



**Fondazione
Bambini
e Autismo**
PER IL FUTURO
ETS

Riconosciuta dal Ministero della Sanità D.M. 13/12/99

FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO PER IL FUTURO ETS

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 per il Futuro ETS 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 per il Futuro: FBA

Autism Spectrum Disorders: ASD

Progetto Riabilitativo Individualizzato Globale: PG

1. PRESENTAZIONE DELLA FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO PER IL FUTURO ETS

1.1 Chi siamo

La Fondazione Bambini e Autismo per il Futuro ETS (di seguito anche FBA), nata nel 1998 e riconosciuta dal Ministero della Sanità con D.M. 13/12/99, è una realtà no profit che eroga prestazioni sanitarie e socio sanitarie specialistiche per persone con disturbi del neurosviluppo e in particolare 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 possono avere pesanti ricadute non solo in chi ne è affetto ma anche nella sua famiglia e negli altri contesti di vita.

Secondo l'Osservatorio Nazionale per il monitoraggio dei disturbi dello spettro autistico, in Italia 1 persona su 77 (dato rilevato nell'età 7-9 anni) presenta un disturbo dello spettro autistico, con una prevalenza maggiore nei maschi, colpiti 4,4 volte in più rispetto alle femmine.

Allo stato attuale non esiste una guarigione per gli ASD, 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

Direzione e Sede legale

Via Vespucci n. 8/A
33170 Pordenone - T. 0434 29187
segreteria@bambinieautismo.org; amministrazione@bambinieautismo.org
fondazionebambinieautismo@pec.it

Siti internet istituzionali
www.bambinieautismo.org
www.officinadellarte.org

Iscrizione al RUNTS
Numero: 166153

CF: 91043880938
P. iva: 01530180932

Centri riabilitativi

Pordenone:
Via Vespucci n. 8/A - T. 0434 29187
riabilitazione@bambinieautismo.org

Via Molinari n. 43
33170 Pordenone - T. 0434 1774507
riabilitazione@bambinieautismo.org

Fidenza (PR):
Via Malpeli n. 2
43036 Fidenza (PR) - T. 0524 524047
fidenza@bambinieautismo.org

Officina dell'Arte
Via Molinari n. 41
33170 Pordenone - T. 0434 551463
direzione@officinadellarte.org

Villa Le Rogge
Via Roggiuzzole n. 7/a, int. 1
33170 Pordenone - T. 0434 370433
lerogge@bambinieautismo.org

Casa Le Rogge
Via Roggiuzzole n. 7/a, int. 3
33170 Pordenone - T. 0434 042076
casalerogge@bambinieautismo.org

UUPA
Via Roggiuzzole n. 7/a, int. 2 33170 Pordenone
T. 0434 042080
uupa@bambinieautismo.org

1.4 La nostra “mission” e la nostra “vision”

Mission

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

- ☀ sperimentare e offrire servizi innovativi per persone con disturbi del neurosviluppo e in particolare 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 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 disabile: 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.

Vision

Per perseguire la propria mission FBA mira a rafforzare anche nel prossimo futuro i rapporti con il territorio e tra gli stakeholder, nonché all'armonizzazione dei propri servizi (vecchi e nuovi) in una crescente logica di rete interna ed esterna, attraverso azioni di formazione e informazione rivolte a tutti gli attori della presa in carico.

Vede inoltre nella crescente valorizzazione delle risorse umane un punto cardine dello sviluppo futuro.

FBA vede guarda inoltre alle nuove tecnologie con interesse, per coglierne opportunità e possibili declinazioni all'interno dei propri servizi.

1.5 Principi fondamentali di erogazione dei servizi

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

☀ Chiarezza nella comunicazione

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

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

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

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

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 le 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

FBA 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

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

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

FBA rivolge i propri servizi a persone affette da disturbi del neurosviluppo, in particolare ASD, ai loro familiari e a tutte le persone che ruotano attorno alla persona disabile 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 di qualsiasi età e gravità. Le persone che, ottenuta una diagnosi, a causa della lontananza non possono frequentare i Centri di FBA, possono essere seguite a distanza, con follow up periodici.

Programma Respiro:

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

Programma "Vivi la Città":

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

Programma lavorativo all'Officina dell'Arte:

servizio rivolto a persone 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 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.

1.7 Le strutture in cui operiamo

Servizi di diagnosi e riabilitazione:

Nel Centro operativo di Pordenone e Fidenza vengono erogati il servizio di valutazione e di riabilitazione. I Centri misurano rispettivamente 350 e 260 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 è frequentata a turno da utenti diversi, a seconda del Progetto personalizzato di ciascuno - 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, strutturati secondo una logica "autism friendly".

Programma lavorativo:

Il Programma 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:

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 contemporaneamente.

Servizi amministrativi:

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

Tutti Centri Operativi di FBA sono privi di ciò che può costituire una barriera anche 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

FBA è costituita da un'équipe multidisciplinare formata da psicologi, psicoterapeuti, educatori, neuropsichiatra, pediatra, 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.

FBA si avvale inoltre del lavoro prezioso e insostituibile di numerosi volontari impiegati nella attività di supporto (fundraising, eventi di sensibilizzazione) o in affiancamento agli operatori durante uscite o attività sociali.

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

1.9 Responsabili

Direzioni Generali e responsabili dei Servizi:

Direttore Generale: Davide Del Duca

Direttori Sanitari: Pietro Turchet e Willy Pierre Mercante (sedi di Pordenone), Renzo Malvicini (sede di Fidenza)

Presidente e Direttore Scientifico: Cinzia Raffin

Direttore sede di Fidenza: Paola Mattioli

Responsabile Servizio diagnostico: Antonella Milan

Responsabili Servizi riabilitativi: Elisa Brocca (sede di Pordenone), Sara Bellinazzi (sede di Fidenza)

Responsabili Servizi socio-sanitari: Elisabetta Zerial (area organizzativa), Alessandra Convertini (area clinica)

Responsabile Servizi formativi: Emanuela Sedran

Referente attività di ricerca: Barbara Dioni

Segreteria generale: Tania Fiordelisi

Segreteria amministrativa: Cristina Bomben

Segreteria organizzativa e referente eventi sul territorio: Francesca Valvasori

1.10 I rapporti di collaborazione con Istituzioni e Associazioni

FBA opera in collaborazione con lo Stato, con le Regioni e i Comuni di riferimento.

Opera in regime di accreditamento/convenzione con le Aziende Sanitarie delle Regioni in cui ha le proprie sedi. È convenzionata con diverse Università e Scuole di Specializzazione quale sede di tirocini formativi. Collabora inoltre, attivamente, con l'Associazione di familiari "Noi Uniti per l'Autismo".

FBA ha inoltre all'attivo Protocolli Ufficiali di collaborazione con l'Ospedale civile di Pordenone (sul tema dell'accoglienza ospedaliera delle persone con ASD), con la Prefettura e con i Vigili del Fuoco di Pordenone (sul tema della sicurezza inclusiva).

All'interno delle sedi della FBA viene garantito l'accesso alle organizzazioni di volontariato, con la possibilità di riunirsi nell'Aula Magna di cui il Centro diagnostico-riabilitativo di Pordenone è dotato o negli altri spazi di volta in volta individuati.

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 nelle attività informative e di fundraising. 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, controlli e follow-up periodici;
- ☀ la progettazione assieme ad altri enti di studi e progetti 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;
- ☀ lo sviluppo di applicazioni multimediali (www.vicoapp.it)

2. I SERVIZI DELLA FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO PER IL FUTURO ETS

2.1 La tipologia di presa in carico e le strategie di intervento

La Fondazione Bambini e Autismo per il Futuro ETS 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 due decenni di attività, un sistema di servizi che oggi costituisce esso stesso un modello, ormai sempre più spesso visitato e studiato anche da altre realtà.

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 di servizi per l'autismo di FBA 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 e di vita 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 vi è 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;
- la visita neuropsichiatrica
- eventuali approfondimenti
- 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 (lista non esaustiva):

- ADOS E ADOS 2 (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)
- TTAP (TEACCH Transition Assessment 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, o con diversa cadenza a seconda del progetto/età/situazione dell'assistito, 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. È sufficiente contattare FBA attraverso uno qualsiasi dei mezzi che essa mette a disposizione (telefono, 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 e per il territorio di Parma e provincia.

Per gli accessi convenzionati, i residenti nel territorio del Friuli Venezia Giulia dovranno recarsi dal medico curante dell'interessato per farsi rilasciare una impegnativa mentre, per gli accessi

convenzionati dei residenti a Parma e provincia, l'invio può essere fatto da un medico specialista dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria e Psicologia Clinica dell'età evolutiva dell'Azienda USL di Parma previa valutazione del Team per i Disturbi dello Spettro dell'Autismo della medesima Azienda;

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

Standard 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. Si consiglia comunque di contattare la segreteria che comunicherà di volta in volta l'esatto tempo di attesa. In ogni caso i tempi di attesa non supereranno i seguenti standard:

- massimo 3 mesi per bambini fino ai 6 anni di età
- massimo 4 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

Personale

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

Funzionamento del servizio

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

Sedi

Centri Operativi di Pordenone. Centro Operativo di Fidenza, Via Malpeli.

2.3 Servizi riabilitativi e di parent training.

Questo tipo di servizi prevedono interventi intensivi in aule dotate di specchi unidirezionali e 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 ambulatoriali di Pordenone e Fidenza, 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, ambienti 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 sono personalizzati.

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 di 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 incontri teorici di gruppo e incontri individuali di tipo pratico;
- i momenti di follow up e aggiornamento del progetto abilitativo;
- eventuali interventi di psicoterapia.

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

FBA adotta come riferimento le Linee Guida dell'ISS (Istituto Superiore Sanità) per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti (prima emissione ott. 2011)

Modalità di accesso al servizio

Al servizio si accede in seguito alla valutazione diagnostica e funzionale in quanto il programma riabilitativo è individualizzato, predisposto cioè sulla base delle specifiche caratteristiche 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 previa valutazione della richiesta da parte della Direzione della NPJA e rilascio di autorizzazione da parte dell'AUSL.

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

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 dott.ssa Elisa Brocca psicologa e psicoterapeuta, 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, psicoterapeuti, educatori professionali, logopedisti, neuropsichiatra/pediatra, tutti specializzati in autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo.

Nel caso di esigenze specifiche o di emergenze sanitarie (come è accaduto ad esempio durante la pandemia Covid-19) sono possibili interventi a distanza (teleriabilitazione)

Funzionamento del servizio

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

Sedi

Centri Operativi di Pordenone, Via Vespucci e Via Molinari ("Villa Liberty").
Centro Operativo di Fidenza, Via Malpeli.
Centro sperimentale di Pordenone Villa Le Rogge, Via Roggiuzzole.

2.5 Programmi "Respiro" (servizi residenziali)

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 per età (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.

La Settimana Vacanza :

Durante il periodo estivo/natalizio 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 una 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 a 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. Le Settimane Vacanza possono anche essere organizzate in strutture esterne quali agriturismi o b&b.

Il Punto Gioco:

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

Il principio cardine di questo programma, è che ciascuno può arricchirsi e imparare qualcosa se si mette nei panni dell'altro.

I Punti Gioco possono anche essere organizzati in strutture esterne quali agriturismi o b&b.

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.

Referente del Servizio

Elisabetta Zerial (area organizzativa), Alesandra Convertini (area clinica)

Personale

All'interno del Programma Respiro opera l'équipe di operatori della FBA (composta da psicologi, psicoterapeuti, educatori professionali, logopedisti, operatori socio sanitari, neuropsichiatra e pediatra specializzati in autismo). Il rapporto operatore-utente è in genere di 3/5 ma ciò dipende anche dal tipo di utenza coinvolto. In affiancamento agli operatori possono inoltre operare volontari formati.

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 in genere durante i mesi estivi (rispettivamente a giugno-luglio e a settembre) ma ulteriori esperienze possono essere organizzate anche in altri periodi dell'anno. L'esperienza "Un weekend con mio fratello" è programmata su richiesta durante tutto l'anno.

Sede

Villa Le Rogge, Via Roggiuzzole – Pordenone / Strutture esterne in caso di “settimane vacanza”.

2.6 Il Servizio diurno (semi-residenziale) presso l'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 preparato in autonomia e consumato all'esterno della struttura, in particolare, ha lo scopo di diversificare i contesti e di lavorare su diverse competenze/abilità, 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 contemporaneamente.

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 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

Elisabetta Zerial (area organizzativa), Alessandra Convertini (area clinica)

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 flessibile 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 e domestica, integrazione sociale).

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 di FBA 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

Elisabetta Zerial (area organizzativa), Alesandra Convertini (area clinica)

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 prevede un tipo di supervisione “leggera” personalizzato a seconda del livello di gravità.

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

FBA 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, 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 si accede compilando apposito modulo di iscrizione e seguendo l'iter previsto per ciascun specifico evento, così come descritto nel relativo materiale informativo di riferimento (depliant). Richieste per interventi ad hoc possono essere fatte contattando l'Ufficio Progettazione.

Responsabile del Servizio

Dott.ssa Emanuela Sedran.

Docenti

FBA si avvale sia dei propri formatori ed esperti, sia di docenti esterni di rilevanza nazionale e internazionale.

Presso FBA 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

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 di 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 COMUNICAZIONE E INFORMAZIONE composto dal referente comunicazione (dott.ssa Odette Copat) e referente multimediale (Dott. Concetto Distefano)

2.10 Progetti per il "dopo di noi"

Un obiettivo trasversale a tutti i Servizi della Fondazione Bambini e Autismo per il Futuro ETS consiste nella costruzione di competenze e autonomie per quello che viene definito il "durante e dopo di noi", affrontando la questione del "durante e dopo di noi" in modo longitudinale attraverso azioni formative, servizi, progetti residenziali e sperimentali.

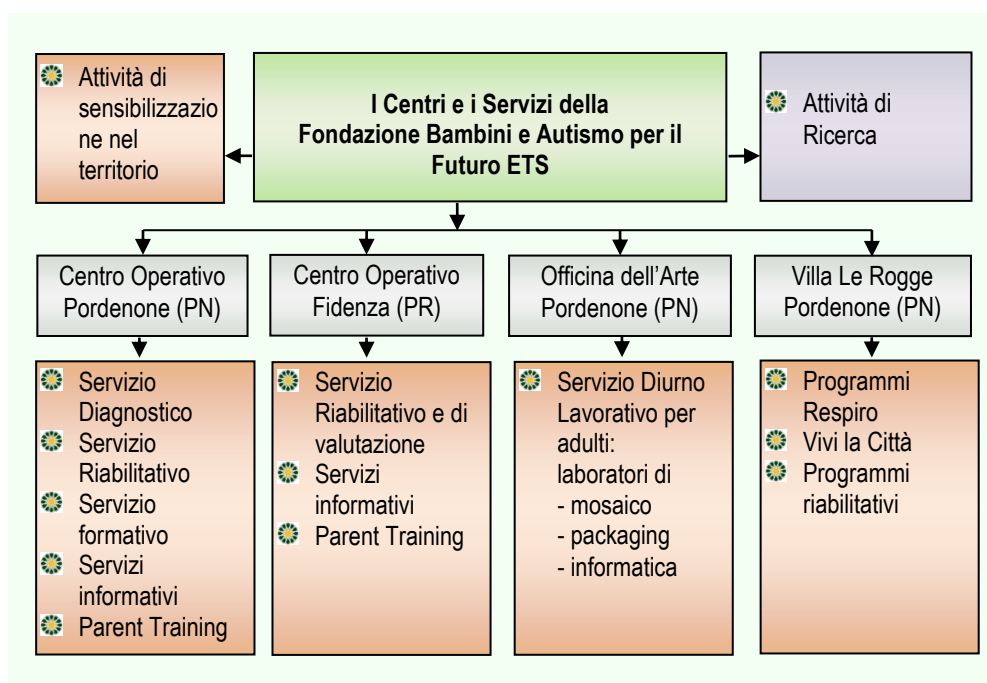
2.11 Modalità di dimissioni dai servizi riabilitativi

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.

Una volta raggiunti gli obiettivi iniziali, è possibile valutare con la famiglia la continuazione del percorso riabilitativo e di vita, nonché l'attivazione di ulteriori/diversi servizi.

Le dimissioni dai servizi possono avvenire su proposta dell'equipe per motivate ragioni cliniche o su richiesta della famiglia attraverso il modulo di "richiesta dimissioni" disponibile presso la Segreteria.

2.12 Specchietto riassuntivo dei servizi



3. ETICA

3.1 Etica delle attività della Fondazione Bambini e Autismo per il Futuro ETS e riduzione delle barriere per l'accesso ai servizi

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. 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.

FBA si impegna nella riduzione delle barriere fisiche, linguistiche e culturali nell'accesso ai suoi servizi attraverso il rispetto della carta dei diritti delle persone autistiche, la strutturazione di spazi adeguati e dotati di supporti per la comunicazione e immagini alternative al linguaggio verbale deficitario nelle persone con ASD, attraverso personale specializzato formato nell'utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa.

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 delle 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 pregiudizi.
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 per il Futuro ETS

Tutti i servizi di FBA sono certificati UNI EN ISO 9001:2015.

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

Per ottimizzazione, 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 è infatti sempre posta al centro di qualsiasi azione.

4.2 Gli standard di qualità

Obiettivi e standard per i servizi:

FBA offre intende erogare servizi la cui efficacia sia provata, con continuità e un elevato livello di personalizzazione. Provvede a tal scopo 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, 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 e rinnovati annualmente e condivisi con l'Azienda sanitaria di riferimento che provvede a rilasciare relativa autorizzazione al trattamento.

La FBA adotta come riferimento le Linee Guida dell'ISS (Istituto Superiore Sanità) per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti.

Standard per l'informazione e l'accoglienza:

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 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;
- ☀ l'house organ "InFondazione".

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/informazione specifica rispetto ai Disturbi dello Spettro Autistico.

Standard per la comunicazione e per la gestione dei reclami:

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 apposite procedure e strumenti informatici per la comunicazione tra i membri dell'equipe e per la raccolta e condivisione delle comunicazioni provenienti dalla famiglia. 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 da FBA nelle reception dei propri Centri;
- ☀ vengono presi in considerazione tutti i reclami che segnalano carenze organizzative o comportamenti scorretti;
- ☀ 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 di 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/informazione iniziale in materia di ASD, di organizzazione, procedure e filosofia del Sistema di Qualità, nonché nozioni relative alle norme di sicurezza in ambiente di lavoro, al primo soccorso e alla prevenzione incendi secondo quanto previsto dalla normativa vigente.

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

Standard per le strutture:

Le strutture in cui opera 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 (Supporti comunicativi, strutturazione visiva).
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

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.

Gli esiti di indagini sulla soddisfazione vengono condivisi tra responsabili dei servizi e con l'ente di Certificazione esterno una volta l'anno e comunicati alle famiglie attraverso i momenti di incontro e condivisione con l'Associazione di familiari Noi Uniti per l'Autismo o attraverso l'*house-organ* della Fondazione (*“InFondazione”*), testata regolarmente registrata (Autorizzazione del Tribunale di Pordenone, decreto del 17/04/2008, N. Reg. Stampa 4).

Utenti e operatori hanno a disposizione in qualsiasi momento i moduli per il reclamo, per i suggerimenti o segnalazioni (presenti alla reception e disponibili su richiesta presso le Segreterie).

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;
- ☀️ verifiche interne.

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 e delle Istituzioni e del personale interno che vi ha accesso attraverso rete intranet aziendale. Copie cartacee sono inoltre disponibili alla reception dei servizi.

Si considera valida fino a nuova revisione (la data di ultima revisione è riportata nell'intestazione).