



Fondazione Bambini e Autismo ONLUS
Riconosciuta dal Ministero della Sanità D.M. 13/12/99



REG. N. 3986
UNI EN ISO 9001:2008

FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO ONLUS
Riconosciuta dal Ministero della Sanità D.M. 13/12/99

CARTA DEI SERVIZI



COS'È LA CARTA DEI SERVIZI

La Carta dei Servizi è uno strumento informativo con cui la Fondazione Bambini e Autismo - ONLUS esplicita la propria missione, i principi e i valori di riferimento, nonché la tipologia e il funzionamento dei servizi offerti.

La Carta dei Servizi può essere considerata, una sorta di "patto" tra l'organizzazione e i cittadini: descrive, infatti, non solo le caratteristiche dei servizi, ma individua per quest'ultimi anche i fattori di qualità e, per ciascuno di essi, lo standard che viene garantito.

La Carta dei Servizi si rivolge quindi agli utenti, ma anche alle Istituzioni, agli altri Enti e Associazioni e, in generale, a tutti i cittadini interessati.

Abbreviazioni presenti nel testo:

Fondazione Bambini e Autismo ONLUS: FBA

Autism Spectrum Disorders: ASD

Progetto Riabilitativo Individualizzato Globale: PG



1. PRESENTAZIONE DELLA FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO - ONLUS

1.1 Chi siamo

La Fondazione Bambini e Autismo ONLUS, nata nel 1998 e riconosciuta dal Ministero della Sanità con D.M. 13/12/99, è una realtà no profit che eroga prestazioni socio sanitarie specialistiche per persone affette da autismo attraverso una rete di Servizi integrati per la presa in carico globale e longitudinale della persona che ne è affetta e della sua famiglia.

Con il termine "autismo" vengono comunemente chiamati gli ASD (Autism Spectrum Disorders) ovvero dei disturbi di natura neurobiologica caratterizzati da difficoltà nella comunicazione e nell'interazione sociale e dalla presenza di comportamenti e interessi ristretti e stereotipati.

A questi sintomi basilari spesso nell'autismo si accompagnano anche problemi sensoriali, disarmonie motorie e cognitive, scarse capacità di autonomia personale e sociale, difficoltà comportamentali, autolesionismo e aggressività, ovvero condizioni che hanno pesanti ricadute non solo in chi ne è affetto ma anche nella sua famiglia e negli altri contesti di vita.

Allo stato attuale non esiste una guarigione per gli ASD - sindromi niente affatto rare, come erroneamente si credeva in passato, tanto che gli studi più recenti riportano una prevalenza di 1 caso ogni 170 nati - tuttavia il riconoscimento precoce del problema e l'inizio altrettanto precoce di un intervento abilitativo appropriato possono modificare significativamente gli esiti a lungo termine, migliorando il livello di qualità della vita della persona autistica e di tutti i sistemi coinvolti.

Una diagnosi precoce oggi è del resto senz'altro possibile se si pensa che ormai esistono strumenti che rendono possibile rilevare il rischio autismo in bambini con meno di 16 mesi di età e formulare una diagnosi in bambini con meno di 2 anni, permettendo così davvero di intervenire in modo precoce e intensivo.

1.2 Come contattarci

Sede amministrativa:

Via Vespucci n. 4, 33170 Pordenone

Telefono: 0434 29187 - Fax: 0434 524141 - E-mail: segreteria@bambinieautismo.org

Orario di apertura: 8.30 – 17.00

Centro operativo di Pordenone:

Via Vespucci n. 8/a, 33170 Pordenone.

Telefono: 0434 247550 - Fax: 0434 243643 - E-mail: centrovespucci@bambinieautismo.org

Orario di apertura: 9.00 – 18.30

Centro operativo di Fidenza:

Via G. Ferrarsi n. 13, 43036 Fidenza (PR)

Telefono: 0524 524047 - Fax: 0524 524769 - E-mail: bambinieautismo-pr@adslnet.it

Orario di apertura: 9.00 – 18.30

Villa Le Rogge:

Via Roggiuzzole n. 7/a, 33170 Pordenone

Telefono: 0434 370433 - E-mail: segreteria@bambinieautismo.org

L'orario di apertura varia a seconda dei programmi di respiro in corso.

Officina dell'Arte:

Via Molinari n. 41, 33170 Pordenone.

Telefono: 0434 551463 - E-mail: direzione@officinadellarte.it, centro@officinadellarte.it

Orario di apertura: 9.00 – 17.30

Siti Internet : www.bambinieautismo.org – www.officinadellarte.org



1.4 La nostra “mission”

La FBA attraverso la propria attività e l'erogazione dei propri servizi persegue i seguenti scopi:

- ☀ sperimentare e offrire servizi sanitari innovativi per persone affette da ASD, siano esse bambini o adulti;
- ☀ dar vita ad un progetto globale che pensi alla persona nella sua totalità;
- ☀ sostenere e assistere le famiglie di persone autistiche e coinvolgerle nel progetto abilitativo globale;
- ☀ promuovere e organizzare iniziative orientate alla facilitazione dell'inserimento delle persone con autismo nella società;
- ☀ informare in modo corretto e sensibilizzare l'opinione pubblica diffondendo l'interesse per le questioni connesse agli ASD e alle diverse abilità in generale;
- ☀ promuovere la cooperazione tra tutte le Istituzioni coinvolte nella vita della persona autistica: la famiglia, la scuola, le istituzioni sanitarie, ecc;
- ☀ formare operatori sanitari, docenti, educatori, volontari e quanti per loro funzione, per motivi personali o professionali entrano in contatto con la persona autistica;
- ☀ tutelare e rispettare i diritti civili delle persone portatrici di handicap e specificatamente i diritti delle persone autistiche;
- ☀ promuovere e svolgere attività di ricerca anche in collaborazione con altre Istituzioni.

1.5 Principi fondamentali di erogazione dei servizi

La FBA, nello svolgere la propria attività, si ispira ad una serie di principi fondamentali:

☀ Chiarezza nella comunicazione

La FBA ritiene fondamentale adottare un tipo di comunicazione comprensibile e attento alla sensibilità dell'utente in tutte le fasi del rapporto con quest'ultimo: dal primo contatto, al momento di comunicazione della diagnosi, alla fase di erogazione dei servizi.

☀ Efficienza

La FBA opera per il costante miglioramento dei suoi servizi, adottando un sistema di qualità che preveda tempestive azioni di riorganizzazione gestionale e procedurale funzionali agli scopi da perseguire.

☀ Eguaglianza di trattamento

La FBA ripudia qualsiasi discriminazione, sia essa legata al sesso, alla nazionalità, alla religione, all'opinione politica, alla condizione sociale, al livello di gravità della disabilità o altro.

☀ Globalità

La FBA ritiene che un intervento efficace debba comprendere un progetto di presa in carico globale che tenga conto delle esigenze mutevoli nel corso della vita della persona autistica, nonché di tutte quelle risorse che ad essa ruotano attorno.

☀ Professionalità

La FBA opera con professionalità e competenza considerando quest'ultime le basi di qualsiasi intervento. Per tale motivo essa forma in modo permanente e appropriato non solo il proprio personale, ma anche i volontari.

☀ Rispetto della dignità umana

Tutte la attività della FBA sono fondate sul rispetto della dignità umana e sono volte in particolare a favorire, nella persona disabile, il pieno sviluppo delle proprie capacità, secondo i propri interessi e inclinazioni.

☀ Segretezza e trasparenza



La Fondazione si attiene scrupolosamente ai diritti garantiti dalla normativa vigente in materia di privacy. Rende altresì noto agli utenti le azioni che intende proporre, in un'ottica di condivisione e trasparenza.

☀ **Scientificità dei trattamenti**

La FBA utilizza strumenti di diagnosi e riabilitazione la cui efficacia, sotto il profilo clinico, sia riconosciuta in base alle evidenze riportate in letteratura scientifica e fintanto che tali strumenti non risultino obsoleti o superati da nuove conoscenze.

☀ **Solidarietà**

La FBA, che opera senza scopo di lucro, promuove l'integrazione sociale e la solidarietà collettiva verso la persona disabile anche valorizzando le forme di volontariato attivo in ambito sociale.

1.6 A chi si rivolgono i nostri servizi

La FBA rivolge i propri servizi a persone affette da ASD, ai loro familiari e a tutte le persone che ruotano attorno alla persona autistica per ragioni personali o professionali. Tali servizi consistono in:

Servizio diagnostico:

servizio rivolto a persone di qualsiasi età e provenienza, con particolare attenzione alla diagnosi precoce.

Servizio riabilitativo:

servizio rivolto a persone con ASD di qualsiasi età e gravità. Le persone che, ottenuta una diagnosi di autismo, a causa della lontananza non possono frequentare i Centri della FBA, possono essere seguite a distanza con follow up periodici.

Programma Respiro:

programma rivolto a persone affette da ASD di ogni età e gravità e ai loro familiari.

Programma "Vivi la Città":

programma rivolto a persone con ASD adulte (dai 16 anni in su).

Servizio di Inserimento lavorativo all'Officina dell'Arte:

servizio rivolto a persone con ASD adulte (dai 16 anni in su) e adolescenti (in quest'ultimo caso sono previsti programmi di avvicinamento graduale all'ambiente lavorativo).

Nell'erogazione di questi servizi non vi sono vincoli territoriali anche se, in caso di lista d'attesa, la priorità viene assegnata ai residenti nelle Province e nelle Regioni presso cui la FBA opera.

Servizi di formazione:

corsi di formazione rivolti ai professionisti (psicologi, medici, educatori, ecc.), ai familiari, ai volontari, al mondo della scuola.

I corsi hanno contenuti e programmi mirati a seconda della tipologia dei partecipanti.

Servizi volti ad assicurare l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili di cui all'art. 6, comma 1, lettere a), b), c) della L.R. 25/09/1966 n. 41:

servizi erogati in regime di accreditamento con l'Ambito Urbano 6.5 di Pordenone, rivolti a persone con ASD di qualsiasi età e provenienza, in possesso di certificazione di handicap ai sensi dell'art. 3, comma 1, Legge 05/02/1992 n. 104.



1.7 Le strutture in cui operiamo

Servizi di diagnosi e riabilitazione:

Nel Centro operativo di Pordenone vengono erogati il servizio di diagnosi e di riabilitazione, mentre nel Centro operativo di Fidenza viene erogato esclusivamente il servizio riabilitativo; i Centri misurano rispettivamente 350 e 160 mq di estensione.

In ciascun Centro vi sono aule riabilitative dotate di specchi unidirezionali e di videocamere per:

- consentire l'osservazione delle sedute da parte dell'équipe clinica e dei familiari,
- permettere il monitoraggio delle attività e la conservazione del materiale clinico,
- facilitare la valutazione della efficacia e dell'andamento del trattamento.

Programma "Respiro" e Programma "Vivi la città":

I Programmi si tengono in Villa Le Rogge, una struttura sperimentale per persone con autismo, che può ospitare fino a un massimo di 9 ospiti contemporaneamente. La struttura - che funziona come una foresteria ed frequentata a turno da utenti diversi, a seconda del proprio Progetto Globale - è dotata di camere singole con bagno interno, laboratori per attività di autonomia, spazi per attività sociali e un ampio giardino. Il punto di forza consiste nella formula di residenzialità flessibile e in ambienti accoglienti, definitivamente lontani da qualsiasi idea di "istituto".

Servizio di inserimento lavorativo:

Il Servizio di inserimento lavorativo si svolge presso l'Officina dell'Arte, struttura un tempo sede delle antiche officine Savio, oggi esempio di archeologia industriale. L'edificio, ristrutturato nel rispetto della particolarità del sito, dispone di un laboratorio professionale di mosaico, un laboratorio di packaging, un laboratorio di informatica, uno showroom aperto al pubblico, una palestra con spogliatoi e doccia, e una sala per il tempo libero e il coffee break. I locali sono dislocati su circa 350 mq.

Servizi di formazione:

La FBA tiene i propri corsi sia presso centri, enti, scuole e altre strutture esterne, sia nelle proprie sedi. In particolare, il centro operativo di Pordenone è dotato di un'aula magna, attrezzata per le attività di formazione, in grado di ospitare sino a un massimo di 50 corsisti.

Servizi amministrativi:

La FBA ha adibito appositi spazi per la gestione e coordinazione amministrativa e organizzativa delle sua attività, assicurando ambienti e strumenti adeguati per una corretta amministrazione di tutte le risorse.

Servizi volti ad assicurare l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili di cui all'art. 6, comma 1, lettere a), b), c) della L.R. 25/09/1966 n. 41:

L'erogazione dei servizi avviene, a seconda del progetto attivato, a domicilio, presso le scuole di ogni ordine e grado e/o presso altre sedi individuate.

Tutti Centri Operativi della FBA sono privi di ciò che può costituire una barriera per una persona con autismo, dotati di tutti i necessari supporti per la comunicazione, arredati in maniera funzionale e accogliente e dotati di climatizzazione dei locali.

1.8 Il Personale

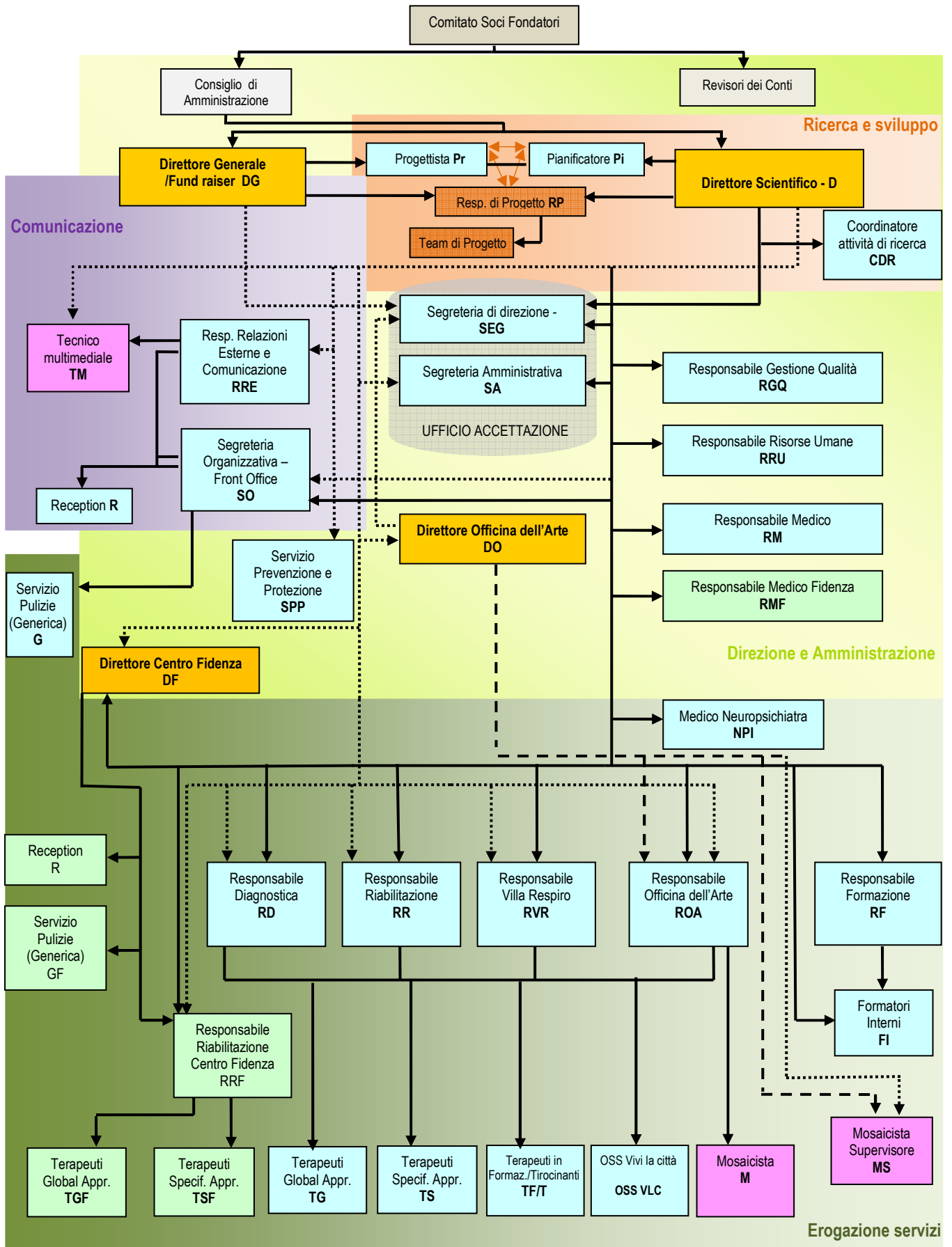
La FBA è costituita da un'équipe multidisciplinare formata da medici, psicologi, psicoterapeuti, educatori, pedagogisti, logopedisti, operatori socio sanitari. Tutto il Personale è selezionato in modo rigoroso e, al fine di garantirne il costante aggiornamento, adeguate risorse sono investite nella formazione continua. Massima attenzione è data a qualsiasi esperienza, in ambito nazionale o internazionale, costituisca un progresso scientifico o sia volta a migliorare la vita delle persone con autismo o dei loro familiari.

La FBA si avvale inoltre del lavoro prezioso e insostituibile di numerosi volontari la cui buona volontà è supportata, anche in questo caso, da una formazione adeguata che la FBA stessa fornisce.

Alla pagina successiva è riportato un grafico relativo alla strutturazione dei ruoli all'interno dell'Organizzazione:



1.9 Organigramma, ruoli, nominativi dei responsabili





Nominativi dei direttori:

Direttore Generale: Davide Del Duca
Direttore sanitario - sede di Pordenone: Giuliana Prata
Direttore sanitario – sede di Fidenza: Renzo Malvicini
Direttore Scientifico: Cinzia Raffin
Direttore Centro di Fidenza: Paola Mattioli
Direttore Officina dell'Arte: Davide Del Duca
Responsabile Servizio diagnostico: Antonella Milan
Responsabile Servizio riabilitativo: Emanuela Sedran
Responsabile Programmi Respiro: Giuseppe Parziale
Responsabile Programmi Officina dell'Arte: Sabrina Burato

1.10 I rapporti di collaborazione con Istituzioni e Associazioni

La FBA ha il sostegno dello Stato, delle Regioni, delle Province e dei Comuni in cui opera. Collabora con diverse Università e Scuole di Specializzazione con le quali è convenzionata quale sede di tirocini formativi. Opera in regime di convenzione con le Aziende Sanitarie delle Regioni in cui ha le proprie sedi ed è accreditata, in Friuli Venezia Giulia, dall'Ambito Urbano 6.5 per quanto riguarda i "Servizi volti ad assicurare l'integrazione sociale ed i diritti delle persone disabili di cui all'art. 6, comma 1, lettere a), b), c) della L.R. 25/09/1966 n. 41" (*si veda paragrafo 2.8*).

E' iscritta ad altre Associazioni senza scopo di lucro che perseguono obiettivi affini ai propri e con le quali ha stabilito rapporti di collaborazione, come ad esempio "Autismo Italia".

Collabora inoltre, attivamente, con l'Associazione Familiari e Amici della Fondazione Bambini e Autismo - ONLUS di Pordenone e con l'Associazione bambini e autismo di Parma.

La Fondazione fa inoltre parte del Comitato Regionale Durante-Dopo Noi ONLUS con il quale porta avanti progetti dedicati al momento del "dopo di noi", ma anche del cosiddetto "durante noi". Con l'espressione "dopo di noi" si riassumono tutte le problematiche connesse al momento in cui la famiglia viene a mancare, problematiche che non sono legate esclusivamente al trovare una sistemazione accogliente e dignitosa per le persone disabili prive del sostegno dei familiari, ma che rappresentano un insieme complesso di bisogni e di diritti al quale è possibile dare risposta solo attraverso un sistema organico di strumenti e servizi.

L'espressione "durante noi" sottolinea, invece, come per affrontare queste problematiche sia necessario impostare un percorso ben prima del momento in cui la famiglia possa venire meno, affrontando le questioni connesse alla disabilità in una prospettiva longitudinale secondo la quale le persone cambiano e, crescendo, hanno diritto alla propria autonomia, privacy e vita indipendente.

All'interno della struttura viene garantito l'accesso alle organizzazioni di volontariato, con la possibilità di riunirsi nell'Aula Magna di cui il Centro diagnostico-riabilitativo è dotato.

L'operato dei volontari attivi all'interno dell'Organizzazione si concretizza sia come partecipazione alle attività di socializzazione degli utenti (ad esempio all'interno delle uscite sociali dei Programmi Respiro e Vivi la città), sia come supporto agli operatori nella realizzazione di parte dei materiali didattico-riabilitativi. Appositi Registri rilevano le firme di presenza dei volontari all'interno delle strutture.

1.11 L'attività di ricerca

La FBA aderisce e collabora ad attività di ricerca nell'ambito degli ASD ed è essa stessa impegnata in attività di ricerca nell'ambito riabilitativo attraverso:



- ☀ il monitoraggio dell'andamento dell'intervento riabilitativo attraverso verifiche, registrazioni video delle sedute, follow-up periodici;
- ☀ la progettazione assieme ad altri enti di studi specifici;
- ☀ lo sviluppo di modelli riabilitativi innovativi che dimostrino efficacia nel miglioramento di aree specifiche e della qualità di vita;
- ☀ lo sviluppo di supporti didattici che dimostrino efficacia e la messa appunto di prototipi.



2. I SERVIZI DELLA FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO - ONLUS

2.1 La tipologia di presa in carico e le strategie di intervento: il modello pordenonese

La Fondazione Bambini e Autismo ONLUS ha tratto i fondamenti epistemologici per affrontare la complessità dell'autismo e della sua "cura" dalla teoria generale dei sistemi e dalla cibernetica di secondo ordine.

A partire da questi riferimenti la Fondazione è stata in grado di sviluppare, in più di un decennio di attività, un sistema di servizi che oggi costituisce esso stesso un modello, ormai sempre più spesso visitato e studiato anche da altre realtà italiane e straniere.

Fondato su approcci evidence based, sui risultati della ricerca scientifica validata e sugli input provenienti dal Programma TEACCH e dall'Applied Behavior Analysis, il "modello pordenonese" di servizi per l'autismo si caratterizza per la globalità della presa in carico, per il monitoraggio sistematico degli interventi e per la costante attenzione alla qualità degli stessi, per l'elevata personalizzazione dei progetti riabilitativi attuati e per il profondo rispetto della persona, delle sue inclinazioni e talenti e di quella personale "ricerca di felicità" cui ciascun essere umano ha diritto.

Alla base non vi è alcuna idea edulcorata della condizione che provoca l'autismo, ma piuttosto la convinzione che per ciascuna persona, indipendentemente dal livello di gravità della sindrome, si possa e si debba non solo approntare un percorso riabilitativo in senso stretto, ma anche un percorso di vita che miri il più possibile alla sua soddisfazione e al suo benessere globale.

Il modello di intervento prevede altresì un costante impegno nel territorio, attraverso un sistema di informazione e divulgazione che alimenta anche tra i "non addetti ai lavori" una corretta cultura attorno all'autismo, contribuendo così a costruire, giorno dopo giorno, un "sistema territorio" sempre più competente in autismo e quindi preparato, accogliente e inclusivo.

La FBA offre una rete di Servizi che attualmente comprende:

- ☀ Servizio specialistico per la diagnosi
- ☀ Servizi riabilitativi e di parent training
- ☀ Servizi volti ad assicurare l'integrazione sociale ed i diritti delle persone disabili
- ☀ Programmi Respiro ("Villa Le Rogge")
- ☀ Programmi lavorativi e per l'autonomia, laboratori professionali ("Officina dell'arte")
- ☀ Programma "Vivi la città" per la residenzialità temporanea e l'inclusione sociale
- ☀ Servizi formativi e consulenziali
- ☀ Attività culturali, di informazione, divulgazione e sensibilizzazione
- ☀ Progetti per il "dopo di noi"



2.2 Servizio specialistico per la diagnosi

Il centro diagnostico è il primo tassello della rete perché la diagnosi è il primo servizio che, nel modello di presa in carico globale che la FBA ha implementato, viene offerto alla persona autistica e alla sua famiglia.

L'iter diagnostico è articolato in una procedura che prevede:

- ☀ una preliminare intervista telefonica su questionario strutturato;
- ☀ il colloquio anamnestico;
- ☀ l'osservazione;
- ☀ la valutazione diagnostica e funzionale;
- ☀ gli eventuali approfondimenti e la visita neuropsichiatrica;
- ☀ la progettazione di un Progetto Globale Individualizzato sulla base della valutazione delle competenze e dei deficit della persona;
- ☀ la comunicazione della diagnosi alla famiglia unitamente alla consegna di una relazione scritta contenente i risultati dei test clinici e la descrizione del progetto riabilitativo.

Principali test utilizzati nei protocolli di valutazione diagnostica e funzionale:

- ☀ ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)
- ☀ ADI-R (Autism Diagnostic Interview- Revised, short edition)
- ☀ CARS (Childhood Autism Rating Scale)
- ☀ GARS (Gilliam Autism Rating Scale)
- ☀ ABC (Autism Behaviour Checklist)
- ☀ M - CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)
- ☀ AAPEP (Adolescent and Adult PsychoEducational Profile)
- ☀ PEP-R - 3 (Profilo educativo 3° ed.)
- ☀ VINELAND ADAPTIVE BEHAVIOR SCALE
- ☀ LEITER-R (Leiter International Performance Scale Revised)
- ☀ WISC-R (scala di intelligenza per bambini riveduta)
- ☀ WAIS (Wechsler Adult Intelligence Scale Revised)
- ☀ Sono inoltre previsti ulteriori test per la valutazione logopedica e neuropsicologica.

Servizi/assistenza successivi alla prima valutazione:

Un follow-up di controllo, a distanza di 6 mesi, viene consigliato per misurare i cambiamenti intercorsi e ridefinire così il piano riabilitativo.

Su richiesta: consulenze telefoniche, rilascio certificati, indicazioni bibliografiche, iscrizione a newsletter e abbonamento a "InFondazione".

Modalità di accesso al servizio

Al servizio possono accedere le famiglie in modo diretto o attraverso l'invio di un altro Ente. E' sufficiente contattare la FBA attraverso uno qualsiasi dei mezzi che essa mette a disposizione (telefono, fax, e-mail) e fissare un appuntamento. Alla famiglia viene spiegato l'iter e viene richiesto di presentare tutta l'eventuale documentazione clinica pregressa relativa all'interessato.

Attualmente la Fondazione è convenzionata per tutto il territorio del Friuli Venezia Giulia.

Per gli accessi convenzionati, i residenti nel territorio del Friuli Venezia Giulia dovranno recarsi dal medico curante dell'interessato per farsi rilasciare una impegnativa con specificato la seguente dicitura "Richiesta di valutazione diagnostica per sospetto Disturbo Generalizzato dello Sviluppo",



accompagnata da una breve motivazione clinica e dalla indicazione se l'interessato sia seguito o meno per tale patologia da altri servizi pubblici o privati.

La stessa impegnativa dovrà essere autorizzata dal distretto di appartenenza e quindi riportare il timbro dello stesso.

Le richieste di valutazione saranno accettate sino al numero di casi previsti dalla convenzione in essere

Priorità

Verrà data priorità ai seguenti casi:

- 1) bambini entro i 18-24 mesi d'età per la somministrazione della M-CHAT
- 2) bambini con meno di 6 anni d'età
- 3) casi che non sono al momento seguiti da altri servizi pubblici o privati specificati dal medico inviante nella impegnativa per la prestazione

Tempi di attesa

Il tempo che intercorre tra la data della richiesta e la data di inizio dell'iter di valutazione diagnostico-funzionale è attualmente di circa due mesi. In ogni caso i tempi di attesa non supereranno i seguenti standard:

- massimo 3 mesi per bambini tra fino ai 6 anni di età
- massimo 6 mesi per i maggiori di 6 anni

Nel caso di valutazione del rischio autismo (somministrazione di M-CHAT): accesso immediato con massimo 1 mese di attesa

Responsabile del Servizio

Dott.ssa Antonella Milan, psicologa.

Personale

La valutazione è effettuata dall'équipe diagnostica della FBA composta dal Responsabile diagnostico e da uno o più operatori terapeutici (l'équipe di operatori è composta da psicologi, neuropsicologi, educatori professionali, logopedisti, specializzati in autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo).

Funzionamento del servizio

Il servizio viene erogato tutti i giorni lavorativi dell'anno. Si accede su appuntamento.

Sedi

Centro Operativo di Pordenone, Via Vespucci.

2.3 Servizi riabilitativi e di parent training.

Questo tipo di servizi prevedono interventi intensivi in aule dotate di specchi unidirezionali e sistema di videoregistrazione, ma anche attività per lo sviluppo di autonomie e per l'acquisizione di competenze sociali sia in ambito murario che extramurario con un rapporto terapeuta-utente di 1 a 1, interventi di parent training, attività di counseling familiare e scolastico.

Gli interventi vengono erogati nei Centri Operativi, in Villa Le Rogge (quest'ultima, infatti, durante la settimana ospita attività di riabilitazione con finalità specifiche) e negli altri ambienti e contesti di vita frequentati dalla persona (agenzie sportive e per il tempo libero, locali pubblici, ecc.).

All'utente vengono proposte attività specifiche a seconda delle aree che si intendono sviluppare (area relazionale, comportamentale, linguistica, cognitiva, ecc.). Gli interventi alternano momenti di lavoro a momenti di scambio relazionale.

I materiali riabilitativi vengono realizzati dagli operatori e dai volontari sotto la guida degli esperti della FBA.



In cosa consiste la riabilitazione?

Quando si parla di sindrome autistica sarebbe più opportuno parlare di *abilitazione* che di *riabilitazione*, in quanto non si tratta di *riabilitare* una persona all'utilizzo di funzioni un tempo possedute e poi compromesse, quanto piuttosto di *abilitarla* all'utilizzo di funzioni e abilità assenti fin dalla nascita. Il termine *riabilitazione* viene comunque utilizzato, nella sua accezione più generica, ma è bene tenere presente la suddetta specificazione.

Gli interventi presso i Centri della FBA, consistono in terapie integrate programmate in modo individualizzato a seconda dell'area che si intende sviluppare, tra cui:

- ☀ terapia del linguaggio;
- ☀ terapia per lo sviluppo delle capacità di comunicazione;
- ☀ terapia per lo sviluppo cognitivo;
- ☀ terapia per affinare la motricità fine e globale e per migliorare la coordinazione oculo-manuale;
- ☀ terapia di integrazione sensoriale;
- ☀ terapia volta allo sviluppo della capacità di imitazione;
- ☀ terapia per stimolare lo scambio relazionale e il gioco;
- ☀ terapia volte a favorire l'espressione e la decodifica di bisogni ed emozioni;
- ☀ terapia volte all'acquisizione di abilità sociali;
- ☀ terapia per lo sviluppo di autonomie

Fanno inoltre parte del Servizio riabilitativo, costituendo parte integrante della presa in carico:

- ☀ l'attività di Counseling familiare e scolastico,
- ☀ l'attività di Parent training che si articola in due incontri mensili:
 - un incontro di gruppo, durante il quale il Responsabile scientifico incontra le famiglie e affronta argomenti legati alle principali difficoltà connesse all'autismo, formandole e aggiornandole contestualmente in materia di ASD;
 - un incontro di tipo pratico e individuale, durante il quale il genitore entra in aula riabilitativa con l'operatore e il figlio, supervisionato dal Responsabile Riabilitativo.
- ☀ le visite e i follow up neuropsichiatrici:

Gli standard degli interventi riflettono la normativa e le indicazioni delle Convenzioni vigenti con le diverse Istituzioni.

Gli standard sono altresì coerenti con gli standard di intervento previsti dal **PRI-A¹** della Regione Emilia Romagna (Programma Regionale Integrato per l'Assistenza alle persone con disturbo dello spettro autistico) e a loro volta in linea con quanto viene affermato in tema di riabilitazione dalla Comunità scientifica internazionale.

Modalità di accesso al servizio

Al servizio si accede in seguito alla valutazione diagnostica e funzionale. Se la persona ha già una diagnosi di autismo è comunque necessaria una valutazione funzionale presso la FBA in quanto il programma riabilitativo è individualizzato, predisposto cioè sulla base delle specifiche caratteristiche, necessità ed esigenze della persona.

Il Servizio è erogato in regime di convenzione per i residenti nella Regione Friuli Venezia Giulia, per i quali l'accesso è subordinato dall'ottenimento della autorizzazione sanitaria del Distretto Sanitario di competenza, e nel territorio della Provincia di Parma.

¹ Il PRIA è avviato dalla Regione Emilia Romagna per il raggiungimento degli obiettivi già sistematizzati nelle "Linee guida la promozione della salute delle persone con autismo ed altri disturbi pervasivi dello sviluppo" contenute nel Dossier 103/2004 (http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss103/link/doss103.pdf).



Priorità

Verrà data priorità ai seguenti casi:

- 1) livello di gravità e di emergenza (stabilito dalla Azienda Sanitaria)
- 2) casi che non sono al momento seguiti da altri servizi pubblici o privati specificati dal medico inviante nella impegnativa per la prestazione

Tempi di attesa

I tempi di attesa per l'inserimento nel servizio variano a seconda del Progetto personalizzato dell'utente.

Servizi/assistenza successivi alle dimissioni dal Servizio

Su richiesta: follow-up di controllo a distanza, accompagnamento al percorso di vita successivo, consulenza/formazione alle eventuali nuove strutture di accoglienza/riferimento.

Responsabili del Servizio

Dott.ssa Emanuela Sedran, pedagoga - per il Centro di Pordenone.

Dott.ssa Sara Bellinazzi, educatrice professionale - per il Centro di Fidenza (PR)

Personale

Gli interventi riabilitativi vedono un rapporto specialista-utente di 1-1 a seconda del tipo di intervento e delle necessità della persona. Il personale è specializzato: l'équipe di operatori terapeutici è composta da psicologi, educatori professionali, logopedisti, tutti specializzati in autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo.

Funzionamento del servizio

Il servizio viene erogato tutti i giorni lavorativi dell'anno. Gli utenti dispongono di un calendario individuale.

Sedi

Centro Operativo di Pordenone, Via Vespucci.

Centro Operativo di Fidenza, Via Ferraris.

Centro sperimentale di Pordenone Villa Le Rogge, Via Roggiuzzole.

2.4 Servizi volti ad assicurare l'integrazione sociale ed i diritti delle persone disabili di cui all'art. 6, comma 1, lettere a), b), c) della L.R. 25/09/1966 n. 41

Sono previste quattro diverse tipologie di intervento erogabili in regime di accreditamento con l'Ambito Urbano 6.5 (Comuni di Pordenone, Cordenons, S. Quirino, Porcia, Roveredo):

Prestazioni inerenti il sostegno socio-assistenziale scolastico:

si tratta di interventi che hanno lo scopo di assicurare l'autonomia e il benessere personale degli alunni affetti da autismo all'interno dell'ambiente scolastico.

Attività integrativa di valenza socio-educativa negli asili nidi, nelle scuole di ogni ordine e grado di cui al decreto legislativo 16 aprile 1994, n. 297, nonché in ambito extrascolastico, comprese le modalità di trasporto individuale a carattere educativo:

si tratta di interventi che in ambito scolastico hanno lo scopo di garantire il diritto all'educazione, all'istruzione e all'integrazione scolastica, favorendo lo sviluppo degli apprendimenti e il raggiungimento degli obiettivi individuati nel PEI (Progetto Educativo Individualizzato), in

collaborazione con il corpo docente. Tali interventi possono essere estesi anche in ambito extra-scolastico al fine di ampliare le attività educative in continuità con il PEI.

Viene inoltre effettuato il servizio di trasporto a carattere socio-educativo, tramite mezzi propri della Fondazione e/o tramite mezzi pubblici.

☀ Servizio di aiuto personale:

si tratta di interventi che hanno lo scopo di favorire l'autosufficienza della persona disabile.

Modalità di accesso al servizio

Al servizio possono accedere le famiglie in modo diretto presentando il Buono Servizio rilasciato dall'Ente gestore dell'Ambito Distrettuale Urbano 6.5. Vi può essere altresì un accesso privato per il quale verranno applicate le medesime tariffe stabilite dall'Ambito urbano.

E' sufficiente contattare la FBA attraverso uno qualsiasi dei mezzi che essa mette a disposizione (telefono, fax, e-mail) e fissare un appuntamento.

Coordinatore del Servizio

Dott.ssa Antonella Milan, psicologa.

Tempi di attesa

Il tempo che intercorre tra la data di richiesta delle prestazioni e degli interventi e la data di attivazione degli stessi non supera i 7 giorni.

Personale

I servizi sono gestiti dall'équipe di operatori della FBA (composta da psicologi, educatori professionali, logopedisti, operatori socio sanitari, specializzati in autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo).

Funzionamento del servizio

Il servizio viene erogato tutti i giorni dell'anno, dal lunedì al sabato, dalle ore 07.00 alle ore 19.00.

Se previsto dal progetto personalizzato, possono essere attivati interventi festivi, dalle ore 08.00 alle ore 24.00, oppure serali e notturni dalle ore 19.00 alle ore 24.00.

Per la gestione di emergenze o eventuali disservizi il personale della Fondazione è contattabile 24/24 ore.

Sedi

Gli interventi, a seconda del progetto attivato, possono essere attuati a domicilio, presso le scuole di ogni ordine e grado e/o presso altre sedi.

2.5 Programmi "Respiro"

Il Programma Respiro, portato avanti presso Villa Le Rogge, è aperto sia ai bambini che agli adulti e consiste nel dar loro la possibilità di trascorrere dei periodi lontano da casa in un ambiente accogliente e "su misura" ove perseguire obiettivi riabilitativi legati all'autonomia personale, sociale e domestica. Contemporaneamente si dà alla famiglia la possibilità di avere un po' di tempo libero e, appunto, un po' di "respiro" dall'impegno dell'accudimento.

I weekend a Villa Le Rogge:

Durante i fine settimana Villa Le Rogge ospita persone con autismo a piccoli gruppi omogenei (bambini, adolescenti, adulti) che si dedicano, seguiti dall'équipe di operatori della FBA, ad attività di svago dentro e fuori casa (gite, passeggiate, uscite in piscina, ecc.) ma anche ad attività di autonomia personale e domestica (rifarsi il letto, lavarsi, apparecchiare la tavola, preparare il



pranzo, ecc.) aventi come obiettivo quello di abilitare la persona con autismo - un po' alla volta e senza traumi - alla vita indipendente.

“Un weekend con mio fratello”:

Questo programma offre la possibilità ad una persona con autismo di trascorrere a Villa Le Rogge un weekend assieme al fratello/sorella non autistico/a.

L'iniziativa, nata come sperimentale, ha l'obiettivo di costruire le condizioni per favorire i momenti di condivisione tra fratelli: i partecipanti possono così sperimentare il piacere di trascorrere del tempo con il proprio fratello autistico cessando per un momento di viverlo nel suo ruolo “disturbante”, e allo stesso tempo il fratello con autismo, trovandosi in un ambiente “su misura” e con l'aiuto di operatori specializzati, può cimentarsi in attività che gli permettono di mostrare ai fratelli abilità e competenze che in un contesto “non strutturato” avrebbero più difficoltà ad emergere.

La Settimana Vacanza :

Durante il periodo estivo vengono organizzate le Settimana Vacanza: si tratta di soggiorni specifici per persone con autismo poiché pensati in modo tale da rispettarne esigenze e caratteristiche. Un cambiamento di routine, come è una vacanza, può rappresentare infatti per un persona autistica una fonte di forte stress. La Settimana Vacanza, al contrario, viene progettata in modo tale da essere per i partecipanti un'esperienza piacevole, oltre che dalla valenza riabilitativa, e un'opportunità di libertà per i familiari. Durante la vacanza vengono organizzate attività in sede muraria ed extramuraria come uscite per gite al mare, in montagna o in città, con la presenza costante dell'équipe di terapeuti della FBA.

Il Punto Gioco:

Il Punto Gioco, infine, consiste in attività ludiche diurne organizzate nel mese di Settembre che coinvolgono allo stesso tempo bambini e ragazzi autistici e i loro pari normodotati.

Il principio cardine di questo programma, dalla forte impatto per tutti i partecipanti, è che ciascuno può arricchirsi e imparare qualcosa se si mette nei panni dell'altro.

Modalità di accesso al servizio

L'accesso al servizio è subordinato alla valutazione diagnostica e/o funzionale presso il Centro diagnostico della FBA. Non si tratta, infatti, di un servizio per le “emergenze”, ma di un programma personalizzato e incentrato su obiettivi individualizzati.

Al programma di “weekend” si accede per un anno, al termine del quale è possibile rinnovare l'adesione. Per partecipare al Punto Gioco e alla Settimana Vacanza è necessario fare richiesta alla FBA almeno due mesi prima della data di inizio delle attività, tenendo presente che la Settimana Vacanza si svolge di norma nei mesi di Giugno e Luglio, mentre il Punto Gioco nel mese di Settembre, poco prima della riapertura delle scuole.

Servizi/assistenza successivi alle dimissioni dal Servizio

Su richiesta: follow-up di controllo a distanza, accompagnamento al percorso di vita successivo, consulenza/formazione alle eventuali nuove strutture di accoglienza/riferimento.

Tempi di attesa

Per i programmi che prevedono il pernottamento, Villa Le Rogge può ospitare gruppi composti da un massimo di 9 persone. Il periodo di attesa dipende dai tempi necessari a riunire un gruppo che abbia caratteristiche relativamente omogenee e non sono quindi definibili a priori. L'accesso al servizio, una volta formato il gruppo, è pressoché immediato.

Per l'attività diurna del Punto Gioco, la Villa può ospitare circa 15 persone.

Responsabile del Servizio

Dott. Giuseppe Parziale, psicologo.

Personale

All'interno del Programma Respiro opera l'équipe di operatori della FBA (composta da psicologi, educatori professionali, logopedisti, operatori socio sanitari specializzati in autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo). Il rapporto operatore-utente è in genere di 3/5 ma ciò dipende anche dal tipo di utenza coinvolto. In affiancamento agli operatori operano inoltre volontari formati, pertanto, tenuto conto di quest'ultimi, il rapporto operatore-utente può salire a 1/1.

Funzionamento del servizio

I Programmi Respiro sono erogati tutti i fine settimana dell'anno. L'utente può accedervi, per trascorrere il weekend dalle ore 14.30 del sabato, sino alle ore 19.30 della domenica (cena inclusa). I servizi di Settimana Vacanza e Punto Gioco vengono offerti durante i mesi estivi (rispettivamente a Giugno-Luglio e a Settembre). L'esperienza "Un weekend con mio fratello" è programmata su richiesta durante tutto l'anno.

Sede

Villa Le Rogge, Via Roggiuzzole - Pordenone.

2.6 Il Servizio di inserimento lavorativo all'Officina dell'Arte

L'Officina dell'Arte è un Centro diurno lavorativo per la riabilitazione specifica di adulti con autismo, all'interno del quale le persone svolgono attività legate al mosaico, al packaging e all'informatica. Le attività lavorative sono commisurate alle caratteristiche delle persone con autismo e l'organizzazione della giornata è pensata in modo tale che quest'ultime non trascorrono tutto il tempo all'interno del Centro. Per la pausa pranzo, infatti, gli utenti si recano in un ambiente esterno alla struttura, mentre, nel pomeriggio, dopo aver portato a termine le mansioni nei laboratori, sempre con il sostegno degli operatori, escono in città per dedicarsi alle attività aperte al sociale. Questa particolare organizzazione, prevede di fatto non solo attività riabilitative connesse all'ambiente lavorativo, ma anche attività riabilitative per lo sviluppo di autonomie e per l'integrazione sociale. Il pasto consumato all'esterno della struttura, in particolare, ha lo scopo di diversificare i contesti e di lavorare su diverse competenze/abilità, occupazionali e di autonomia personale e domestica, allo stesso tempo ricalcando una "giornata tipo" simile a quella di molti lavoratori e quindi non interamente giocata all'interno di un Centro. Inoltre, per le caratteristiche intrinseche dell'Autismo risponde all'esigenza di lavorare sugli spostamenti da un ambiente ad un altro e sulla gestione del tempo durante l'arco della giornata.

L'Officina dell'Arte può ospitare sino ad un massimo di 15 utenti inseriti a tempo pieno.

Modalità di accesso al servizio

Al servizio si accede in seguito alla valutazione diagnostica e funzionale. Se la persona ha già una diagnosi di autismo è comunque necessaria una valutazione funzionale presso la FBA in quanto il programma riabilitativo/lavorativo è individualizzato, predisposto cioè sulla base delle specifiche caratteristiche, necessità ed esigenze della persona.

Il Servizio è erogato in regime di convenzione per i residenti nella Regione Friuli Venezia Giulia.

Servizi/assistenza successivi alle dimissioni dal Servizio

Su richiesta: follow-up di controllo a distanza, accompagnamento al percorso di vita successivo, consulenza/formazione alle eventuali nuove strutture di accoglienza/riferimento.

Tempi di attesa

I tempi di inserimento nel programma lavorativo dipendono dalle caratteristiche del progetto personalizzato dell'utente e delle necessità dell'utente e/o della famiglia. È possibile inoltre progettare specifici programmi di "avvicinamento" graduale alla struttura.



Responsabile del Servizio

Dott.ssa Sabrina Burato, psicologa.

Personale

Le attività lavorative vedono un rapporto specialista - utente di 3/5 ma il rapporto può variare anche a seconda delle peculiari esigenze dell'utente. L'équipe è composta da operatori terapeutici (psicologi, educatori professionali, operatori socio sanitari, specializzati in autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo) e tecnici che operano nei laboratori, in particolare maestri mosaicisti.

Funzionamento del servizio

Il servizio viene erogato tutti i giorni lavorativi dell'anno. L'Officina dell'Arte è aperta dalle ore 9.00 alle ore 17.00.

Sede

Officina dell'Arte, Via Molinari, Pordenone.

2.7 Programma "Vivi la città" per la residenzialità temporanea e l'inclusione sociale

"Vivi la città" rappresenta il più recente ampliamento della rete di Servizi della Fondazione e in particolare un ampliamento dei Servizi per adulti. Per quest'ultimi, infatti, funziona il Centro "Officina dell'Arte", per il quale "Vivi la città" costituisce un naturale prolungamento avendo come obiettivo quello di costruire dei percorsi abilitativi e di autonomia, anche in vista del "dopo di noi", per le persone con autismo adulte, in particolare proprio per quelle inserite all'Officina dell'Arte.

Le attività dell'Officina sono incentrate sulla costruzione di abilità e autonomie legate al lavoro e alla vita adulta e prevedono una giornata-tipo che vede gli utenti recarsi al lavoro la mattina, andare a pranzo all'esterno della struttura, rientrare in Officina per riprendere il lavoro nel pomeriggio, uscire per le attività sociali al termine della giornata lavorativa e, in fine, rientrare in famiglia.

"Vivi la città" rappresenta una continuazione e un completamento di questo programma in quanto vuole dare la possibilità alle persone di sperimentare anche momenti di residenzialità temporanea, legati al lavoro, in una casa da usare come foresteria.

In caso di disponibilità di posti, al programma potranno tuttavia aderire anche persone non inserite necessariamente in Officina, ma anche in altri Servizi della Fondazione, con l'obiettivo di iniziare a lavorare nelle aree interessate su cui si focalizza il programma (autonomia abitativa, ampliamento dell'indipendenza personale, integrazione sociale).

Con "Vivi la città" si vuole quindi proseguire nell'attività di riabilitazione di quelle persone con autismo che posseggono "pre - requisiti" tali da poter ipotizzare un *dopo di noi*, se non del tutto autonomo, almeno con una assistenza "leggera" e la prospettiva di una vita parzialmente indipendente. Le persone inserite in questo programma possono così vivere momenti residenziali lontano dalla famiglia, lavorando all'ampliamento di competenze di auto-accudimento, gestione del tempo libero, cura dei propri spazi, gestione degli spostamenti, ecc.

Il progetto deve inoltre il proprio nome, "Vivi la città", alla volontà di far vivere alle persone con autismo il territorio e la città con lo scopo di favorire l'integrazione e l'inserimento della persona nei diversi contesti sociali cittadini, fruibili proprio in virtù della possibilità di residenzialità offerta dal programma.

Modalità di accesso al servizio

L'accesso al servizio è subordinato alla valutazione diagnostica e/o funzionale presso il Centro diagnostico della FB e alla condivisione del progetto di vita dell'utente con tutte le risorse coinvolte/competenti, alla disponibilità di posti, alla compatibilità con il calendario degli altri ospiti.

Servizi/assistenza successivi alle dimissioni dal Servizio

Su richiesta: follow-up di controllo a distanza, accompagnamento al percorso di vita successivo, consulenza/formazione alle eventuali nuove strutture di accoglienza/riferimento.

Responsabile del Servizio

Dott.ssa Sabrina Burato, psicologa.

Personale

All'interno del Programma opera l'équipe di operatori della FBA (composta da psicologi, educatori professionali, operatori socio sanitari, specializzati in autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo). Il rapporto operatore-utente è di 1:5 essendo previsto, data la natura stessa del Servizio, un tipo di supervisione "leggera".

Funzionamento del servizio

Il Servizio è attivo dalle 17.00 alle 9.00 di ogni giorno, dal lunedì al venerdì.

Sede

Villa Le Rogge, Via Roggiuzzole - Pordenone.

2.8 Servizi formativi e consulenziali

La Fondazione svolge attività di consulenza per la progettazione e l'implementazione di Servizi per l'autismo ed eroga periodicamente eventi formativi per operatori sanitari e socio-sanitari (anche ECM), insegnanti e personale scolastico, familiari e volontari; nonché per la formazione e l'aggiornamento del personale interno, anche con l'assegnazione di borse di studio. Convenzionata con diversi Atenei e Scuole di Specializzazione la Fondazione è inoltre sede di tirocini pre e post lauream

Modalità di accesso

Ai servizi di formazione esterna si accede compilando apposito modulo di iscrizione e seguendo l'iter previsto per ciascun specifico evento, così come descritto nel relativo materiale informativo (depliant).

Responsabile del Servizio

Dott.ssa Cinzia Raffin, psicologa e psicoterapeuta.

Docenti

La FBA si avvale, nella sua attività formativa rivolta all'esterno, sia dei propri formatori ed esperti, di cui mette a disposizione curriculum e bibliografia, sia di docenti esterni di rilevanza nazionale e internazionale.

Presso la Fondazione opera inoltre un trainer internazionale abilitato dall'Università del Michigan alla formazione sull'uso di strumenti quali ADOS e ADI-R sia in ambito clinico che di ricerca.

Funzionamento del servizio

La formazione esterna è strutturata in iniziative e corsi dislocati lungo tutto l'arco dell'anno. Programma e contenuti sono comunicati attraverso depliant e sito Internet.

Servizi/assistenza successivi all'erogazione del Servizio

Su richiesta: follow up dell'intervento, rilascio copie di attestati, invio al committente di report su i livelli di soddisfazione/apprendimento dei partecipanti, iscrizione a newsletter, abbonamento a "InFondazione".

Sedi

La FBA, a seconda del tipo di attività formativa, si può avvalere delle proprie sedi o di sedi esterne.



2.9 Attività culturali, di informazione, divulgazione e sensibilizzazione

Consistono in eventi per informare, sensibilizzare e stimolare la riflessione attorno al tema dell'autismo. Esposizioni d'arte, cinema, presentazioni di libri, incontri con l'autore, interviste e altre iniziative con i media, vengono organizzati periodicamente anche in collaborazione con altre realtà del territorio.

Il sito internet, l'house organ "InFondazione", la newsletter mensile sono ulteriori strumenti divulgativi che la Fondazione cura.

Modalità di accesso

Ai convegni e alle conferenze organizzati dalla FBA si accede compilando apposita scheda di iscrizione e seguendo l'iter previsto per la specifica iniziativa.

Per ottenere l'iscrizione alla newsletter della Fondazione e per ricevere il mensile elettronico "InFondazione" è sufficiente scrivere a relazioniesterne@bambinieautismo.org con oggetto "Iscrivimi a newsletter"

L'ufficio competente è l'UFFICIO RELAZIONI ESTERNE.

2.10 Progetti per il "dopo di noi"

Un obiettivo trasversale a tutti i Servizi della Fondazione Bambini e Autismo onlus consiste nella costruzione di competenze e autonomie per quello che viene definito il "durante e dopo di noi".

Per lavorare in modo più incisivo a questo obiettivo la Fondazione ha voluto mettersi in rete anche con le altre realtà del territorio che si occupano di disabilità dando vita, assieme a diversi enti e Associazioni del Friuli Venezia Giulia, al Comitato Regionale Dopo-Durante Noi – ONLUS. Scopo del Comitato: affrontare la questione del "durante e dopo di noi" in modo coerente e condiviso attraverso azioni formative, servizi, progetti residenziali.

2.11 Modalità di dimissioni dai servizi riabilitativi

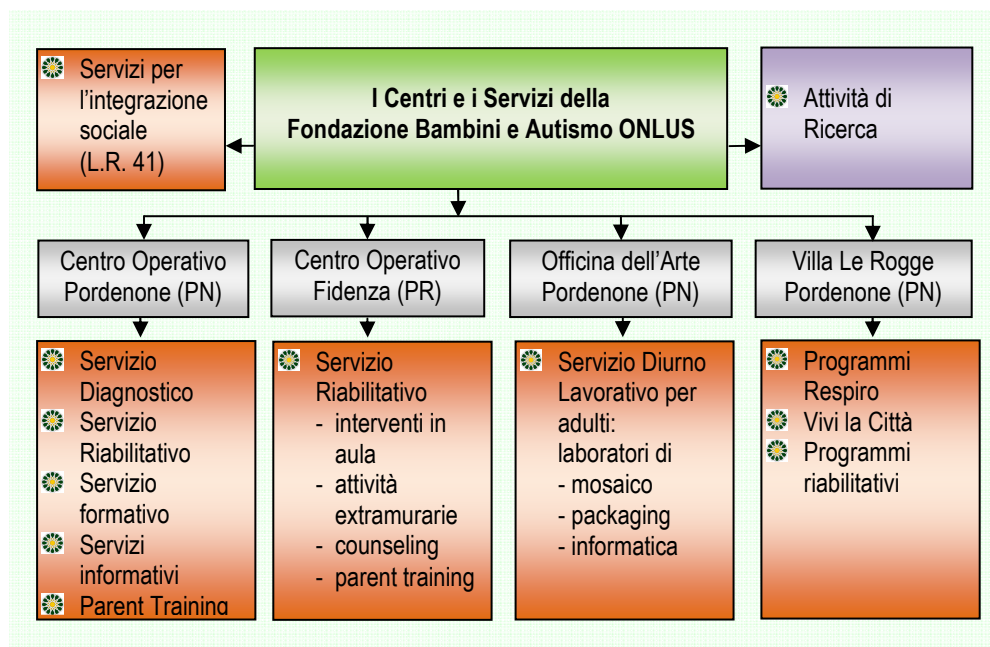
La FBA, in un ottica di presa in carico "globale" e "longitudinale", fornisce strutture, supporto e servizi per tutte le fasi della vita della persona autistica, dall'infanzia all'età adulta, in modo continuativo.

Dall'autismo non si guarisce, ma è possibile un miglioramento continuo, quindi, una volta raggiunti gli obiettivi iniziali, è possibile valutare con la famiglia la continuazione del percorso riabilitativo per il raggiungimento di nuovi obiettivi, nonché l'attivazione di ulteriori/diversi servizi.

Le dimissioni dai servizi possono avvenire, su richiesta della famiglia, attraverso il modulo di "richiesta dimissioni" disponibile presso la Segreteria.



2.12 Specchietto riassuntivo dei servizi



3. ETICA

3.1 Eticità delle attività della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

Per procedere legittimamente ai trattamenti diagnostici e riabilitativi, fondamentale è l'acquisizione del consenso da parte delle persone interessate o di chi le rappresenta legalmente. La FBA, pertanto, informa le famiglie e condivide con esse il percorso diagnostico e riabilitativo rendendosi sempre disponibile per qualsiasi eventuale dubbio o necessità di chiarimento.

Anche le attività di ricerca, e in particolare quelle che coinvolgono direttamente le persone, prevedono sempre il consenso e sono effettuate nel rispetto assoluto dei valori cui la FBA si rifà, valori che sono traducibili in una serie di principi fondamentali e diritti riconosciuti alle persone e che fungono da linee guida in ogni momento dell'attività.

3.2 I principi ispiratori e riferimenti normativi

I principi ispiratori dell'attività quotidiana della FBA sono riconducibili a quelli espressi dalla Costituzione Italiana all'art. 3 e 32, dalla Legge quadro per l'assistenza e i diritti delle persone handicappate all'art. 1 e dalla Carta dei Diritti della Persone Autistiche:

Costituzione Italiana, art. 3:

“Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali [...]”.



Costituzione Italiana, art. .32:

“La Repubblica tutela la salute, come fondamentale interesse dell’individuo a interesse della comunità. Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario [...]”.

Legge nazionale n. 104 del 5/2/92, Legge quadro per l’assistenza e i diritti delle persone handicappate, art.. 1:

“La Repubblica garantisce il pieno sviluppo della dignità umana ed i diritti di libertà ed autonomia [...], e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro, nella società [...], persegue il recupero funzionale e sociale [...], assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni”.

3.3 Carta dei Diritti delle Persone Autistiche:

La Carta dei Diritti delle Persone Autistiche è stata adottata dal Parlamento Europeo nel maggio 1996 sotto forma di Dichiarazione scritta e dichiara che i soggetti autistici devono potere godere degli stessi diritti e privilegi di tutta la popolazione europea nella misura delle loro possibilità e tenendo presente il loro migliore interesse. La Carta stabilisce inoltre che questi diritti dovranno essere messi in evidenza, protetti e resi operativi attraverso una legislazione appropriata in ciascuno Stato. Stabilisce, infine, che le dichiarazioni delle Nazioni Unite sui Diritti dell'handicappato mentale (1971) e sui Diritti delle persone handicappate (1975), come tutte le altre Dichiarazioni sui Diritti dell'uomo, dovranno essere prese in considerazione e, in particolare per quello che concerne le persone autistiche, esplicita quanto segue:

1. Il diritto per i soggetti autistici di condurre una vita indipendente da svolgersi a seconda delle proprie possibilità.
2. Il diritto per i soggetti autistici ad una diagnosi e ad una valutazione clinica precisa, comprensibile e scevra da preconcetti.
3. Il diritto per i soggetti autistici di ricevere un'educazione appropriata, accessibile a tutti e in piena libertà.
4. Il diritto per i soggetti autistici (o per i loro rappresentanti) di partecipare a tutte le decisioni sul loro avvenire. I desideri di ciascuno individuo devono, nel limite del possibile, essere riconosciuti e rispettati.
5. Il diritto per i soggetti autistici ad un alloggio accessibile ed adeguato.
6. Il diritto per i soggetti autistici ad avere tutti i mezzi adeguati, l'aiuto e la presa in carico necessari per condurre una vita pienamente produttiva, dignitosa e indipendente.
7. Il diritto per i soggetti autistici di ricevere una rendita o un salario sufficiente per procurarsi cibo, vestiario, alloggio e ogni altra necessità vitale.
8. Il diritto per i soggetti autistici di partecipare, nella misura del possibile, allo sviluppo e alla gestione dei servizi che si occupano del loro benessere.
9. Il diritto per i soggetti autistici ad usufruire dei consigli e delle cure appropriate per la loro salute mentale e fisica e per la loro vita spirituale. I trattamenti medici e farmacologici devono essere di qualità e somministrati solamente scientemente e prendendo tutte le precauzioni necessarie.
10. Il diritto per i soggetti autistici ad una formazione corrispondente ai loro desideri e ad un impiego significativo senza discriminazioni né idee preconcette. La formazione e l'impiego dovranno tenere conto della peculiarità e dei gusti di ciascun individuo.



11. Il diritto per i soggetti autistici ad usufruire dei mezzi di trasporto e alla libertà di movimento.
12. Il diritto per i soggetti autistici ad accedere alla cultura, allo svago, alle attività ricreative.
13. Il diritto per i soggetti autistici ad usufruire di tutti i mezzi, i servizi e le attività messe a disposizione del resto della comunità.
14. Il diritto per i soggetti autistici ad avere rapporti sessuali compreso il matrimonio senza forzature o sfruttamento.
15. Il diritto per i soggetti autistici (o per i loro rappresentanti) all'assistenza giuridica e alla conservazione integrale dei propri diritti legali.
16. Il diritto per i soggetti autistici a non essere sottoposti a ricatti o alla minaccia di internamento ingiustificato in un ospedale psichiatrico o in un'altra istituzione chiusa.
17. Il diritto per i soggetti autistici a non subire dei cattivi trattamenti fisici, né a soffrire per mancanza di cure.
18. Il diritto per i soggetti autistici di non sottostare a trattamenti farmacologici dannosi o eccessivi.
19. Il diritto per i soggetti autistici (o i loro rappresentanti), ad avere libero accesso al loro "dossier" personale nell'ambito medico, psicologico, psichiatrico ed educativo.



4. STANDARD DI QUALITÀ E MONITORAGGIO

Glossario:

Fattori di qualità:

sono gli aspetti considerati rilevanti per la qualità di un servizio.

Indicatori di qualità:

sono parametri qualitativi e variabili quantitative che registrano e monitorizzano un determinato aspetto di una attività ritenuto indicativo di un fattore di qualità.

Standard di qualità:

è un valore prefissato per un certo indicatore.

4.1 La Qualità per la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS

Tutti i servizi della FBA sono certificati UNI ENI ISO 9001:2008.

Ciò significa che la FBA lavora all'interno di un Sistema di Qualità che le permette di monitorare tutti gli aspetti della propria attività al fine di poterli verificare, valutare, ottimizzare.

Per ottimizzazione, la FBA intende l'utilizzo più efficiente ed efficace delle proprie risorse al fine di garantire il maggior benessere possibile delle persone che ad essa si rivolgono. La persona (e in particolare la persona diversamente abile) è infatti sempre posta al centro di qualsiasi azione.

4.2 Gli standard di qualità

Standard per i servizi:

La FBA offre solo servizi la cui efficacia sia provata. Provvede alla sostituzione di strumenti diagnostici, riabilitativi o formativi che nel tempo si dimostrino obsoleti o sostituibili con metodologie o contenuti più avanzati. Personalizza, inoltre, i servizi adeguandoli a ciascun utente. Particolare importanza è data al monitoraggio continuo degli interventi e ad una loro puntuale verifica e valutazione.

Tutte le persone che effettuano una valutazione diagnostica e/o funzionale ottengono una Relazione clinica dettagliata comprensiva di un Progetto che è *globale e individualizzato*.

Tutti gli utenti inseriti nel Servizio Riabilitativo, nei Programmi di Respiro, in "Vivi la città" e nell'Officina dell'Arte dispongono di un Progetto Globale Individualizzato, di Orientamenti per l'equipe riabilitativa e le Schede obiettivi per il monitoraggio del raggiungimento degli obiettivi minimi e generali fissati in sede di valutazione.

I Progetti vengono aggiornati semestralmente a seguito di verifiche e follow up.

Standard per l'informazione e l'accoglienza:

La FBA informa i cittadini sull'esistenza, la fruibilità e le caratteristiche dei propri servizi, nonché sulle peculiarità del tipo di handicap di cui essa si occupa, attraverso:

- ☀ la pubblicazione di libri;
- ☀ la diffusione di articoli e comunicati destinati alla stampa locale o nazionale (quotidiani, riviste, altri media);
- ☀ la pubblicazione di articoli su riviste scientifiche e specialistiche;



- ☀ la pubblicazione di dépliant e locandine informativi;
- ☀ l'organizzazione di convegni, conferenze, tavole rotonde;
- ☀ i propri siti Internet;
- ☀ la creazione e l'aggiornamento della Carta dei Servizi;

La FBA fornisce informazioni e accoglie con cortesia e professionalità chiunque si rivolga ad essa. Per garantire maggiormente l'utenza, tutto il personale (compreso quindi il personale amministrativo e di segreteria) ha una formazione specifica rispetto all'handicap di cui la FBA si occupa.

Standard per la comunicazione e per la gestione dei reclami:

La FBA cerca di facilitare la comunicazione con i propri utenti, favorendo un tipo di rapporto il più possibile umano, personalizzato e non burocratizzato.

Un particolare tipo di strumento utilizzato è il "Quaderno di comunicazione" con cui si agevola la circolazione di informazioni ritenute importanti tra tutti i soggetti coinvolti nel progetto globale della persona con autismo (FBA, famiglia, istituzioni scolastiche, ecc.).

La comunicazione interna relativa agli utenti è inoltre garantita e facilitata attraverso l'utilizzo di appositi moduli per la comunicazione tra i membri dell'equipe e per la raccolta e condivisione delle comunicazioni provenienti dalla famiglia. Tale modulistica diventa parte integrante della documentazione relativa all'utente. L'obiettivo è facilitare la circolazione di informazioni utili in modo tale che diventino patrimonio comune dell'equipe e in modo tale che possano essere immesse nei processi migliorando così la qualità del servizio.

Gli eventuali reclami sono considerati un veicolo importante di informazioni e vengono gestiti in modo tale che la criticità venga risolta con rapidità e con la maggior soddisfazione possibile per l'utente. La Direzione, in materia di reclami, ha previsto la seguente procedura:

- ☀ l'Ufficio competente per la gestione dei reclami è il Servizio Pubbliche Relazioni;
- ☀ la comunicazione del reclamo può essere fatta sia verbalmente, sia attraverso lettera o apposito modulo messo a disposizione dalla FBA nelle reception dei propri Centri;
- ☀ vengono presi in considerazione tutti i reclami che segnalano carenze organizzative o comportamenti scorretti;
- ☀ la FBA risponde al reclamo, col mezzo che valuta più appropriato, entro massimo 7 giorni dalla data di ricevimento dello stesso.

Standard per il personale:

Tutto il personale della FBA possiede titoli di studio adeguati, uguali o superiori a quelli previsti dalla legge. Oltre a ciò, per tutti gli operatori terapeutici neo assunti è previsto un periodo di formazione iniziale che dura 3- 6 mesi in materia di ASD, di organizzazione, nozioni relative alle norme di sicurezza in ambiente di lavoro, al primo soccorso, al rispetto della privacy (D.lvo 196/03), alle procedure e alla filosofia del Sistema di Qualità.

Per tutto il personale sono previsti percorsi di formazione e aggiornamento continuo.

Standard per le strutture:

Le strutture in cui opera la FBA rispettano le norme sulla sicurezza previste dalla legge (T.U.S.L.. Decreto Legislativo 9 aprile 2008, n. 81 e successive integrazioni). Oltre a ciò gli ambienti sono strutturati in modo tale da essere adeguati alle persone con autismo.

Sono garantiti, la pulizia, l'igiene e il comfort dei locali.

Gli standard descritti sono da considerarsi "minimi": ciò significa che i servizi offerti non possono avere standard di qualità inferiori a quelli indicati pur potendo avere standard superiori ed essendo fissati obiettivi di miglioramento continuamente aggiornati sulla base dei risultati ottenuti.



4.2 La qualità percepita

La FBA è molto attenta al monitoraggio continuativo della percezione dei suoi servizi da parte dell'utenza ed è per questo che provvede alla somministrazione di specifici questionari in ogni momento chiave del rapporto con i vari soggetti coinvolti siano essi "esterni" (gli utenti, i partecipanti ai corsi di formazione, il territorio, ecc.) o "interni" (il personale amministrativo e gli operatori terapeutici). I questionari sono volti a far emergere sia il grado di apprezzamento di un servizio, e la soddisfazione che ne deriva, sia eventuali suggerimenti o osservazioni.

Tutti i dati raccolti vengono analizzati e utilizzati (in forma aggregata e anonima) con lo scopo di un continuo miglioramento del servizio, nonché per la messa in atto di misure correttive qualora fossero riscontrate anomalie o criticità.

I dati finora raccolti attraverso i questionari hanno evidenziato una sostanziale soddisfazione dell'utenza per la qualità dei servizi. E' obiettivo della FBA mantenere questo standard o migliorarlo. Nel 2003 i dati relativi alla soddisfazione del Programma Respiro sono stati resi pubblici nel libro "Per il weekend vado in villa" di Del Duca, Raffin, Sedran, (Franco Angeli – 2003), mentre i dati relativi alla soddisfazione per tutti gli altri servizi offerti sono stati resi pubblici nel libro "Dossier Autismo: dal dire al fare" di Del Duca, Raffin, Copat, edito dalla (S.E.Co.S. Pordenone – 2003).

I dati relativi all'anno 2004 sono disponibili all'interno del "Bilancio Sociale della Fondazione Bambini e Autismo, 2003-2004".

Dalla fine del 2007 in avanti gli esiti di indagini sulla soddisfazione vengono comunicati alle famiglie regolarmente attraverso l'*house organ* della Fondazione ("InFondazione"), testata regolarmente registrata (Autorizzazione del Tribunale di Pordenone, decreto del 17/04/2008, N. Reg. Stampa 4).

4.4 Modalità di verifica e obiettivi di miglioramento

Per fissare, monitorare e mantenere determinati standard di qualità la FBA ha messo a punto numerosi strumenti di verifica che permettono di raccogliere i dati necessari, trasformarli in entità misurabili e comparabili e quindi procedere con la loro valutazione:

- ☀️ questionari;
- ☀️ strumenti informatici;
- ☀️ moduli di raccolta dati;
- ☀️ registri;
- ☀️ griglie di valutazione.

La FBA ha come proprio obiettivo il mantenimento degli standard raggiunti e, con il tempo, il loro miglioramento.

Il processo di valutazione e le azioni di miglioramento sono di responsabilità della Dirigenza.

4.5 Validità della Carta dei Servizi

La presente carta è a disposizione di tutti i cittadini interessati.
Si considera valida fino a nuova revisione.