

# TELEFONO D

## SERVIZIO DI INFORMAZIONE E CONSULENZA SULLA SINDROME DI DOWN

Una delle linee guida che ha ispirato sin dalla sua costituzione, le scelte e gli interventi operativi dell'Associazione Italiana Persone Down è il permettere alle famiglie di "*conoscere e far valere i propri diritti*".

Nel mondo dell'handicap troppo spesso accade che i diritti delle persone direttamente coinvolte e dei loro familiari rischiano di essere trascurati, sottaciuti, e la causa di questo sta, da una parte nella passività di certe istituzioni che dovrebbero garantire la fruizione di tali diritti, dall'altra nella non conoscenza di quali sono i diritti da parte degli stessi titolari.

L'AIPD da molti anni mette la professionalità dei suoi operatori al servizio delle famiglie che si rivolgono loro per avere informazioni e consulenze che li aiutino ad affrontare con maggiore serenità e consapevolezza i problemi e i vari aspetti che riguardano una persona con la sindrome di Down.

Da sempre gli operatori dell'Associazione svolgono accanto al lavoro di contatto diretto con le famiglie presso le sedi dell'associazione, un lavoro di consulenza telefonica del quale non rimaneva alcuna traccia, in termini di richieste e bisogni espressi.

Si è sviluppata così l'esigenza di rendere "servizio" una prassi, la consulenza telefonica, inserendola in un progetto, indicandone gli obiettivi e fornendola di strumenti operativi in grado di soddisfare da una parte, le esigenze dell'utenza, dall'altra di fornire all'associazione un insieme di informazioni sui bisogni espressi dalle famiglie che può rappresentare una fonte importante cui attingere per la progettazione di ulteriori servizi e interventi.

Nel 1993 nell'ambito di un progetto di ricerca sostenuto dall'Istituto Italiano di Medicina Sociale, nasce così presso la sede nazionale dell'Associazione Italiana Persone Down a Roma "Telefono D, servizio di consulenza telefonica sulla sindrome di Down".

Il servizio si rivolge principalmente ai genitori di persone con sindrome di Down, ma anche agli operatori e a tutti coloro che a vario titolo vogliono saperne di più. Un assistente sociale al telefono risponde alle domande dell'interlocutore, promuovendo se necessario l'intervento di altri operatori, svolgendo ricerche o attivando iniziative di supporto.

Fin dall'inizio al lavoro di consulenza si affianca un lavoro di ricerca per monitorare le richieste e garantire così non solo l'adeguamento del servizio, ma anche la promozione di altre iniziative che rispondano ai bisogni emergenti.

Nel 1997 "Trenta ore per la vita" inserisce tra i progetti beneficiari della raccolta di quell'anno Telefono D e il suo progetto di ampliamento: si incrementa così l'attività della sede romana e si avvia l'apertura di due nuovi poli presso l'Associazione Genitori Persone Down di Milano e l'Associazione Italiana Persone Down Sezione di Bari (oggi non più attivo). Negli anni 1999 e 2000 la Regione Lazio interviene economicamente a sostegno del Servizio per l'attività svolta nel proprio territorio.

L'Associazione ritiene indispensabile tale servizio e l'ha per questo inserito nelle sue "attività istituzionali", sostenendone oggi solo con le proprie forze il finanziamento.

Questo rapporto presenta le caratteristiche del servizio e l'attività svolta dalle sedi romane nel 2002, come strumento di rilettura di questo tipo di intervento e occasione per osservare i bisogni emergenti dalle famiglie.

## **“Telefono D”: l'organizzazione del servizio**

### **Perché un servizio di consulenza telefonica**

La necessità di ricevere una informazione precisa e corretta è fondamentale per le famiglie, che troppo spesso, come è normale che sia, non hanno elementi di conoscenza sui loro diritti e quelli dei figli con handicap, e sulle opportunità che la legge italiana ha introdotto nei loro confronti. Paradossalmente poi accade talvolta che gli operatori dei servizi cui le famiglie si rivolgono diano informazioni incomplete se non, (qualche volta è accaduto) inesatte.

Il confronto con gli altri genitori, lo scoprire che ciò che è stato detto non corrisponde alla verità, pone le famiglie nella condizione di ricercare altri referenti che possano soddisfare il loro legittimo bisogno di verità e di conoscenza.

La presenza di un figlio disabile apre molte domande sulla sua condizione e su come favorire la crescita.

Per raggiungere tali obiettivi un servizio di consulenza telefonica rappresenta il mezzo più immediato per entrare in contatto con l'utenza e per offrire in tempo reale le informazioni richieste. In una realtà sociale sempre più complessa il telefono rappresenta lo strumento più semplice a disposizione di ogni persona, indipendentemente dal reddito, l'età, la residenza.

### **Il servizio di consulenza telefonica**

Telefono D si struttura fondamentalmente su tre aree di lavoro, che sono:

- consulenza telefonica;
- registrazione delle telefonate e analisi dei dati;
- elaborazione e aggiornamento della Banca dati.

Fin da subito, perché funzionale alla efficacia del servizio stesso, e poi sempre più nel tempo, il servizio ha allargato le sue competenze occupandosi man mano anche di altri importanti aspetti, quali ad esempio:

- l'aggiornamento legislativo, l'archiviazione dei testi di legge in fascicoli cartacei e in un archivio informatico, la stesura di una Scheda legislativa - costantemente aggiornata - contenente gli estremi e la sintesi delle leggi che riguardano l'handicap, con particolare riferimento all'handicap intellettivo;
- il rapporto costante con altre associazioni e referenti di istituzioni che ha permesso di costruire una fitta rete di relazioni professionali di confronto su molti dei temi che interessano l'associazione;
- la stesura di schede informative su argomenti riguardanti l'assistenza e la tutela delle persone con sindrome di Down (da cui nel 1997 è nato il Quaderno AIPD n. 15 "Aspetti assistenziali e di tutela", del quale sono state pubblicate quattro nuove edizioni aggiornate, l'ultima delle quali ad aprile 2003);
- la gestione di uno spazio informativo nella pagina Internet dell'AIPD;
- la collaborazione con il servizio di consulenza legale.

### **La consulenza telefonica**

La scelta di avere come operatore di base del servizio un assistente sociale è nata dalla considerazione che, per preparazione tecnica e per lavoro sul campo, questi rappresenta probabilmente la figura professionale più idonea al contatto con l'utenza rispetto alla comunicazione di informazioni socio-assistenziali e all'azione di filtro rispetto ad altri bisogni e altri consulenti. Spesso è necessaria una "interpretazione" delle domande formulate per poter così rispondere adeguatamente all'utente e durante il colloquio possono essere sollecitati ed espressi bisogni diversi o ulteriori rispetto a quelli immediatamente presentati.

La maggior parte delle telefonate ricevute in questi anni di attività si è centrata su argomenti di carattere assistenziale/legislativo: l'invalidità civile, le provvidenze economiche, le agevolazioni per i genitori lavoratori, il ricorso... Rispondere a questo tipo di domande presuppone una attenta conoscenza della legislazione in merito, e richiede all'operatore del servizio di essere costantemente aggiornato sulle disposizioni di legge in materia di assistenza sociale (tale compito si concretizza nella organizzazione della banca dati informativa).

Gli operatori rispondono alle chiamate il più delle volte fornendo risposte in tempo reale, nel corso cioè della stessa telefonata; nei casi in cui le richieste necessitano di un qualche approfondimento, gli utenti vengono richiamati dopo un certo periodo di tempo (può essere di poche ore o al massimo qualche giorno);

quando invece le richieste si riferiscono ad argomenti specialistici quali la scuola o gli aspetti medici, le consulenze vengono fornite rispettivamente dall'Osservatorio Scolastico e dal medico consulente.

Inoltre, evidentemente, ogni qualvolta giungono al centralino dell'AIPD richieste che possono essere prese in carico da "Telefono D" queste si rimandano direttamente al servizio, sollecitando la stessa utenza dell'Associazione a utilizzare nei successivi contatti questa linea.

Si è potuto osservare come questo tipo di consulenza possa raggiungere utenze nuove rispetto a chi normalmente si rivolge ai servizi e alle associazioni: abbiamo visto infatti negli anni aumentare il numero di padri o di fratelli che telefonano e che trovano nello strumento telefonico un modo di essere maggiormente presenti nella vita e nella soluzione dei problemi dei loro familiari, al tempo stesso il telefono ha avvicinato situazioni lontane, persone che abitano in piccoli centri o addirittura all'estero, negli ultimi anni sta aumentando anche l'utenza via internet.

Al tempo stesso emergono alcune caratteristiche metodologico-organizzative proprie di questo modello d'intervento.

L'operatore che accoglie la richiesta deve avere una particolare preparazione per gestire il colloquio: il modo di porre le domande, le pause, il chiamare per nome il bambino, il tempo eventuale che trascorre tra la prima chiamata e la risposta al quesito sono solo alcuni degli elementi del delicato rapporto che intercorre tra l'operatore e il suo interlocutore, un interlocutore che non si può guardare negli occhi e che in qualsiasi momento può interrompere la conversazione riattaccando la cornetta.

Al colloquio inoltre spesso segue una ulteriore fase, rappresentata dall'invio di materiale legislativo o pubblicazioni o un promemoria sul da farsi.

Un servizio del genere inoltre, proprio per rispondere ai suoi scopi e raggiungere il maggior numero di persone deve affrontare continuamente il problema della propria pubblicizzazione, soprattutto attraverso i mass media e deve quindi imparare a collegarsi nel modo adeguato con i giornalisti.

## **La rilevazione dei dati**

Il progetto di "Telefono D" è nato e si configura come un lavoro di ricerca-azione, laddove all'azione informativa si affianca un lavoro di raccolta dei dati che consente di analizzare le esigenze dell'utenza e al tempo stesso di perfezionare il modello di intervento. Le telefonate vengono registrate su schede appositamente create che sono una per le famiglie, una per gli operatori sociali, una per quell'utenza che non rientra nelle due precedenti categorie (laureandi, gestanti, genitori di persone con altri handicap). A seconda delle richieste espresse, queste vengono registrate sulla "sezione" della scheda relativa. Gli argomenti individuati sono: scuola; sviluppo e riabilitazione; aspetti medici; aspetti socio-assistenziali; tempo libero e inserimento sociale; inserimento lavorativo e formazione professionale; strutture residenziali; altro.

Nel '98 le schede sono state informatizzate per poter procedere meglio sia alla gestione delle telefonate sia all'analisi dei dati. Di seguito riportiamo schematicamente la struttura delle schede informatiche e a fine paragrafo il testo delle schede cartacee.

Per quanto riguarda la gestione delle telefonate da parte dell'operatore e l'inserimento dei dati nel corso delle telefonate stesse, il maggiore impegno è stato quello di semplificare al massimo la fase di inserimento dei dati: questo per permettere all'operatore la massima concentrazione sull'interlocuzione con l'utente di Telefono D piuttosto che sul modo per inserire correttamente i dati.

Nelle schede c'è una prima decisione operativa da prendere sul tipo di telefonata che arriva: *Famiglia, Operatore o Altra*. E' stata predisposta, perché ritenuta più flessibile, una scheda che contenga tutti gli elementi comuni alle varie schede e che permetta all'operatore di inserire i dati "primari" – tipo, nome e cognome di chi chiama - prima ancora di identificare con esattezza il tipo di chiamata.

Una volta identificata la chiamata con l'attivazione di un comando, da mouse o da tastiera, la scheda si trasforma in *Scheda Famiglie, Scheda Operatore o Scheda Altre Telefonate* mantenendo comunque tutti i dati fino ad allora inseriti. Altro aspetto fondamentale della chiamata è quello di determinare il tipo, o i tipi, di bisogno che l'interlocutore esprime e la compilazione della sezione relativa (Scuola, Sviluppo e Riabilitazione, Aspetti medici, Aspetti socio assistenziali, Tempo libero ed inserimento sociale, Inserimento Lavorativo e Formazione professionale, Strutture residenziali, Altro). Per questo è stato utilizzato un "controllo a tabulatori" che consente di avere sotto mano tutte le sezioni e navigare semplicemente dall'una all'altra attivandole ed inserendo i dati relativi. In pratica si tratta di un controllo che comprende tutte le otto sezioni sovrapposte: in alto, come per un'agenda telefonica, ci sono i tasti per passare da una sezione all'altra: cliccando su ciascun tabulatore verrà in primo piano la sezione relativa.

La compilazione della scheda telefonica è estremamente flessibile e semplice: laddove ci sono menu a tendina, si può indicare la voce prescelta digitando la sola iniziale, o le prime lettere della parola e poi

cliccare il tasto "invio", oppure ci si può posizionare sullo spazio e muoversi con i tasti freccia che permetteranno la visualizzazione delle diverse voci, oppure si può digitare l'intera voce. Lo spostamento da una voce all'altra è possibile attraverso il tasto "TAB" o attraverso l'uso del mouse.

Un aspetto interessante, e che abbiamo scoperto non essere di secondaria importanza in fase di compilazione delle schede, è stato quello di rendere più immediatamente "leggibile" la scheda attraverso la scelta di colori diversi che distinguono le diverse parti della scheda iniziale (informazioni sulla telefonata, informazioni sull'interlocutore, informazioni sulla persona con sindrome di Down). Inoltre nella finestra contenente i bisogni, una volta immessi i dati relativi all'argomento indicato nel corso della telefonata e dato il comando "salva", la scheda-bisogni viene "segnata" con un pallino rosso: ogni volta che si riapre la scheda di quella telefonata, è così immediatamente riconoscibile quale, o quali, delle otto sezioni sono state registrate.

A seguito dell'ultima relazione sulle attività svolte, osservando le alte percentuali registrate nella scheda n. 8 (Altro), abbiamo ritenuto opportuno rivedere le richieste inserite in questa voce e ne abbiamo quindi codificato di nuove che sono state poi inserite in ognuna delle altre sette schede-bisogni: nel dettaglio sono state aggiunte ad ogni scheda le voci: "Informazioni legislative", "Richiesta materiale", "Indirizzi". Purtroppo la risistemazione delle schede è potuta avvenire esclusivamente su quelle cartacee, mentre non è stato possibile intervenire sul programma informatico di inserimento dei dati.

Questo spiega il perché, come si osserverà in seguito nella lettura delle tabelle, le telefonate registrate nella scheda n. 8: "Altro" sono di fatto diminuite, ma sono invece cresciute le percentuali di richieste "Altro" interne alle schede relative agli argomenti trattati per ogni bisogno.

La schermata iniziale è composta dai seguenti dati:

Numero scheda	progressivo incrementato automaticamente dal computer;
Data	automatica; è possibile modificarla manualmente;
Linea ricevente	impostabile in modo predefinito: Roma, Bari, Milano;
Operatore	a scelta con tasto veloce (tipo numero 1, 2 o 3);
Da chi ha avuto il Telefono D	con tendina a scelta tra varie possibilità e con la funzione di aggiungere nuovi modi di conoscenza: elenco telefonico, medico, scuola, Internet, AIPD/AGPD, massmedia, altro, non risponde;
Tipo di chiamante	ad esclusione: famiglia, operatore, generica;
Nome e Cognome del chiamante	con ricerca veloce fra le persone già codificate per evitare di inserire più volte le stesse persone con nomi diversi e con la possibilità di inserire il contatto come anonimo;
Sesso	crocetta ad esclusione M e F;
Indirizzo	campo per digitare l'indirizzo;
Città	è possibile digitare anche solo poche lettere del nome del comune, e ricercare, cliccando sul tasto "Invio" il comune stesso; una volta individuato, è il programma che inserisce automaticamente il cap, la provincia, la regione e il prefisso telefonico;
CAP	
Provincia	
Regione	
Memorandum	è uno spazio nel quale l'operatore può scrivere le note che ritiene utili;
Sospesi	è simbolicamente indicato con un telefonino; cliccandoci sopra può indicare se il servizio deve richiamare l'utente (telefonino verde, con la specifica del nome dell'operatore) o se è l'utente che richiamerà il servizio (telefonino rosso);
Contatti complessivi	per indicare il numero delle telefonate utilizzate per concludere l'intervento e anche la data dell'ultimo contatto;

Una volta determinato il tipo di telefonata compare la scheda con l'integrazione dei dati che sono:

*per il tipo Famiglia*

Parentela con la persona D.	tendina fra le possibilità: madre, padre, fratello, nonno, zio, cugino, altro, n.r.;
Età Madre	è stato scelto di inserire gli anni;
Istruzione Madre	menu a tendina: senza titolo, elementare, medie, diploma, laurea, n.r.;
Professione Madre	con menu a tendina fra: disoccupato, pensionato, artigiano/operaio/contadino, impiegato/insegnante, commerciante, dirigente, imprenditore/libero professionista, casalinga, n.r.;
Età Padre	è stato scelto di inserire gli anni;
Istruzione Padre	menu a tendina: senza titolo, elementare, medie, diploma, laurea, n.r.;
Professione Padre	con menu a tendina fra: disoccupato, pensionato, artigiano/operaio/contadino, impiegato/insegnante, commerciante, dirigente, imprenditore, libero professionista, n.r.;
Numero figli	campo per digitare il numero;
Nome e Cognome della persona con SD.	con ricerca veloce fra le persone con SD già codificate per evitare di inserire più volte le stesse persone con nomi diversi;
Sesso	crocetta ad esclusione M e F;
Età	è stato scelto di inserire la data di nascita; è possibile inserire i dati nelle diverse modalità possibili (es. 01/01/98, oppure 1-1-1998, oppure 01/1/1998, ecc), il programma è stato predisposto in modo tale che automaticamente "legge" correttamente la data immessa;
Attività	con tendina a scelta fra varie possibilità e con la funzione di aggiungere nuove attività: casa, scuola, corso formazione

Vive in famiglia  
Se No dove  
professionale, lavoro, tirocinio, centro diurni, altro, n.r.;  
crocetta ad esclusione SI o NO;  
da attivare in caso di crocetta sul NO con tendina a scelta fra le  
possibili sistemazioni: istituto, affidamento, casa famiglia, n.r.;

*per il tipo Operatori:*

Professione del chiamante  
Specializzazione  
Ente di appartenenza  
Ha esperienze con persone D.  
Motivo chiamata  
Con menu a tendina fra:  
medico, psicologo, assistente sociale, operatore sociale, insegnante,  
operatore di altra associazione, altro;  
da compilare in caso di risposta medico;  
campo per digitare il nome dell'ente;  
casella ad esclusione SI o NO;  
casella ad esclusione tra "informazioni generali" o "caso specifico";  
se la risposta è "caso specifico" si attiva la stessa parte contenente i  
dati della persona con SD così come nella scheda "Famiglia";

*per il tipo Altre chiamate:*

interlocutore  
a esclusione: gestante, genitore di persona handicappata non con  
SD, studente, altro; esiste inoltre un campo per digitare ulteriori  
informazioni;

Per quanto riguarda le otto sezioni riguardanti i bisogni espressi dall'interlocutore fanno fede le informazioni contenute nelle schede cartacee nel senso che la scheda informatica ricalca esattamente la struttura di quella cartacea.

E' possibile ricercare le schede inserite secondo diversi criteri:

- *bisogni espressi* (le schede per le quali sono state registrati i bisogni "scuola", "sviluppo e riabilitazione", "aspetti medici", "aspetti assistenziali", "tempo libero", "lavoro e formazione professionale", "strutture residenziali", "Altro");
- *tipo di telefonata* (se cioè il chiamante è un familiare, un operatore, o si tratta di telefonata "generica");
- *data*;
- *operatore risponditore*;
- *linea ricevente* (Roma, Milano o Bari),
- *cognome del chiamante*;
- *cognome della persona con SD*;
- *Comune di residenza del chiamante*;
- *materiale inviato*, e tra le schede cui il materiale è già stato inviato e quelle cui deve essere ancora effettuata la spedizione;
- *telefonate lasciate in sospeso*.

E' possibile stampare qualsiasi parte della scheda telefonica.

Annualmente vengono elaborati i dati raccolti, l'analisi di essi ci permette di aggiornare il servizio sui bisogni, ma anche di segnalare all'associazione o alle strutture competenti problemi emergenti su cui intervenire.

**TELEFONO D SCHEDA TELEFONICA FAMIGLIE.**

SCHEDA N. \_\_\_\_\_

DATA \_\_\_\_\_

N. CHIAMATA \_\_\_\_\_

LINEA RICEVENTE TD AIPD

OPERATORE RISPONDITORE \_\_\_\_\_

DA CHI HA AVUTO IL NUMERO DI TELEFONO D \_\_\_\_\_

CHIAMANTE

Nome e cognome \_\_\_\_\_ M F

parentela con la persona con SD:

0 n.r. 1 madre 2 padre 3 fratello 4 nonno 5 zio 6 cugino 7 altro

composizione famiglia:

madre: età \_\_\_\_\_ istruzione \_\_\_\_\_ professione \_\_\_\_\_

padre: età \_\_\_\_\_ istruzione \_\_\_\_\_ professione \_\_\_\_\_

numero figli \_\_\_\_\_

Telefono \_\_\_\_\_

indirizzo \_\_\_\_\_ cap \_\_\_\_\_

Città \_\_\_\_\_ prov \_\_\_\_\_

regione \_\_\_\_\_

DATI DELLA PERSONA con SD

Nome e cognome \_\_\_\_\_ M F

età \_\_\_\_\_ è il primo figlio? SI NO

attività attuale:

0 n.r. 1 casa  
2 nido/materna 2a elementare/medie 2b scuola superiore  
3 cfp 4 lavoro 5 altro

Vive in famiglia SI NO : dove

0 n.r. 1 istituto 2 casafam 3 parenti 4 altri parenti 5 affidamento

istruzione: 0 n.r.

1 senza titolo  
2 elementari  
3 medie  
4 diploma  
5 laurea

professione: 0 n.r.

1 disoccupato  
2 pensionato  
3 artigiano, operaio, contadino  
4 impiegato insegnante  
5 commerciante  
6 dirigente  
7 imprenditore, lib.professionista  
8 casalinga

**TELEFONO D SCHEDA TELEFONICA OPERATORI.**

SCHEDA N. \_\_\_\_\_

DATA \_\_\_\_\_

N. CHIAMATA \_\_\_\_\_

LINEA RICEVENTE TD AIPD

OPERATORE RISPONDITORE \_\_\_\_\_

DA CHI HA AVUTO IL NUMERO DI TELEFONO D \_\_\_\_\_

CHIAMANTE

Nome e cognome \_\_\_\_\_ M F

Professione \_\_\_\_\_ (se 1 specificare \_\_\_\_\_)

Ente di appartenenza \_\_\_\_\_

Telefono \_\_\_\_\_

indirizzo \_\_\_\_\_ cap \_\_\_\_\_

Città \_\_\_\_\_ prov \_\_\_\_\_

regione \_\_\_\_\_

Ha già avuto esperienze con persone con SD SI NO

CHIAMA PER informazioni generali un caso specifico

DATI DELLA PERSONA CON SD

Nome e cognome \_\_\_\_\_ M F

età \_\_\_\_\_

attività attuale:

0 n.r.                    1 casa  
2 nido/materna        2a elementare/medie        2b scuola superiore  
3 cfp                    4 lavoro                    5 altro

Vive in famiglia SI NO : dove

0 n.r.    1 istituto    2 casafam    3 parenti    4 altri parenti    5 affidamento

professione: 0 n.r.

1 medico  
2 psicologo  
3 assistente sociale  
4 operatore sociale  
5 insegnante  
6 operatore altra associazione  
7 altro

**TELEFONO D SCHEDA TELEFONICA altre chiamate.**

SCHEDA N \_\_\_\_\_

DATA \_\_\_\_\_

N. CHIAMATA \_\_\_\_\_

LINEA RICEVENTE TD AIPD

OPERATORE RISPONDITORE \_\_\_\_\_

DA CHI HA AVUTO IL NUMERO DI TELEFONO D \_\_\_\_\_

**CHIAMANTE**

. Genitore di persona H. non con SD

Gestante

Altri \_\_\_\_\_

Città \_\_\_\_\_ prov \_\_\_\_\_

regione \_\_\_\_\_

Chiama per:

informazioni su handicap in genere

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

altre richieste \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Informazioni date

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Ulteriori informazioni da ricercare

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

SEZIONE N.1 SCUOLA

Problemi esposti e informazioni richieste

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

apprendimento  
passaggi classi  
indirizzi

didattica  
valutazioni  
altro

organizzazione scuola  
info legislative

insegnante di sostegno  
richiesta materiale

Scuola attualmente frequentata

Nome \_\_\_\_\_

pubblica privata  
1 asilo 2 materna 3 elementare 4 media 5 superiore

Classe \_\_\_\_\_ Ripete SI NO

Orario: normale Pieno Ridotto n.r.

Insegnante di sostegno SI NO  
ore settimanali \_\_\_\_\_

E' seguito da un servizio? SI NO

Quale \_\_\_\_\_

pubblico privato

figura di riferimento \_\_\_\_\_

Recapito \_\_\_\_\_

INFORMAZIONI DATE

---

---

---

---

---

---

---

---

ULTERIORI INFORMAZIONI DA RICERCARE

---

---

---

---



SEZIONE N.3 ASPETTI MEDICI

Problemi esposti e informazioni richieste

---

---

---

---

---

---

---

---

sindrome di Down  
terapie farmacologiche  
info legislative

cariotipo  
aspetti specialistici  
richiesta materiale

rischi gravidanza  
problemi psichiatrici  
indirizzi                      altro

SITUAZIONE

Anamnesi

---

---

---

cure attualmente svolte

---

---

E' seguito da un medico personale?    SI    NO

chi

specialista in

---

INFORMAZIONI DATE

---

---

---

---

ULTERIORI INFORMAZIONI DA RICERCARE

---

---

---

---

SEZIONE N.4 ASPETTI ASSISTENZIALI

Problemi esposti e informazioni richieste

---

---

---

---

---

---

---

---

invalidità agevolazioni indirizzi	provvidenze altri probl.legali altro	ricorso info legislative	esenzione ticket richiesta materiale	permessi
-----------------------------------------	--------------------------------------------	-----------------------------	-----------------------------------------	----------

SITUAZIONE

- 1 deve presentare domanda per l'accertamento di invalidità civile
  - 2 in attesa di chiamata
  - 3 in attesa del verbale
  - 4 riconosciuto "non invalido"
  - 5 riconosciuto invalido al \_\_\_ %
- Percepisce:   indennità di accompagnamento, data di assegnazione \_\_\_ \_\_\_ \_\_\_  
                  indennità di frequenza. data di assegnazione \_\_\_ \_\_\_ \_\_\_  
                  pensione, data di assegnazione \_\_\_ \_\_\_ \_\_\_  
                  assegno mensile, data di assegnazione \_\_\_ \_\_\_ \_\_\_
- ricorso

INFORMAZIONI DATE

---

---

---

---

---

---

ULTERIORI INFORMAZIONI DA RICERCARE

---

---

---

---

---

SEZIONE N.5 TEMPO LIBERO E INSERIMENTO SOCIALE

Problemi esposti e informazioni richieste

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

attività estive      sport      attività ricreative      trasporti      info legislative  
richiesta materiale      indirizzi      altro

SITUAZIONE

Ha fatto esperienze fuori casa senza famiglia?      SI      NO  
meno di 1 settimana      più di una settimana  
una volta      più di una volta

Frequenta gruppi?      SI      SI  
sportivi      ricreativi      artistici      culturali      altro  
solo ragazzi h.      ragazzi normali      misto  
non strutturati      compagni di scuola  
abitualmente      saltuariamente  
Coetanei      SI      NO

INFORMAZIONI DATE

---

---

---

---

---

---

---

---

ULTERIORI INFORMAZIONI DA RICERCARE

---

---

---

---

---

---

---

---

SEZIONE N.6 INSERIMENTO LAVORATIVO E FORMAZIONE PROFESSIONALE

Problemi esposti e informazioni richieste

---



---



---

post terza media richiesta materiale	iscrizione collocamento indirizzi	info legislative altro
-----------------------------------------	--------------------------------------	---------------------------

SITUAZIONE

sta a casa

Scuola media:	Frequenta	ha frequentato	
S. superiore:	Frequenta	ha frequentato	Classe _____ tipo _____ fino alla classe _____
S. speciale:	Frequenta	ha frequentato	
CFP normale:	frequenta	ha frequentato	gestito da _____ tipo _____ durata _____
CFP speciale:	frequenta	ha frequentato	gestito da _____ tipo _____ durata _____
Tirocinio:	svolge	ha svolto	gestito da _____ tipo _____ presso _____ durata _____
cooperativa	frequenta	ha frequentato	per quanto tempo _____ motivo abbandono _____
lavoro	svolge	ha svolto	assunto      non assunto
	tipo _____		
	presso _____		
	per quanto tempo _____		
	motivo abbandono _____		
	altro _____		

E' seguito da un servizio?	SI	NO	pubblico	privato	
quale _____					
figura di riferimento _____					
recapito _____					

INFORMAZIONI DATE

---

ULTERIORI INFORMAZIONI DA RICERCARE

---



---



---



---

SEZIONE N.7 STRUTTURE RESIDENZIALI

Problemi esposti e informazioni richieste

---

---

---

---

---

istituti  
indirizzi

comunità alloggio  
altro

info legislative

richiesta materiale

SITUAZIONE

La persona con SD vive in famiglia?    SI    NO

La persona con SD vive in istituto?    SI    NO

quale \_\_\_\_\_

città \_\_\_\_\_ pr \_\_\_\_\_

da quanto tempo? \_\_\_\_\_

figura di riferimento:    0 n.r.

1 operatore sociosanitario

2 educatore

3 assistente sociale

4 altro operatore

5 volontario

La persona con SD vive in c.alloggio?    SI    NO

quale \_\_\_\_\_

città \_\_\_\_\_ pr \_\_\_\_\_

da quanto tempo? \_\_\_\_\_

figura di riferimento:    0 n.r.

1 operatore sociosanitario

2 educatore

3 assistente sociale

4 altro operatore

5 volontario

eventuali altre informazioni \_\_\_\_\_

INFORMAZIONI DATE

---

---

---

ULTERIORI INFORMAZIONI DA RICERCARE

---

---

---

---

SEZIONE N.8 ALTRO

Problemi esposti e informazioni richieste

---

---

---

---

---

---

---

---

informazioni AIPD	indirizzi	richiesta materiale	info legislative
informazioni sindrome Down	altro		

INFORMAZIONI DATE

---

---

---

---

---

ULTERIORI INFORMAZIONI DA RICERCARE

---

---

---

---

---

## La Banca dati informativa

Per poter adeguatamente rispondere alle domande formulate dall'utenza era necessario disporre di un patrimonio informativo strutturato e di facile consultazione.

E' stata così organizzata una banca dati contenente tutte le informazioni relative alle richieste individuate come "ricorrenti": che cos'è la sindrome di Down, assistenza economica, invalidità civile, interdizione e inabilitazione, trasporti, agevolazioni per i genitori lavoratori, servizio di leva, ausili, ufficio di collocamento, ticket sanitario, inserimento scolastico.... Di fatto il contenuto di questa banca dati è diventato il testo del quaderno AIPD n.15 "Aspetti assistenziali e di tutela".

Inoltre esiste un elenco dei servizi e delle strutture presenti nel territorio di Roma e Lazio (ricordiamo che soprattutto per la maggiore conoscenza dell'AIPD da questo territorio vengono molte richieste ed è inoltre stato possibile fare intervenire il contributo della Regione Lazio negli anni scorsi) che possono essere contattati e utilizzati dall'utenza: servizi ASL, cooperative di assistenza domiciliare, centri medici, centri di riabilitazione, strutture residenziali, associazioni. Vengono invece effettuate ricerche apposite per richieste analoghe provenienti da altre regioni e si dispone di informazioni relative a strutture di vario tipo presenti sul territorio nazionale (case famiglia e istituti residenziali; assessorati; associazioni che si occupano di sindrome di Down e di altri handicap; ecc).

Dal momento che queste informazioni subiscono spesso modifiche nel tempo, oltre all'indirizzario si sono poi individuate "strategie di ricerca" che possono essere utilizzate dagli operatori o fornite direttamente ai chiamanti.

A disposizione ovviamente è anche un archivio legislativo, contenente tutte le principali leggi e disposizioni relative alla materia. In realtà il lavoro di aggiornamento dell'archivio legislativo è forse quello più impegnativo proprio perché è indispensabile per poter offrire costantemente informazioni esatte e al passo con le sempre nuove disposizioni emanate.

Tutti i dati della Banca informativa sono stati anch'essi informatizzati sotto forma di schede informative o di indirizzario, per consentire una ricerca più veloce e la possibilità di stampare e inviare all'utente le informazioni richieste.

## Una nuova finestra per comunicare le informazioni

Negli ultimi anni, sulle problematiche ricorrenti è stato inserito uno sportello informativo anche sul sito internet dell'Associazione ([www.aipd.it](http://www.aipd.it)), attraverso cui Telefono D rende disponibili le informazioni utili per l'utenza.

L'intero aggiornamento del sito è curato direttamente da Telefono D, per questo motivo molte informazioni sono state inserite al suo interno e molto spesso gli stessi argomenti sono stati aggiornati praticamente in tempo reale. E' disponibile online il testo del Quaderno AIPD n. 15 e anche la "Scheda legislativa" (la raccolta degli estremi della normativa italiana relativa in particolare alla disabilità mentale).

Questo strumento è stato quindi molto utilizzato e quasi sempre gli operatori hanno incoraggiato l'utenza a visionare le pagine del sito per usare le informazioni in esso contenute. Molte richieste tra l'altro sono arrivate al servizio attraverso la posta elettronica.

E' proseguita nel 2002 la collaborazione con la Cattedra di pediatria del Policlinico Gemelli di Roma, iniziata nel 2001, per la realizzazione di un progetto relativo al sito, oggi in rete, [www.conosciamocimeglio.it](http://www.conosciamocimeglio.it), nel quale oltre a informazioni specificatamente mediche relative alla sindrome di Down, sono contenute informazioni sugli aspetti socio-assistenziali, e di questa parte si è occupato per l'appunto Telefono D insieme al Servizio Sociale dell'AIPD.

Inoltre, per rendere esperienza comune alle Sezioni AIPD le strategie utili da adottare nel contatto con le famiglie, lo staff di Telefono D ha organizzato e tenuto il giorno 8 giugno 2002 il Seminario "La comunicazione delle informazioni".

Si è trattato di una giornata di confronto tra gli operatori del servizio e coloro che nelle Sezioni AIPD (i partecipanti sono stati rappresentanti di 10 Sezioni) operano nel primo contatto con le famiglie e che, a vario titolo, rispondono ai quesiti posti dalle stesse su i diversi aspetti che riguardano la sindrome di Down.

Obiettivo del seminario è stato quello di esportare un modello di intervento collaudato attraverso il lavoro di Telefono D che permetta alle famiglie di ricevere informazioni chiare e precise sui diritti e le strategie utili a renderli esigibili, gli aspetti socio-assistenziali, la legislazione. Ciò per garantire anche in quelle realtà nelle quali chi risponde al telefono è un genitore con magari competenze professionali di altra natura, di offrire una prestazione adeguata per soddisfare i bisogni delle famiglie

## **Il collegamento tra le tre sedi di Telefono D**

L'apertura nel '98 delle sedi di Bari e Milano ha permesso di ampliare l'area di azione di Telefono D.

La sede romana ha offerto il proprio supporto per la formazione dei nuovi operatori e la modellizzazione del servizio così come si era andato strutturando negli anni.

Tutte le sedi dispongono del software che è stato realizzato per la gestione e l'analisi delle telefonate e per la banca informativa. Inoltre la sede romana ha messo a disposizione tutto il lavoro già svolto per l'impostazione metodologica del servizio ed il proprio bagaglio specifico di conoscenze e quindi tutte le schede sulle informazioni ricorrenti già realizzate, impegnandosi inoltre ad aggiornare le altre sedi man mano che ne venivano prodotte di nuove.

Le considerazioni fin qui esposte sulle caratteristiche del servizio sono quindi comuni ai tre servizi, anche se invece l'analisi dei dati che seguirà fa riferimento solo all'utenza romana. Presso la sede AIPD di Bari il servizio di consulenza telefonica non è più attivo, per cui oggi Telefono D è presente esclusivamente a Roma e a Milano.

Gli operatori mantengono costanti contatti tra loro per l'aggiornamento delle informazioni e la consulenza reciproca e anche per l'anno 2002 i contatti con la sede milanese sono stati costanti e periodici.