 luglio al 31 dicembre 2017:**

N° 1 EDUCATORE PROFESSIONALE in rapporto in rapporto 1:1 per un totale di 20 ore settimanali

N° 1 OPERATORE SOCIO SANITARIO in rapporto in rapporto 1:1 per un totale di 13 ore settimanali

N° 1 FISIOTERAPISTA per un totale di 2 ore settimanali

L'articolazione dell'assistenza relativa al caso è caratterizzata da un rapporto 1 : 1

Gli orari settimanali di tutti i succitati pazienti coinvolti nel Progetto Ali Azzurre 2017 includono anche il pranzo.

**PROFESSIONALITA' DEDICATE IN MODO NON CONTINUATIVO  
A TUTTI GLI UTENTI:**

1 medico (60 ore secondo cadenze e necessità cliniche specifiche)

1 psicologo (120 ore secondo cadenze e necessità cliniche specifiche)

1 ass. sociale (150 ore secondo cadenze e necessità cliniche specifiche)

**Art. 2**

**Durata**

La durata del presente progetto è di un anno: decorrenza dal 01.01.2017 e durata fino al 31.12.2017 salve eventuali interruzioni dei trattamenti per motivi clinici o per altre cause attinenti agli utenti.

### Art. 3

#### Professionalità richieste nel complesso e costi

Le figure professionali necessarie per lo svolgimento dei trattamenti assistenziali e riabilitativi destinati a tutti gli utenti con riferimento al periodo assistenziale che va dal 01.01.2017 al 31.12.2017, sono rappresentate qui di seguito:

Figure impegnate in modo continuativo	Figure impegnate in modo NON continuativo
3 EDUCATORI PROFESSIONALI	1 MEDICO
3 OSS. OPERATORE SOCIO-SANITARIO	1 PSICOLOGO
	1 ASSISTENTE SOCIALE

Figure impegnate in modo non continuativo	Figure impegnate in modo NON continuativo
3 EDUCATORI PROFESSIONALI	1 MEDICO
1 ASSISTENTE EDUCATIVO	1 PSICOLOGO
1 OSS. OPERATORE SOCIO-SANITARIO	1 ASSISTENTE SOCIALE
2 FISIOTERAPISTA	
1 LOPOPEDISTA	

#### **Totale dei costi AV3 Anno 2017: € 109.447,92**

L'importo complessivo dei costi complessivi a carico dell'Anffas per l'assistenza a tutti i pazienti coinvolti nel Progetto Ali Azzurre per l'anno 2017 (comprendente le voci del costo del personale, gestione ed equipe) viene determinato in euro 137.048,36 ma l'AV3 concorrerà per un importo annuo di € 109.447,92. Tale importo è comprensivo della spesa per l'avvio dell'assistenza di due nuove pazienti, Da. Na. e Sa. Mi, il cui progetto sarà attivato rispettivamente per la paziente Da. Na., dal mese di gennaio fino alla fine di aprile, per la paziente Sa. Mi dal mese di luglio fino alla fine del 2017. La spesa complessiva dei costi sostenuti dall'Anffas, pari ad euro 137.048,36, sarà ridotta in caso di assenza di ciascun paziente dall'Anffas ivi compreso il ricovero ospedaliero, salvo il periodo di chiusura del Centro Anffas nel mese di Agosto.

Nel caso di sospensione del Piano Assistenziale Individuale (P.A.I.), determinatasi per qualsiasi motivo per ciascun paziente, ciò non comporterà alcuna spesa per l'AV3 relativamente ai costi analiticamente previsti nel P.A.I. stesso.

La comunicazione della sospensione del progetto sarà a carico dall'Anffas tramite le rendicontazioni trimestrali delle prestazioni.

### Art. 4

#### Tempi di verifica e variazioni degli impegni progettuali

I tempi di verifica saranno eseguiti secondo le disposizioni dell'art. 11 del presente protocollo di intesa da parte della coordinatrice del progetto, individuata di comune accordo nella persona della psicologa, dr.ssa Francesca Accorsi.

Nell'arco di vigenza dell'assistenza, l'impegno orario di ciascuna figura professionale potrà variare in aumento e/o diminuzione (anche con eventuali compensazioni tra i singoli aumenti e le singole diminuzioni) a seconda delle concrete esigenze cliniche e riabilitative individuali di ciascun paziente. Si precisa che tale regola potrà operare per ciascun paziente. L'operazione di adeguamento delle ore non deve comportare maggiori oneri a carico dell'Area Vasta n. 3 ossia maggiori costi oltre il tetto di spesa di cui al succitato art. 3, cioè € 109.447,92 e purché non venga pregiudicata l'appropriatezza, l'adeguatezza e l'efficacia dei trattamenti progettuali in relazione alle esigenze di ciascun utente.

### Art. 5

#### Luogo di erogazione delle prestazioni

Le prestazioni verranno erogate negli spazi ubicati al piano terra dell'edificio ANFFAS sito in via Vanvitelli n. 24 (MC).

#### Art. 6

##### Prestazioni a favore di Ca. Am.

Il programma riabilitativo da erogare a favore dell'utente Ca. Am. comprende le seguenti attività ed interventi:

##### CRITICITA' E LINEE FONDAMENTALI DEL PROGRAMMA.

E' stato evidenziato quale forte elemento di criticità il "legame simbiotico" instauratosi con la figura materna e rafforzatosi negli ultimi anni a causa della povertà di relazioni sociali che la famiglia ha vissuto e sta vivendo ad oggi. Il grave quadro che risulta attualmente associato agli aspetti di tipo autistico impongono un intervento educativo a 360° gradi ed un alto livello di intensità assistenziale per ciò che riguarda le autonomie personali (alimentazione, igiene personale, autonomia nell'abbigliamento...) e le capacità di tipo adattivo.

Il progetto di presa in carico riabilitativa da parte dell'A.N.F.F.A.S. prevede, quindi, un intervento integrato educativo-riabilitativo in regime ambulatoriale. Tale intervento si ritiene mirato ad un iniziale lavoro, al di fuori del contesto familiare, sugli aspetti del comportamento adattivo che si valutano, al momento, prioritari nel percorso riabilitativo del paziente e viene condotto in compresenza da due figure: il fisioterapista e l'educatore professionale con cadenza regolare.

Inoltre, tale impostazione di lavoro favorisce l'esperienza iniziale di tolleranza della separazione fisica e psicologica da parte del paziente rispetto alle figure genitoriali, in particolar modo rispetto alla figura materna.

Ciò consente di lavorare, indirettamente, sull'accettazione da parte della coppia genitoriale della presa in carico della figlia da parte di operatori esterni e sostenere, al contempo, una richiesta di aiuto da parte della stessa nella costruzione di spazi autonomi propri in assenza della figlia.

##### OBIETTIVI TERAPEUTICI EDUCATIVO-RIABILITATIVI DEL PROGETTO INIZIATI NEL 2008 E PROSEGUITI NEGLI ANNI SUCCESSIVI:

- individuare strategie di intervento necessarie ed adeguate al contenimento degli stati di angoscia più acuti che impediscono la sua attivazione anche in un contesto altamente protetto;
- stimolare e potenziare l'espressione congrua delle emozioni manifestate (polarità di base piacere/dispiacere) nel rapporto con la realtà;
- favorire l'orientamento del tempo e dello spazio vissuti attraverso la strutturazione di una ritualità riconoscibile nel contesto noto;
- favorire lo sviluppo di una motivazione a semplici compiti da svolgere con l'educatore;
- consolidare e potenziare la coordinazione dinamica generale ed il controllo posturale;
- stimolare e promuovere l'apprendimento e l'impiego di schemi motorio-prassici elementari e funzionali necessari all'esecuzione autonoma di semplici compiti in attività quotidiane.

##### OBIETTIVI TERAPEUTICI PER L'ANNO 2017:

###### **Dominio 2: BENESSERE EMOZIONALE**

Obiettivo specifico 2.1: Associare all'esperienza positiva vissuta all'interno del Centro il relativo stato d'animo (anche mediante materiale iconico).

Obiettivo specifico 2.2: Riduzione dei comportamenti stereotipati.

###### **Dominio 5: SVILUPPO PERSONALE**

Obiettivo specifico 5.1: Favorire l'aderenza al *qui ed ora* della situazione puntando all'ampliamento delle conoscenze ed esperienze vissute.

#### Art. 7

##### Prestazioni a favore di Sg. Al.

Il programma riabilitativo da erogare a favore dell'utente Sg. Al. comprende le seguenti attività ed interventi:

## PROGETTO TERAPEUTICO RIABILITATIVO

Il quadro globale descritto evidenzia in particolar modo le accentuate difficoltà di relazione con l'ambiente e le scarse capacità ad effettuare un adeguato e congruo esame di realtà da parte di A. Tali elementi incidono profondamente nella scarsa capacità di adattamento alle regole che ne definiscono la struttura della realtà quotidiana.

La frequente presenza di acting-out con tendenze autolesionistiche che possono sfociare in comportamenti aggressivi nei confronti delle figure genitoriali, rendono la vita familiare particolarmente difficile, instabile, soprattutto da quando entrambi i genitori sono in pensione e quindi la loro presenza in casa è costante.

Per tali motivi si reputa necessario un ambiente esterno al contesto familiare che accolga A. con la presenza continuativa di una figura di riferimento individuale che funga da ponte tra i due ambienti e che possa affiancarlo e contenerlo emotivamente nelle attività della vita quotidiana e nelle relazioni con i pari. A tal proposito si ritiene necessario continuare ad affidare alla figura educativa fino ad ora incaricata, anche il trasporto casa-ANFFAS/ANFFAS-casa.

### OBIETTIVI TERAPEUTICI:

#### **Dominio 2: BENESSERE EMOZIONALE**

Obiettivo specifico 2.1: Favorire una maggiore aderenza alla realtà stimolandolo ad un costante orientamento al qui ed ora e ad un maggior controllo degli aspetti ossessivi.

#### **Dominio 5: SVILUPPO PERSONALE**

Obiettivo specifico 5.1: Mantenere una frequenza costante con il rispetto dell'orario giornaliero programmato, attraverso una programmazione chiara, strutturata e condivisa delle attività del Centro.

Obiettivo specifico 5.2: Incrementare del livello di autonomia di base partendo dal lavarsi le mani dopo l'attività.

Obiettivo specifico 5.3: Ampliare il numero dei referenti educativi, e dei pari cui relazionarsi, accettando di svolgere con loro una attività programmata.

In virtù del peggioramento e delle disagiate condizioni familiari del paziente, si avvia in data 01/03/2017 l'inserimento presso la struttura CoSeR.

### **Art. 8**

#### **Prestazioni a favore di Mo. Ga.**

Il programma riabilitativo da erogare a favore dell'utente Mo. Ga. comprende le seguenti attività ed interventi:

#### **QUADRO CLINICO E FUNZIONALE**

Area cognitiva: Ritardo mentale severo. Attenzione condivisa scarsa, evocabile, per tempi brevi, attraverso numerose e ripetute sollecitazioni. Memoria non valutabile. Riconosce le persone per lei significative, verso le quali manifesta reazioni di sorriso. L'iniziativa verso l'oggetto risulta ridotta. È in grado di utilizzare schemi motori semplici attraverso azioni elementari e ripetitive (prendere, portare alla bocca, battere, gettare, premere). Presente la capacità di riconoscere oggetti familiari ed utilizzati in maniera routinaria attraverso la loro funzione. È parzialmente in grado di anticipare eventi routinari in base ad indici sensoriali (visivo,olfattivo,uditivo). Presenta epilessia per quale viene trattata farmacologicamente.

Area comunicativo-relazionale: Assenza di linguaggio. Emette suoni gutturali. Espressione dei bisogni e richieste di attenzione manifestate in maniera comportamentale: i genitori comprendono dalle reazioni di Gaia i suoi bisogni e utilizzano la routine e la strutturazione della giornata come strategia anticipatoria. La ragazza comprende semplici ordini contestualizzati e brevi messaggi routinari veicolati soprattutto dal linguaggio corporeo. Riconosce il proprio nome. Se chiamata si volta. Attraverso il linguaggio corporeo esprime bisogni: la richiesta di attenzione avviene attraverso forme di comunicazione corporea più esplicite (es. battere sul tavolo, produrre suoni etc.). Vocalizza per avere

attenzione, a volte attiva agiti oppositori o si irrigidisce per manifestare disagio. Riconosce il tono, comprende la mimica, il "no", raramente il gesto.

Accetta il contatto corporeo, mostra reazioni positive (sorriso) soprattutto nei confronti della stimolazione relazionale delle persone significative (es. fratello).

Area senso-percettiva: La ragazza è particolarmente attratta da ciò che è veicolato dal canale uditivo: le piace la musica, discrimina alcuni rumori dell'ambiente con caratteristiche di familiarità e sa associarli alla fonte sonora e ad eventi routinari.

Area psicomotoria: Consolidata la capacità di deambulazione con l'uso di un carrello deambulatore con supporto parziale dell'adulto; la ragazza si orienta sufficientemente in spazi noti utilizzando riferimenti familiari e routinari. Possibile la deambulazione autonoma per brevi tratti, con base di appoggio allargata, tronco in cifosi dorsale e oscillazione anteriore del bacino. Con appoggio laterale e consistente aiuto dell'adulto può salire e scendere le scale con scarso controllo visivo e dell'azione. La posizione seduta viene mantenuta in autonomia per tempi medio-lunghi. La presa è immatura, tendenzialmente palmare.

AREA ADATTIVO-SOCIALE: Tendenzialmente oppositiva soprattutto nel momento in cui viene gestita nelle autonomie personali. Scarsa tolleranza alla frustrazione. Talvolta, a causa dell'irrequietezza psicomotoria, reagisce con comportamenti disadattivi (tira i capelli e graffia). Parziale capacità di tollerare la permanenza in contesti rumorosi o ove vi sia confusione. Esprime dolore e/o disagio attraverso il pianto. Necessita di alternare sessioni di lavoro brevi e ripetute a momenti di riposo.

AREA DELLE AUTONOMIE: Assistita totalmente in tutte le autonomie di base. Indossa il pannolone, anche se si tenta di mantenere il controllo sfinterico eterodiretto (viene portata in bagno ad orari). Per quanto concerne l'alimentazione viene imboccata e mangia prevalentemente cibo frullato o sminuzzato. Beve con il cucchiaino. Sente pochissimo lo stimolo della sete tanto che beve molto poco e, quando lo fa, ha spesso il reflusso. Ciclo irregolare. Presenta scialorrea. Tendenzialmente regolare nel ritmo sonno-veglia.

#### OBIETTIVI TERAPEUTICI PER L'ANNO 2017:

##### **DOMINIO 1: BENESSERE FISICO**

Obiettivo specifico 1.1: Accettare l'alimentazione proposta seguendo le indicazioni emerse dalla valutazione logopedica.

Obiettivo specifico 1.2: Mantenere la capacità di deambulazione mediante deambulatore e con l'ausilio del busto.

Obiettivo specifico 1.3: Contenere le deformità della colonna.

##### **DOMINIO 2: BENESSERE EMOZIONALE**

Obiettivo specifico 2.1: Favorire l'adattamento al centro puntando alla riduzione dei comportamenti disadattivi.

##### **DOMINIO 5: SVILUPPO PERSONALE**

Obiettivo specifico 5.1: Associare ad alcune attività strutturate della giornata (pasto, uscita in carrozzina) un oggetto individuato ed un comportamento richiesto

#### **Art. 9**

##### **Prestazioni a favore di Ga. La.**

Il programma riabilitativo da erogare a favore dell'utente Ga. La. comprende le seguenti attività ed interventi:

#### **QUADRO CLINICO E FUNZIONALE**

Area cognitiva: Il profilo cognitivo è proprio di un quadro di severo ritardo. Attraverso routine giornaliere la ragazza dà segnali di anticipazione esprimendo il riconoscimento di persone, contesti ed eventi divenuti nel tempo molto familiari. Presenti talora elementari associazioni funzionali. La motivazione è costituita dal soddisfacimento di bisogni primari sui quali la ragazza cerca a volte di richiamare l'attenzione dell'adulto, spesso attraverso il pianto e/o una modulazione vocalica.

Area neuropsicologica: Tempi attentivi brevi e all'interesse verso stimoli sonori e voci familiari che la ragazza sa riconoscere ed associare. E' in grado di memorizzare voci, suoni e routine reiterate.

Area psicomotoria: E' presente una tetraparesi spastico-distonica con conseguente sublussazione dell'anca dx, che si è strutturata, con limitazione articolare e graduale aumento dell'ipertono conseguente al dolore. Si va accentuando la rotazione del bacino ed una inclinazione verso sx del tronco. In posizione prona è diventato più difficoltoso l'allineamento. Si rileva una frequente irritabilità per il dolore articolare che si va accentuando. Presenti movimenti intenzionali dell'arto superiore sx soprattutto in presenza della sollecitazione dell'adulto.

Area comunicativo-relazionale: Presente l'utilizzo di segnali anticipatori, che la ragazza mostra in parte di riconoscere, in momenti significativi della giornata. La comunicazione verbale è assente, si rintracciano vocalizzi modulati, che appaiono stabilizzati; è presente anche il sorriso ed il pianto con funzione comunicativa di bisogni e/o disagio fisico.

Area senso-percettiva: E' presente una grave ipovisione in OO: la ragazza riconosce luci ed ombre; integra la percezione uditiva: vengono discriminati suoni, toni e voci familiari. Attraverso la percezione tattile la ragazza sembra riconoscere grossolane differenze relative alla qualità della superficie che entra in contatto con il suo corpo

Area emotivo-affettiva: Le risposte emotive tendono ad essere massive, poco modulate. Presente il pianto, l'irrigidimento corporeo, il riso quali principali espressioni di stati emotivi

Area psicosociale: La ragazza gradisce e si adatta a contesti socialmente stimolanti che nel tempo impara a riconoscere attraverso stimolazioni sonore e tattili.

Area degli apprendimenti: La ragazza va costantemente guidata nell'orientamento alla realtà e nel riconoscimento di persone, contesti ed eventi familiari

Area delle autonomie: Assente ogni forma di autonomia personale; la ragazza va supportata in tutte le autonomie di base. L'ambiente costituisce un fondamentale fattore per sostenere la ragazza nel soddisfacimento dei bisogni primari, nei processi di orientamento alla realtà e nell'adattamento all'ambiente.

#### OBIETTIVI TERAPEUTICI PER L'ANNO 2017:

##### **DOMINIO 1: BENESSERE FISICO**

Obiettivo specifico 1.1: Accettare l'alimentazione proposta seguendo le indicazioni emerse dalla FEES al fine di prevenire l'infezione delle vie respiratorie.

Obiettivo specifico 1.2: Contenere l'ipertono e le rigidità articolari.

Obiettivo specifico 1.3: Favorire una corretta postura in carrozzina.

##### **DOMINIO 2: BENESSERE EMOZIONALE**

Obiettivo specifico 2.1: Favorire l'adattamento all'organizzazione routinaria della giornata mediante la stimolazione senso percettiva.

#### **Art. 10**

##### **Prestazioni a favore di Da. Na.**

Il programma riabilitativo da erogare a favore dell'utente Ga. La. comprende le seguenti attività ed interventi:

#### **QUADRO CLINICO E FUNZIONALE**

La paziente presenta un quadro clinico funzionale significativamente compromesso per patologia ed è accompagnato da impossibilità a deambulare.

L'area cognitiva è caratterizzata da Ritardo mentale grave, attenzione condivisa minima, evocabile attraverso sollecitazioni e comunque dipendente dalla motivazione personale e dalla condizione emotiva. La memoria non è valutabile. Non riconosce le persone per lei significative, verso le quali manifesta reazioni di sorriso e rivolge lo sguardo. L'iniziativa verso l'oggetto risulta presente. È in grado di utilizzare schemi motori semplici attraverso azioni elementari e ripetitive (prendere, portare alla bocca, battere, gettare, tirare, premere). Presente la capacità di riconoscere oggetti familiari ed utilizzati in maniera routinaria attraverso la loro funzione. È in grado di anticipare eventi routinari in

base alla comprensione di quanto le viene verbalizzato e agli indici sensoriali (visivo, olfattivo, uditivo). Utilizza la tabella del "sì" e del "no" e la comunicazione assistita alla tastiera con l'assistente domiciliare. La disponibilità a comunicare con la tabella è secondaria allo stato emotivo e alla motivazione personale.

Il linguaggio è assente. Non emette suoni gutturali e riso e pianto. L'espressione dei bisogni e le richieste di attenzione vengono manifestate in maniera comportamentale. Natascia è in grado di comprendere semplici frasi contestualizzate e messaggi routinari. Riconosce il proprio nome. Attraverso il linguaggio corporeo esprime bisogni: la richiesta di attenzione avviene attraverso forme di comunicazione corporea più esplicite (si avvicina, tira la maglia etc.). Per avere attenzione e ottenere la soddisfazione dei suoi desideri, legati per lo più ad uscite, entrare in macchina e evitare la permanenza in un assetto strutturato non gradito, a volte attiva agiti oppositori ( tira la maglia e spinge) o si passivizza e immobilizza per manifestare il suo disagio. Riconosce il tono della voce e comprende la mimica, riconosce il "sì" e il "no", e il canale gestuale. Accetta il contatto corporeo, mostra reazioni positive (sorriso) soprattutto nei confronti della stimolazione relazionale delle persone per lei significative. N. è particolarmente attratta da ciò che è veicolato dal canale uditivo e tattile: le piace la musica, il colore, discrimina alcuni rumori dell'ambiente con caratteristiche di familiarità e sa associarle alla fonte sonora e ad eventi routinari. Non gradisce la stimolazione corporea e le attività legate al prendersi cura della sua persona ( massaggio con crema, pettinarsi, cura del viso e delle mani etc.).

Risulta impossibile la posizione eretta e la deambulazione senza appoggio a causa di una involuzione funzionale pregressa. In età evolutiva presentava afasia motoria totale, deficit deambulatorio (ipotonotrofia grave anche agli arti inferiori e ginocchia valghe).

N. si orienta sufficientemente in spazi a lei noti utilizzando riferimenti familiari e routinari. Non è possibile la deambulazione autonoma neppure per brevi tratti, N. si sposta carponi. La posizione seduta viene mantenuta in autonomia per tempi brevi. La presa è immatura, di tipo grossolano, scarsa la motricità fine. N. appare tendenzialmente collaborativa soprattutto nel momento in cui viene gestita nelle autonomie personali. Scarsa la tolleranza alla frustrazione. Talvolta, a causa dell'irrequietezza psicomotoria, reagisce con comportamenti disadattivi (tira la maglia, spinge e graffia). Parziale capacità di tollerare la permanenza in contesti rumorosi o ove vi sia confusione. Esprime dolore e/o disagio attraverso il pianto. Necessita di alternare sessioni di lavoro brevi e ripetute a momenti di riposo. In passato gravi comportamenti disadattivi pericolosi auto ed etero aggressivo e/o autolesivi che richiedevano una continua vigilanza ed attualmente estinti.

In rispondenza al quadro clinico sopra descritto, la paziente necessita di essere assistita totalmente in tutte le autonomie di base. Indossa il pannolone, anche se si tenta di mantenere il controllo sfinterico eterodiretto (viene portata in bagno ad orari). Per quanto concerne l'alimentazione necessita di essere aiutata fisicamente per portare il cibo alla bocca.

#### PROGETTO TERAPEUTICO RIABILITATIVO

Non prima dell'inserimento in struttura semiresidenziale, frequentava il centro riabilitativo "Il Ciclamino" tutti i pomeriggi infrasettimanali per tre ore. Da circa due anni dorme su un lettino in cucina, in compagnia di un genitore ( attualmente è la mamma, dopo il decesso del padre avvenuto a dicembre del 2017) a causa del rifiuto da parte della stessa paziente a dormire nel suo letto nella camera matrimoniale dei genitori.

N. necessita della presa in carico presso una struttura semiresidenziale al fine di consolidare ed ampliare le risposte adattive ed il percorso di orientamento alla realtà e di ottenere un'assistenza continuativa per tutte le attività quotidiane, per la durata della intera giornata e delle ore notturne. La frequentazione del servizio semiresidenziale attualmente consente alla paziente di vivere una fase di familiarizzazione e ambientamento in un contesto socio-relazionale più adeguato a rispondere alle necessità del quadro complesso sotto il profilo cognitivo, motorio e comunicativo-relazionale, in vista di un definitivo inserimento nella struttura di tipo residenziale. Appare necessaria, infatti, una strutturazione routinaria e prevedibile della giornata in modo da sollecitare un maggior orientamento nella realtà, favorire, attraverso la relazione educativa e di cura, una migliore decodifica degli stimoli ambientali e incrementare i comportamenti adattivi. Stante le caratteristiche del quadro funzionale, si

reputa necessario, in una prima fase, l'inserimento in un contesto individuale e di piccolo gruppo ove sia garantito un rapporto individualizzato con la figura di riferimento che possa affiancarla e contenerla anche emotivamente nelle quotidianità.

#### OBIETTIVI TERAPEUTICI

- Consolidamento ed ampliamento delle condotte adattive e della capacità di orientamento alla realtà, attraverso l'esperienza di semplici routine.
- Ampliamento della iniziativa nel comunicare bisogni e della comprensione di semplici messaggi contestualizzati sia attraverso la comunicazione assistita sia di quelli veicolati anche dal linguaggio corporeo.
- Ampliamento della capacità di attenzione all'ascolto e condivisa.
- Acquisizione di schemi e mini procedure esperite in training semplice, rituale e costante, in forma assistita, sostenuta e facilitata al fine ampliare una seppur parziale collaborazione nella gestione delle autonomie di base (*alimentazione, funzioni sfinteriche, igiene personale*).

Mantenere le capacità motorie residuali e contrastare la tendenza al peggioramento delle curve sul piano sagittale e frontale aumentando i tempi di permanenza in carrozzina. Mantenere capacità residuali della deambulazione per brevi spostamenti interni con l'uso del deambulatore.

Per l'utente **Da. Na.** il progetto riabilitativo ha validità dal 30 gennaio al 30 aprile 2017.

#### Art. 11

##### Prestazioni a favore di Sa. Mi.

Il programma riabilitativo da erogare a favore dell'utente Ga. La. comprende le seguenti attività ed interventi:

#### QUADRO CLINICO E FUNZIONALE

La giovane presenta un quadro motorio estremamente compromesso dalla patologia, accompagnato da una grave scoliosi per la quale è stato adottato un corsetto. La severa scoliosi e l'assetto posturale sono di ostacolo per una ventilazione ottimale.

Assente risulta il controllo della postura e la capacità di produrre anche minimi cambiamenti dalla posizione supina. Sono presenti episodi di apnea.

Presenti segni di spasticità e distonia con possibilità di un maggiore allungamento passivo a livello delle ginocchia e delle anche. Scarsa la coordinazione muscolare. Difficoltosa risulta anche la dorsiflessione della tibio tarsica, piedi ipotrofici. Il capo è spesso in atteggiamento di flessione anterolaterale sx e contenuto con un tutore. Presente bruxismo con elevata frequenza.

A livello cognitivo si evidenzia un quadro di ritardo profondo. Risponde con il sorriso a stimoli sensoriali di tipo uditivo, tattile e visivo in particolare, con funzioni anche di contenimento e rilassamento.

La giovane finalizza il gesto per afferrare oggetti che le interessano o su richiesta, su base imitativa, ma l'attenzione e l'interesse sono di breve durata e discontinui. Persistono le stereotipie a carico delle mani: torcere/contrarre, sfregare, tamburellare/portare le mani alla bocca e suoi capelli. Le stereotipie si riducono quando l'attenzione della ragazza è rivolta alla figura adulta in relazione empatica. Micol manifesta attenzione e ascolto fissando negli occhi l'interlocutore. Il contatto oculare risulta discontinuo ed è legato al quadro clinico di base. La giovane emette intenzionalmente lamenti quando vuol comunicare senso di fastidio o dolore o richiamare l'attenzione. In uno stato di benessere è presente un sorriso sociale. Il livello emotivo risulta caratterizzarsi a livello di differenziazione di stimolazioni legate alla sensazione di piacere e dispiacere. Permangono segnali di orientamento alla realtà favorito dell'utilizzo di procedure proposte in modo routinario.

#### PROGETTO TERAPEUTICO RIABILITATIVO

La ragazza, attualmente frequenta l'ultimo anno della scuola della secondaria inferiore. Dato il suo quadro clinico ed i conseguenti bisogni ad esso legati, Micol necessita della presa in carico presso una



struttura semiresidenziale che le consenta di consolidare ed ampliare le risposte adattive ed il percorso di orientamento alla realtà da tempo avviato in ambito scolastico. Il servizio semiresidenziale rappresenta infatti un contesto più adeguato per rispondere ai suoi bisogni educativi, adattivi ed abilitativi.

La strutturazione routinaria e prevedibile della sua giornata le permetterà di orientarsi maggiormente nella realtà che lei non è sempre in grado di decodificare, nel rispetto dei suoi tempi e necessità.

Per tali motivi si reputa necessario l'inserimento in un contesto di gruppo con l'iniziale presenza di una figura di riferimento individuale che possa affiancarla e contenerla anche emotivamente nelle attività proposte.

#### OBIETTIVI TERAPEUTICI

- Consolidamento ed ampliamento delle condotte adattive e della capacità di orientamento alla realtà, attraverso l'esperienza di semplici routine.
- Ampliamento della iniziativa nel comunicare bisogni e della comprensione di semplici messaggi contestualizzati veicolati anche dal linguaggio corporeo.
- Ampliamento della capacità di attenzione all'ascolto e condivisa
- Contenere le deformità e le rigidità articolari

Per l'utente **Sa. Mi.** il progetto riabilitativo ha validità dal 01 luglio al 31 dicembre 2017.

#### Art. 12

##### **Documentazione delle prestazioni e fatturazione del compenso**

Le prestazioni oggetto del protocollo di intesa dovranno essere documentate in apposita scheda con riferimento a ciascun giorno di erogazione, menzionando il numero delle ore di trattamento prestato. La scheda debitamente compilata deve essere firmata dall'equipe che ha erogato le prestazioni (ossia il numero di ore) e deve essere controfirmata dal paziente o da chi ne fa le veci (genitori o parenti).

La rappresentazione da parte dell'A.N.F.F.A.S. di quanto dovuto dall'Area Vasta n. 3 a titolo di compenso deve avvenire indicando separatamente per ciascun paziente quanto dovuto.

Il totale massimo complessivo della spesa per l'AV3 ammonta comunque a 109.447,92 euro/anno (budget di spesa 2017) come meglio specificato dall'art. 3 del presente accordo.

Qualora dovessero mutare le condizioni clinico-assistenziali poste alla base del protocollo di intesa (mutamento dell'assistenza, morte anche di uno solo dei pazienti, abbandono delle terapie, riduzione degli orari, etc.) le parti si impegnano di modificare le condizioni economiche oggetto dell'accordo per regolamentare le stesse ex novo in conformità alle nuove situazioni assistenziali dei progetti.

La rendicontazione delle spesa sui costi non sostenuti a seguito della sospensione del progetto applicato a ciascun paziente, osserverà la regola della riduzione dei costi complessivi, secondo quanto previsto dall'art. 3 del presente Protocollo di Intesa.

Gli importi relativi a prestazioni non adeguatamente documentate non verranno liquidati.

Eventuali fatturazioni eseguite in eccedenza rispetto al tetto di spesa iniziale o quello eventualmente aumentato ai sensi dell'art. 3 del presente protocollo di intesa non verranno liquidate.

La liquidazione delle fatture avverrà entro 90 giorni dalla data di ricevimento delle stesse.

#### Art. 13

##### **Attività di follow-up e coordinamento della psicologa**

La psicologa dell'A.N.F.F.A.S. Francesca Accorsi è incaricata per tutto il 2017 quale referente e coordinatrice per l'esecuzione delle attività di follow-up da svolgere con cadenza mensile.

La predetta coordinatrice, il cui supporto è imprescindibile anche nel 2017 rappresenterà per ciascun paziente i dati di seguito indicati:

- La situazione iniziale del paziente e l'evoluzione delle vicende assistenziali sotto forma di analisi dell'andamento e monitoraggio dei trattamenti relativi al progetto terapeutico personalizzato.
- In particolare occorre rappresentare i percorsi terapeutici conseguiti nel corso del periodo in cui

vengono erogati i trattamenti ed il grado di collaborazione del paziente: colloqui individuali con gli operatori. Visione e monitoraggio dei filmati di osservazione.

Per ciascun periodo di riferimento occorre l'indicazione dei risultati conseguiti (terapeutici, sociali e psicologici): aggiornamento del quadro psicodiagnostica; incontri di d'equipe per monitoraggio e verifica obiettivi terapeutico-riabilitativi.

b.) Attività di assistenza alla famiglia del disabile sotto forma di sostegno e supporto psicologico.

In particolare occorre accertare la collaborazione tra la famiglia, l'A.N.F.F.A.S. ed il paziente: incontri con le famiglie finalizzati al monitoraggio del percorso terapeutico in atto, colloqui di counselling individuali con i familiari.

Per ciascun periodo di riferimento occorre anche rappresentare i risultati conseguiti (terapeutici, sociali e psicologici) ivi compresi i miglioramenti o eventuali peggioramenti rispetto all'anno precedente.

#### **Art. 14 Controlli**

L'Area Vasta n. 3 è autorizzata a svolgere in ogni momento tutti i controlli necessari per accertare la corretta esecuzione degli interventi progettuali che vengono eseguiti all'interno delle strutture dell'A.N.F.F.A.S.

L'A.N.F.F.A.S. fornirà all'Area Vasta n. 3 su richiesta della stessa, ed in particolar modo del Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitazione o della Direzione Sanitaria dei Dipartimenti Territoriali, anche nel corso dei trattamenti, eventuali relazioni sullo stato degli utenti.

#### **Art. 15 Integrazione socio-sanitaria e prosecuzione del progetto nel 2017**

##### Integrazione socio-sanitaria.

L'Area Vasta n. 3 si riserva il diritto di rivedere gli interventi progettuali al fine di valutare l'eventuale incidenza della tutela sanitaria e sociale per concordare con i Comuni di appartenenza dei pazienti eventuali riparti (socio-sanitari) delle spese, ossia l'imputazione delle spese non sanitarie a carico dei Comuni di appartenenza. Predetta revisione avverrà alla luce dei criteri che potrebbero essere impartiti da appositi atti di indirizzo, da atti programmatici e/o da qualsiasi disposizione relativa alla materia.

##### Adeguamento ed avvio dei programmi terapeutici assistenziali per l'anno 2017.

L'impegno orario rappresentato nel presente protocollo di intesa con riferimento a ciascun paziente è stato rivisto e rivalutato o calcolato ex novo, secondo anche le nuove esigenze assistenziali avviate nel corso del 2017, o in base alle circostanze contingenti emerse nel corso del tempo.

Premesso quanto sopra l'A.N.F.F.A.S. e l'Area Vasta n. 3 concordano di mantenere anche per il 2017 l'apporto quali-quantitativo di ciascuna figura professionale impiegata nel progetto, al fine di dare regolare prosecuzione a tutte le attività assistenziali.

L'Area Vasta n. 3 e l'A.N.F.F.A.S. si impegnano altresì ad eseguire la revisione completa dei programmi qualora i trattamenti oggetto degli stessi comportino un aggravamento delle situazioni degli utenti o qualora non sortiscano più alcun effetto favorevole.

**IL PRESIDENTE  
DELL'A.N.F.F.A.S. ONLUS  
Sig. Marco Scarponi**

**IL DIRETTORE DELL' AREA VASTA N. 3  
SEDE DI MACERATA  
Dr. Alessandro Maccioni**



REGIONE MARCHE

Numero 806/AV3

Data 12/06/2017

**DETERMINA N. 806/AV3 DEL 12/06/2017  
PROGETTO "ALI AZZURRE" – ANNO 2017.**

**PUBBLICAZIONE:**

dal 12/06/2017 al 26/06/2017

**ESECUTIVITA':**

- La Determina è stata dichiarata immediatamente esecutiva il 12/06/2017
- La Determina è esecutiva il \_\_\_\_\_ (dopo il 10° giorno della pubblicazione)

Determina pubblicata sulla Extranet SI  NO

**Certificato di pubblicazione**

Si attesta che del presente atto è stata disposta la pubblicazione all'Albo Pretorio in data odierna, per quindici giorni consecutivi.

**IL FUNZIONARIO INCARICATO**

Stefania Scarponi

12/06/2017

Collegio Sindacale: inviata con nota del 12 GIU. 2017

Atto soggetto al controllo della Regione: SI  NO

Inviato con nota n. \_\_\_\_\_ del \_\_\_\_\_