



ASSOCIAZIONE BAMBINI CEREBROLESÌ
Gruppo di Volontariato Philadelphia –O.N.L.U.S

Via XX Settembre 83 - La Spezia
Tel. 0187 770414 - Fax 0187 256620
E-Mail: abcsp@libero.it
Codice Fiscale: 91039670111

DOMANDA DI FINANZIAMENTO

Il sottoscritto Alessandro LUDI, in qualità di legale rappresentante del GRUPPO DI VOLONTARIATO PHILADELFIA, O.N.L.U.S., aderente alla ASSOCIAZIONE BAMBINI CEREBROLESÌ – FEDERAZIONE ITALIANA

CHIEDE

la concessione di un finanziamento di lire 258.720.000 (duecentocinquantottomilioni sette cento venti mila) per la realizzazione dell'iniziativa:

TITOLO: PROGETTO ASSISTENZA E SUPPORTO FAMIGLIE DISABILI IN SITUAZIONE DI GRAVITA'

LOCALITA' : La Spezia
30 aprile 2001

Il legale rappresentante

Si allega:

- 1- Statuto dell'Associazione come modificato in data 03 febbraio 2000
- 2- atto costitutivo 19\07\1995
- 3- iscrizione al registro regionale delle organizzazioni di volontariato
- 4- progetto assistenza e supporto famiglie disabili in situazione di gravità
- 5- Relazione dell'attività dell'associazione.
- 6- Lista dei nominativi delle persone a cui il progetto è rivolto
- 7- Progetto di corso di formazione

Gruppo di Volontariato Philadelphia di La Spezia – Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (O.N.L.U.S.) Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato con Decreto del Presidente della Giunta Regione Liguria con decreto n° 1477 del 30\11\1998

Spett. Fondazione
Cassa di Risparmio della Spezia
Corso Cavour, 94
19121 La Spezia
La Spezia 29 ottobre 1999

DATI RIGUARDANTE IL RICHIEDENTE

Denominazione: Associazione Bambini Cerebrolesi – Gruppo di Volontariato Philadelfia
O.N.L.U.S.

Sede: VIA XX SETTEMBRE 83 – LA SPEZIA

Legale Rappresentante: LUDI Alessandro - PRESIDENTE

Natura Giuridica: Associazione O.N.L.U.S.

Codice Fiscale: 91039670111

Numero Telefono: 0187 770414

Numero Fax: 0187 256620

Riconosciuta con: Decreto del Presidente della Giunta Regione Liguria n° 1477 del
30\11\1998

Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato

ATTIVITA' SVOLTA:

ASSISTENZA ECONOMICA, ATTIVITÀ DI SUPPORTO MEDICO, PSICOLOGICO ED ALTRO ALLE
FAMIGLIE CON SOGGETTI PORTATORI DI HANDICAP;
SENSIBILIZZAZIONE DELL'OPINIONE PUBBLICA, CORSI DI FORMAZIONE PER NUOVE FIGURE
PROFESSIONALI OPERANTI NEL SETTORE DELL'HANDICAP

PROGETTO ASSISTENZA E SUPPORTO FAMIGLIE DISABILI IN SITUAZIONE DI GRAVITA'

Il Gruppo di Volontariato Philadelfia -Associazione Bambini Cerebrolesi ritiene indispensabile operare a sostegno delle famiglie che hanno al loro interno una persona in situazione di gravità di cui all'art.3, comma 3, legge 104/92, che dovrà essere certificato dalla documentazione prevista dalla Commissione Medico -legale della ASL di appartenenza, creando un gruppo adeguatamente formato che **dovrà sostenere quelle famiglie che sopportano interamente il disagio e il grande carico assistenziale necessario alle attività riabilitative e alla sopravvivenza stessa dei figli o dei loro familiari affetti da handicap grave.**

Riteniamo indispensabile prendere in considerazione, almeno nella fase iniziale, situazioni di bambini e/o ragazzi che vivono completamente all'interno del nucleo familiare e che **non risultino essere ricoverati a tempo pieno in istituti.**

A seguito di quanto sopra esposto risulta chiaro che prenderemo in considerazione situazioni dove l'assistenza è stata fornita, sino ad ora, dai genitori che, di fronte alla possibilità di affidare i propri figli e/o familiari afflitti da disabilità grave a un istituto, hanno deciso di dedicarsi a loro in prima persona, convinti che nessuna struttura, per quanto bene organizzata, potesse dare l'amore materno e paterno che si è rivelato indispensabile per la loro sopravvivenza.

Tale scelta determina costi gravosi per la famiglia:

in termini economici in quanto la presenza di un disabile grave comporta un aumento della spesa per alimentazione speciali, farmaci, visite mediche specialistiche e di controllo a pagamento, attrezzature particolari non reperibili sul mercato e quindi non fornite dalla ASL poiché non comprese nel nomenclatore tariffario, ecc.

in termini di fatica, in quanto nei casi di grave disabilità le persone non sono autosufficienti neanche nelle più elementari funzioni primarie e non sono minimamente autonome nelle azioni quotidiane.

Per questi motivi queste persone non possono essere lasciate sole ed i genitori spesso non ha la possibilità di fare la spesa per la famiglia, acquisti nei negozi e nessun'altra commissione (neppure andare in farmacia per ritirare i panni e comprare le sue medicine).

Ogni volta che esiste la necessità di fare una di queste cose o recarsi in qualsiasi posto i familiari sono costretti ad aspettare che qualcuno di estrema fiducia venga a sostituirli, oppure si deve rinunciare.

Si incontrano grandi difficoltà **nella somministrazione regolare dei pasti**, a volte sono necessarie quasi due ore per riuscire a far terminare l'assunzione di un pasto.

Nella maggior parte dei casi di gravi disabilità, non avendo questi ultimi il controllo degli sfinteri, è necessario che venga loro **cambiato il pannolino mutandina** un minimo di 6 volte die.

Per quanto **riguarda l'igiene personale**, nell'arco della settimana occorre farle almeno una volta il bagno e due volte il lavaggio dei capelli, è necessaria la presenza contemporanea di almeno due persone per riuscire a terminare questa operazione senza mettere a rischio l'incolumità fisica del disabile.

Il tutto considerato che assistere una persona afflitta da grave disabilità comporta per i familiari una lunga serie di notti insonni per motivi legati alle difficoltà della patologia.

Gruppo di Volontariato Philadelfia di La Spezia – Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (O.N.L.U.S.) Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato con Decreto del Presidente della Giunta Regione Liguria con decreto n° 1477 del 30/11/1998

Riteniamo perciò opportuno, che nonostante la buona volontà, gli sforzi e le rinunce alla vita sociale che la presenza di un disabile grave comporta al nucleo familiare, la situazione di gravità sia tale da rendere assolutamente necessario un intervento urgente di **sostegno personalizzato alle famiglie per supportarle in alcune mansioni tipiche della vita familiare per permettere loro di continuare a svolgere il compito di cura** che ad essa compete, onde non esaurire le risorse necessarie per sviluppare il benessere familiare e tutte le potenzialità residue dei propri figli disabili, evitandone quindi l'istituzionalizzazione.

Inoltre, avendo gli stessi genitori, i migliori esperti sull'educazione e la cura del proprio/a figlio/a, energie e tempo limitati, non avendo nessun'altra persona o risorsa, su cui contare, necessitano di ulteriori risorse e aiuti per raggiungere l'integrazione del proprio figlio/a sviluppando tutte le sue potenzialità.

OBIETTIVI

Il soggetto in situazione di handicap ha il diritto di essere riconosciuto come persona e accettato per se stesso, nella sua diversità e unicità, ed è, pertanto, degno di rispetto, apprezzamento e valorizzazione. E' facile comprendere che l'unico sfondo privilegiato di questo progetto è sempre e comunque costituito dall'ambiente naturale di vita: la famiglia.

Per questo motivo è **prevista la collaborazione attiva dei genitori per quanto riguarda la programmazione delle attività.**

Riteniamo quindi che sarebbe estremamente utile allo sviluppo delle potenzialità delle famiglie, nonché alla condivisione del loro carico di fatica, un programma specifico che abbia come obiettivo generale il mantenimento della persona nel proprio ambiente di vita, familiare e sociale, fornendo un valido servizio di aiuto personale e domiciliare alla persona e alla famiglia, interagendo sulle situazioni che contribuiscono allo sviluppo armonico ed equilibrato dell'individuo e della sua famiglia.

Obiettivi specifici:

Si ritiene necessario elaborare un piano di interventi relativo alla condivisione del carico di fatica dei familiari dei disabili con situazione di gravità, per contribuire allo sviluppo delle potenzialità del loro figlio/a, che abbia come obiettivi specifici:

- favorire o migliorare l'autonomia personale attraverso un percorso che prevede la graduale conquista di essa con l'apporto di un operatore con formazione specifica, creando un servizio di cura e di aiuto personale a supporto dei familiari (**igiene personale, aiuto nel vestire, coadiuvare per la preparazione e somministrazione dei pasti, cambio panni, cambio postura, somministrazione liquidi goccia a goccia durante la giornata, supporto ai genitori in alcune attività della riabilitazione domiciliare, piccole commissioni e spese per la famiglia ecc.**),
- rimuovere gli ostacoli di tipo organizzativo e burocratico operando concretamente per il collegamento fra istituzioni e realtà sociale di riferimento, **come disbrigo di pratiche o commissioni, con o per la famiglia, superamento di problemi dell'accessibilità, dei trasporti, spostamenti nel territorio, ecc.**
- cooperare all'organizzazione e all'equilibrio familiare quotidiana consentendo momenti di svago, attività culturali e sociali per il recupero di energie psicofisiche dei familiari per permettere al disabile e ai suoi genitori un momento mensile di reciproco distacco, onde poter:
 - a. per il disabile aumentare le sue capacità di relazione e integrarsi in altre dinamiche di relazione,
 - b. per i suoi genitori destinare alcune ore al recupero delle energie psicofisiche e dedicarsi alla propria cura personale.

Gruppo di Volontariato Philadelfia di La Spezia – Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (O.N.L.U.S.) Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato con Decreto del Presidente della Giunta Regione Liguria con decreto n° 1477 del 30/11/1998

Obiettivo finale

La necessità è quella di erogare servizi mirati ad una fascia, quella delle persone colpite da gravi lesioni cerebrali, che è associata ad esigenze particolari e pertanto necessita di conoscenze e modalità di intervento speciali, e personale idoneo attentamente valutato dalla famiglia e ritenuto dalla stessa un valido supporto.

Riuscire a costruire percorsi, con l'attivazione anche di un "team di sostegni" a fianco (e a servizio) dei familiari, anche con figure competenti e significative per il figlio (in particolare per i ragazzi grandi, si pensi a figure sul tipo del "tutor") che puntino alla realizzazione del progetto di vita del proprio figlio insieme alla sua famiglia; arrivando in questo modo alla riduzione o, meglio, all'eliminazione delle barriere che ostacolano il raggiungimento di questi fini.

Alcuni di questi ostacoli da rimuovere sono di tipo

- organizzativo e burocratico (**operando concretamente per il collegamento fra istituzioni e realtà sociale di riferimento, fino al disbrigo di pratiche o commissioni, con o per la famiglia**),
- di spazio e di tempo (quello che la famiglia può dedicare è sempre meno di quello che vorrebbe per cui si rende indispensabile l'apporto di più "sostegni" per il raggiungimenti degli obiettivi),
- di impegno straordinario necessario per le situazioni complesse (esempi: nella assistenza speciale 24 ore su 24; nell'organizzazione familiare quotidiana e nell'equilibrio dei genitori per il necessario impegno lavorativo o anche nella organizzazione di un momento di "stacco" o di vacanza, che può essere necessario, se ci sono le condizioni e le strutture (senza barriere architettoniche, ecc.) che la favoriscono; nella accessibilità e nei trasporti; nell'impegno degli stessi ragazzi per il raggiungimento di obiettivi specifici - scolastici, lavorativi e altri).

Risultati attesi per la persona e per la famiglia

1. riduzione del carico familiare per l'assistenza 24 ore su 24 con miglioramento della qualità della vita per l'handicappato e per tutta la famiglia;
2. aumento della capacità di utilizzo dei servizi territoriali e aiuto nel disbrigo di commissioni;
3. miglioramento della velocità di recupero psicofisico da parte dei genitori e il disabile per poter compiere con più qualità il servizio di cura e sviluppo della conoscenza di dinamiche extrafamiliari.

Operatori

Gli operatori dovranno avere una formazione specifica, garantita dalla nostra associazione, l'operatore quindi verrà seguito oltre che dalla famiglia anche dalla nostra associazione, che sosterrà operativamente la famiglia nella realizzazione del progetto in ogni sua fase.

Accordi e sinergie del progetto con realtà del privato sociale e del volontariato

L'A.B.C. , associazione di volontariato che sosterrà e seguirà l'efficacia del progetto, riunisce famiglie che si prendono cura in prima persona della riabilitazione e, in generale, del progetto di vita dei propri figli cerebrolesi, da un decennio opera per l'affermazione dei diritti scolastici, civili, sociali e sanitari dei bambini cerebrolesi e dei disabili in genere e si impegna nella difesa e promozione dei diritti per un nuovo modello di stato sociale che consideri la famiglia quale risorsa fondamentale della vita delle persone, avvalendosi nella sua attività dell'apporto di un'équipe psico-pedagogica, dei genitori, dei volontari e dell'aiuto di consulenti esterni.

Gruppo di Volontariato Philadelfia di La Spezia – Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (O.N.L.U.S.) Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato con Decreto del Presidente della Giunta Regione Liguria con decreto n° 1477 del 30/11/1998

Articolazione dell'intervento complessivo - modalità e tempi

Come si può capire questi nuclei familiari avrebbero necessità di assistenza di un operatore 24 ore su 24, del costo annuo molto elevato, per coadiuvare il loro compito di cura.

Anche se la gravità della situazione lo prevede, e desiderosi che più persone in situazione di gravità possibile possano usufruire dell'assistenza sperata, riteniamo importante, come base di partenza, limitarsi ad un primo intervento che permetta di rendere comunque reale l'aumento della qualità della vita dei nuclei familiari di disabili gravi.

Riteniamo utile presentare un progetto iniziale di base che potrà essere adattato alle situazioni specifiche di ogni famiglia.

Per il raggiungimento degli obiettivi sopraesposti si necessita quindi per ogni nucleo familiare di:

- un **operatore familiare e di aiuto alla persona per 4 ore al giorno, per gli obiettivi di cui al punto 1 - 2) per 6 giorni alla settimana per un totale di 52 settimane;**
- **per il raggiungimento degli scopi di cui all'obiettivo 3) due giorni (4 ore al giorno) al mese, per 12 mesi;**

Al fine di garantire la completa copertura del servizio riteniamo opportuno instaurare un rapporto di collaborazione coordinata continuativa con gli operatori che lavoreranno per conto del Gruppo di Volontariato Philadelfia, garantendo ad ogni nucleo familiare in oggetto la collaborazione di 2 operatori durante l'anno per un periodo di 26 settimane cadauno.

Si sottolinea che, data la situazione di gravità, che richiede un'assistenza di 24 ore su 24, le famiglie continueranno a prendersi l'onere anche finanziario della cura dei propri figli per tutte le restanti ore della giornata.

Si deve tener conto, per quanto riguarda l'erogazione del servizio, della naturale flessibilità oraria legata alle condizioni psico-fisiche del disabile grave; le prestazioni programmate non erogate a cause di forza maggiore saranno recuperate in compensazione.

Al momento della compilazione della domanda il progetto di assistenza è rivolto a 7 (sette) nuclei familiari di disabili gravi, ma è importante sottolineare come lo stesso progetto possa essere rivolto anche ad altri nuclei familiari, nel momento in cui la situazione di sofferenza sarà portata a conoscenza della nostra associazione.

Per questo motivo il nostro progetto è valido per un periodo di 1 (uno) anno, proprio per poter essere integrato nel tempo, dando la possibilità a tutti coloro che si troveranno nelle condizioni previste dal nostro progetto di poter fruire dei servizi di assistenza che verranno offerti dalla nostra associazione.

Verifiche

Una volta reso operativo, il programma, dopo un periodo stabilito, sarà oggetto di valutazione da parte di tutte le persone coinvolte nel progetto stesso.

I risultati raggiunti potranno essere descritti, in modo formale, con cadenza mensile o **bimestrale** in modo tale da rilevare la validità dell'intervento, gli obiettivi conseguiti e, ove necessario, operare cambiamenti o aggiustamenti e aggiornare l'attività.

Data la natura dell'intervento, comunque, l'attività sarà continuamente sottoposta a monitoraggio, in quanto sarà costante la partecipazione dei genitori, i quali sapranno, meglio di chiunque altro, rilevare il grado di soddisfazione del disabile, e potranno contribuire, con la loro esperienza e conoscenza a ottimizzare gli interventi.

Gruppo di Volontariato Philadelfia di La Spezia – Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (O.N.L.U.S.) Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato con Decreto del Presidente della Giunta Regione Liguria con decreto n° 1477 del 30/11/1998

Costi

- per gli obiettivi di cui al punto 1 – 2 Lire 17.160.000 per operatore per 26 settimane.
- Per gli obiettivi di cui al punto 3 Lire 2.640.000 annue per nucleo familiare.
- Per la formazione complessiva degli operatori Lire 7.500.000 annue.

Considerando che il nostro progetto è attualmente rivolto a 7 (sette) persone con situazione di gravità, considerando che i costi complessivi per nucleo familiare sono di 36.960.000 (trentaseimilioni novecentosessantamila lire) annui, si richiede alla Vostra Fondazione Cassa di Risparmio un finanziamento di lire 258.720.000 (duecentocinquanta milioni settecentoventimila lire) ai quali si dovranno aggiungere 7.500.000 (settemilioni cinquecentomila) di spese previste per la formazione per un costo complessivo di Lire 266.220.000. (duecentosessantaseimilioni duecentoventimila lire).

Il costo della formazione del personale sarà a carico della nostra associazione che si farà carico di sensibilizzare gli Enti Locali interessati al finanziamento dello stesso.

Riteniamo opportuno indicare che il finanziamento dovrà essere frazionato in rate mensili ed effettuato a partire dalla prima decade del mese successivo all'inizio del progetto per permettere il regolare pagamento delle competenze maturate dagli operatori entro la fine del mese successivo a quello lavorato.

Sarà compito della nostra associazione documentare tutte le spese sostenute con regolari documentazioni.

Operatività

Dal momento della approvazione la nostra associazione si impegna in tempi brevi ad organizzare il corso di formazione, terminato il quale il progetto è operativo nell'arco di due settimane.

Pubblicità

Nel momento in cui sarà ufficializzato il finanziamento, riteniamo sia importante rendere pubblico il progetto di assistenza con la più ampia diffusione possibile tramite i mezzi di informazione.

E' ovvio che qualsiasi iniziativa inerente il progetto dovrà essere decisa congiuntamente dai promotori (Gruppo di Volontariato Philadelfia – ABC) e dai finanziatori (Fondazione CA.RI.SPE).

Gruppo di Volontariato Philadelfia di La Spezia – Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (O.N.L.U.S.) Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato con Decreto del Presidente della Giunta Regione Liguria con decreto n° 1477 del 30/11/1998

PREVENTIVO DELLE RISORSE FINANZIARIE PER IL FINANZIAMENTO DEL PROGETTO

FONTI DELLE RISORSE	IMPORTO
CONTRIBUTO RICHIESTO ALLA FONDAZIONE CARISPE	258.720.000
RISORSE PROPRIE	7.500.000
CONTRIBUTI RICHIESTI AD ALTRI SOGGETTI *	*
CONTRIBUTI CONCESSI DA ALTRI SOGGETTI	
TOTALE	266.220.000

* Nel momento in cui il progetto sarà approvato, la nostra associazione prenderà contatto con i responsabili dei comuni di residenza delle persone disabili a cui è rivolto il progetto per ampliare le ore di intervento a favore dei nuclei familiari in oggetto con spese a carico dei comuni in questione.

L'incremento di spesa previsto per ogni nucleo familiare è di lire 8.580.000 ottomilioni cinquecento ottantamila) considerando un intervento di 1 (una) ora aggiuntiva per 1 (uno) anno.

Siccome riteniamo giusto legare gli interventi di altissimo servizio sociale, come sono quelli che vi proponiamo con questo progetto, non al reddito ma alla gravità della patologia e trattandosi di un progetto che interessa tutta l'area della provincia della Spezia abbiamo ritenuto opportuno presentarsi ai vari comuni di residenza dei nuclei familiari dei disabili gravi con un progetto già approvato, considerando la tendenza della maggior parte degli enti locali di indirizzare gli interventi previsti dai servizi sociali verso situazioni di sofferenza ma legandoli sempre al reddito dei beneficiari.

Gruppo di Volontariato Philadelfia di La Spezia – Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (O.N.L.U.S.) Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato con Decreto del Presidente della Giunta Regione Liguria con decreto n° 1477 del 30/11/1998

Le domande per il progetto di ASSISTENZA promosso dal Gruppo di Volontariato Philadelfia e finanziato dalla Fondazione CARISPE devono pervenire entro il 31 marzo e il 30 settembre di ogni anno per permettere di istituire la pratica per garantire il finanziamento della fondazione Carispe.

Il progetto personalizzato avrà corso con l'inizio del finanziamento della fondazione

Le domande devono contenere i seguenti elementi (ai fini della valutazione e selezione dei progetti da finanziare):

1. presentazione della situazione personale sulla base della condizione di handicap di cui all'articolo 3, comma 3, della L.104/92, accertata dalla Commissione preposta al relativo riconoscimento, della cui determinazione deve essere allegata copia.
2. descrizione degli interventi assistenziali e sanitari ordinari, già erogati dal Comune e/o dalla A.S.L.;
 - Interventi assistenziali e sanitari
 1.(nome del disabile) usufruisce di trattamentoo contributo
 2. (oppure) Non usufruisce di alcun trattamento, contributo o aiuto esterno
3. obiettivi specifici che si intendono perseguire per il miglioramento delle condizioni di vita e dei livelli di integrazione e socializzazione dell'handicappato e della sua famiglia;
4. risultati attesi per la persona e per la famiglia;
5. risorse disponibili nel territorio e utilizzabili (Per es. persone di fiducia della famiglia);
6. tempi e fasi di attuazione
7. modalità e tempi di valutazione intermedia e finale per la verifica dello stato di raggiungimento degli obiettivi specifici.

Il finanziamento sarà proposto prioritariamente per le domande che presentano le seguenti caratteristiche:

1. condizione di handicap grave ai sensi dell'art. 3 della L. 104/92, debitamente accertato dalla commissione periferica di cui all'art.4 della stessa legge,
2. terapia domiciliare intensiva,
3. disagio familiare per altro carico assistenziale,
4. assenza di appoggio da Enti e/o associazioni;
5. rispetto dei termini stabiliti per la presentazione del piano;
- 6.

Costituisce motivo di esclusione dalla valutazione, oltre la presentazione fuori termine dei programmi, l'insussistenza della condizione di handicap grave e la mancata o inesatta dichiarazione degli interventi erogati a favore del disabile.

Parametri di valutazione per la famiglia da usare nella griglia di valutazione:

- I = Insufficiente
- S = Sufficiente
- B = Buono
- O = Ottimo

<i>Nome</i>	
<i>Mese</i>	
<i>Obiettivi generali</i>	
<i>Miglioramento della qualità di vita per il disabile</i>	
<i>Riduzione del carico familiare</i>	
<i>Miglioramento della qualità di vita per la famiglia</i>	
<i>Note di rilievo</i>	

Gruppo di Volontariato Philadelfia di La Spezia – Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (O.N.L.U.S.) Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato con Decreto del Presidente della Giunta Regione Liguria con decreto n° 1477 del 30\1\1998

Schema riassuntivo del progetto:

<i>Intervento a favore di</i>, anni
<i>Diagnosi</i>	
<i>Certificazione</i>	Commissione per l'accertamento dei diritti previsti dalla legge 104 / 92 Rilasciata il n° pratica
<i>Genitori e altri membri del nucleo familiare</i>, anni ..., professione, anni ..., professione
<i>Obiettivo generale</i>	Massimo sviluppo della qualità della vita di e della famiglia
<i>Obiettivi specifici</i>	1. Condivisione del carico di fatica della famiglia 2. 3.
<i>Modalità di attuazione</i>	1. cura della persona perore giornaliere, 2. fornire stimoli alla crescita e allo sviluppo delle potenzialità, con sedute giornaliere della durata di ... ore ciascuna
<i>Operatori</i>	Una persona di fiducia della famiglia che conosce e ha già lavorato con; Una figura specializzata nel
<i>Verifiche</i>	monitoraggio costante da parte dei genitori; relazioni semestrale del gruppo di persone coinvolte sui risultati raggiunti
<i>Costi</i>	

Le famiglie che si occupano personalmente della riabilitazione di soggetti cerebrolesi, hanno da tempo costituito un'associazione operante a livello nazionale, l'A.B.C.- Federazione Italiana.

A La Spezia opera l'Associazione Bambini Cerebrolesi – Gruppo di Volontariato Philadelfia" O.N.L.U.S., con sede in via XX Settembre 83.

Questa associazione si è fatta promotrice, attraverso convegni e incontri a vario livello, di un'intensa azione di sensibilizzazione alle problematiche dell'handicap.

L'Associazione rileva i risultati ottenuti dalle famiglie nell'azione riabilitativa e la forza e la serenità con cui queste famiglie affrontano una situazione sicuramente difficile, ma non frustrante, perché si sentono partecipi del recupero del soggetto cerebroleso e non soltanto vittime di una problema senza soluzione.

L'Associazione si propone quindi, come principale obiettivo, l'aiuto e il sostegno alle famiglie e la cura del soggetto cerebroleso o in situazione di disagio più genericamente detto, per favorirne il recupero sia dal punto di vista fisico, sia psichico, sia educativo.

A tal fine l'Associazione persegue i seguenti obiettivi:

- Promuovere una serie di attività culturali che possa far conoscere e dare adeguate informazioni riguardanti il tema dell'handicap.
- Promuovere attività sociali che possano sensibilizzare la comunità ai problemi dell'handicap e dare opportune risposte operative per la soluzione di tali problemi.
- Attivare processi formativi di educazione permanente per adulti finalizzati al costante aggiornamento sul tema.
- Attivare interventi, da proporre alle scuole ed alle varie agenzie educative, per una sensibilizzazione dei giovani alle problematiche del soggetto con H. relativamente alla sua integrazione e inserimento.
- Progettare ed attuare corsi destinati alla creazione di figure professionali competenti nel campo della prevenzione, riabilitazione, assistenza e cura del soggetto con handicap.

Per il raggiungimento di questi obiettivi l'Associazione interviene direttamente sugli operatori professionali che agiscono a contatto con il soggetto portatore di handicap e con la sua famiglia (Operatori sociali, Operatori socio/assistenziali, Operatori culturali, Assistenti domiciliari, Educatori), mirando a dare loro le giuste competenze, necessarie per affrontare tutte le problematiche legate all'handicap.

Gruppo di Volontariato Philadelfia di La Spezia – Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (O.N.L.U.S.) Iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di Vobntariato con Decreto del Presidente della Giunta Regione Liguria con decreto n° 1477 del 30\11\1998

I nostri interventi si caratterizzano come prestazioni socio-assistenziali di base, che quindi non prevedono erogazioni di prestazioni sanitarie. Sono invece specificamente previste le seguenti prestazioni assistenziali:

- interventi di sostegno ed integrazione di quelli familiari, nello svolgimento di mansioni che attengono all'igiene e la cura della persona disabile (igiene personale, aiuto nel vestire, coadiuvare per la preparazione e somministrazione dei pasti, cambio panni, cambio postura, somministrazione liquidi durante la giornata, collaborazione con i familiari nello svolgimento delle terapie riabilitative; nonché presenza sostitutiva dei familiari
- Interventi di sostegno nello svolgimento di compiti e mansioni connessi all'istruzione scolastica e professionale
- Interventi di sostegno all'espletamento di pratiche e/o attività, commissioni, legate alle necessità del disabile
- Trasferimenti e vigilanza del disabile per motivi di studio cure mediche e svago, promozione di attività socializzanti, ricreative e culturali aventi come fine la prevenzione del rischio di isolamento
- Attività aventi come fine l'insegnamento di tecniche di manualità artistica ed artigianale, di competenze riguardo l'alfabetizzazione informatica, l'acquisizione di pratiche ed abitudini che possano favorire la crescita e l'autonomia in riferimento ad alcuni bisogni preventivamente identificati

Le seguenti attività vengono erogate presso il domicilio dell'utente e, per estensione, presso i luoghi che rivestono importanza ai fini degli interessi dell'utenza stessa.

Le prestazioni svolte sono articolate in un monte ore scandito ed articolato secondo un calendario settimanale e giornaliero, previo accordo con la famiglia dell'utente disabile.

In sintesi, scopo del servizio è quello di rendere una serie di prestazioni ampliative ed integrative dell'autonomia dell'individuo leso dall'handicap specifico, interagendo con l'ambiente familiare di origine e con il contesto socio-ambientale all'interno del quale l'individuo trova i suoi orizzonti di senso.

Le attività svolte nello specifico vengono definite quindi in stretto accordo con le famiglie dell'utenza interessata.
Verifiche

Una volta reso operativo, il programma, dopo un periodo stabilito, sarà oggetto di valutazione da parte di tutte le persone coinvolte nel progetto stesso. I risultati raggiunti potranno essere descritti, in modo formale, con cadenza mensile o bimestrale in modo tale da rilevare la validità dell'intervento, gli obiettivi conseguiti e, ove necessario, operare cambiamenti o aggiustamenti e aggiornare l'attività.

Data la natura dell'intervento, comunque, l'attività sarà continuamente sottoposta a monitoraggio, in quanto sarà costante la partecipazione dei genitori, i quali sapranno, meglio di chiunque altro, rilevare il grado di soddisfazione del disabile, e potranno contribuire, con la loro esperienza a ottimizzare gli interventi.

CONVENZIONE

TRA

FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO DELLA SPEZIA, rappresentata dal suo Presidente Avv. Matteo Melley, con sede in La Spezia, Corso Cavour, 86 (nel seguito, "Fondazione")

E

ABC - GRUPPO DI VOLONTARIATO PHILADELFIA - ONLUS, rappresentata dal suo Presidente Alessandro Ludi, con sede in La Spezia, Via XX Settembre, 83 (nel seguito, "ABC")

PREMESSO

- che ABC ha presentato alla Fondazione un progetto per l'assistenza e il supporto alle famiglie di disabili in situazione di gravità di cui all'art. 3, comma 3, legge 104/92;
- che tale progetto prevede che le prestazioni di assistenza e di rapporto siano svolte da operatori in possesso di specifica preparazione professionale da conseguirsi in itinere e riuniti in società cooperativa appositamente costituita;
- che la Fondazione in data 10/10/2001 ha deliberato di accogliere il progetto, riservandosi di stanziare il finanziamento previa costituzione di una commissione congiunta tra la stessa Fondazione e ABC con il compito di elaborare il mansionario delle attività

degli operatori, verificare la formazione di questi da parte dell'ABC, coordinando la costituzione di apposita cooperativa sociale;

- che la commissione congiunta ha predisposto il mansionario allegato (All.to A) che è stato approvato anche dalle famiglie dei disabili interessati dal progetto;
- che ABC ha provveduto, mediante l'avvio di apposito corso di formazione professionale svolto da Endform Liguria e ABC, a fornire gli operatori di adeguata preparazione specifica per lo svolgimento delle prestazioni di assistenza e di supporto alla famiglia;
- che in data 11/06/2002 gli operatori hanno costituito la società cooperativa denominata FLOS a r.l. con sede in La Spezia Via dei Gelsi, 11.

Tutto ciò premesso, e ritenuta detta premessa parte integrante e sostanziale del presente atto, si conviene e stipula quanto segue:

1) ABC si impegna a fornire alle famiglie di disabili in situazione di gravità di cui all'art. 3, comma 3, legge 104/92, i cui nominativi sono indicati nell'elenco allegato (All.to B), le prestazioni di assistenza e di supporto descritte nel mansionario allegato (All.to A).

A pena di esclusione dalle prestazioni, la situazione di gravità del singolo disabile deve risultare da apposita dichiarazione e/o certificazione dell'ASL di appartenenza.

2) Le prestazioni verranno svolte dagli operatori della Cooperativa FLOS a r.l. con le seguenti modalità:

a) n. 1 operatore per 4 ore al giorno per 6 giorni alla settimana per un totale di 52 settimane;

b) n. 1 operatore per 4 ore al giorno per 2 giorni al mese;

Gli operatori dovranno svolgere esclusivamente le prestazioni descritte nel mansionario allegato (All.to A)

3) ABC garantirà, mediante tenuta e controllo di apposito registro delle presenze sottoscritto da un componente di ciascuna famiglia assistita, l'esatta esecuzione delle prestazioni degli operatori, assumendo a proprio carico ogni responsabilità al riguardo.

ABC dovrà inoltre assicurare che l'esecuzione delle prestazioni da parte degli operatori avvenga sulla base di apposito incarico conferito da ogni famiglia assistita, in modo da escludere l'insorgenza di qualunque rapporto contrattuale tra la Fondazione e gli operatori e/o la Cooperativa FLOS a r.l.

4) La Fondazione si impegna ad erogare a favore dell'ABC per l'attività sopra descritta un finanziamento annuo complessivo di € 133.617,73 (pari a Lire 258.720.000) corrispondenti a:

- € 17.724,80 (pari a Lire 34.320.000) per le prestazioni di cui all'art. 2 lett. a);

- € 1.363,45 (pari a Lire 2.640.000) per le prestazioni di cui all'art. 2 lett. b), per ogni nucleo familiare destinatario del servizio.

L'erogazione avverrà a cadenza mensile, dietro presentazione delle relative fatture e delle corrispondenti registrazioni delle presenze degli operatori debitamente sottoscritte, nonché su

dichiarazione del legale rappresentante della Cooperativa concernente l'attribuzione degli importi corrispondenti e il versamento delle ritenute sociali di legge.

5) La Fondazione ha diritto di verificare l'esattezza delle prestazioni fornite e la loro efficacia e gradimento presso le famiglie assistite, con riserva di sospensione, anche parzialmente, dell'erogazione del finanziamento in caso di inadempimento di ABC e/o di singoli operatori alle obbligazioni di cui alla presente convenzione.

6) La presente convenzione ha la durata di anni 1 a decorrere dalla data di sottoscrizione e potrà essere rinnovata in accordo delle parti, essendo escluso il tacito rinnovo.

In ogni caso ABC si obbliga a fornire, a fronte del corrispondente finanziamento della Fondazione, le prestazioni oggetto della presente convenzione anche ad ulteriori famiglie di disabili in situazione di gravità di cui all'art. 3, comma 3, legge 104/92 non previste nell'elenco allegato (All.to B).

Letto, confermato e sottoscritto.