



---

**Fondazione Bambini e Autismo ONLUS**  
**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 anche per quest'ultimi gli specifici 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*

*Disturbi Generalizzati dello Sviluppo: DGS*



## 1. PRESENTAZIONE DELLA FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO - ONLUS

### 1.1 Cos'è la Fondazione Bambini e Autismo - ONLUS

La Fondazione Bambini e Autismo - ONLUS è una organizzazione senza scopo di lucro che si occupa della presa in carico globale di persone con autismo. L'autismo, nome comune che si dà a un insieme di sindromi di natura neurobiologica più correttamente definite "Disturbi Generalizzati dello Sviluppo", si manifesta nei primi tre anni di vita e impedisce ai bambini di comunicare e relazionarsi in modo adeguato con il resto del mondo.

Con l'autismo si trascorre l'intera vita, tuttavia una diagnosi precoce e una corretta presa in carico, costante nel tempo, possono fare la differenza per quanto riguarda gli esiti.

La FBA è nata nel 1998, ha ottenuto il riconoscimento giuridico dal Ministero della Sanità e opera nel campo sanitario, socio-educativo e formativo con l'intento di affrontare la complessità dell'autismo e migliorare la qualità della vita delle persone che ne sono colpite e dei loro familiari.

Oggi, la FBA è un punto di riferimento per molte famiglie provenienti da ogni parte del Paese. I suoi punti di eccellenza riguardano:

- la specializzazione del personale che viene attentamente selezionato e poi formato con un lungo tirocinio;
- l'aggiornamento permanente dei membri dell'équipe;
- un servizio diagnostico, riabilitativo ed assistenziale all'altezza delle più recenti conoscenze scientifiche.

### 1.2 Come contattarci

Sede amministrativa:

Via Vespucci n. 4, 33170 Pordenone

Telefono: 0434 29187 - Fax: 0434 524141 - E-mail: [segreteria@bambinieautismo.org](mailto: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](mailto: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](mailto:bambinieautismo-pr@adslnet.it)

Orario di apertura: 9.00 – 18.30

Villa Respiro:

Via Italo Svevo n. 2, 33084 Cordenons (PN)

Telefono: 0434 41593 - E-mail: [villarespiro@libero.it](mailto:villarespiro@libero.it)

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](mailto:direzione@officinadellarte.it), [centro@officinadellarte.it](mailto:centro@officinadellarte.it)

Orario di apertura: 9.00 – 17.30

Siti Internet : [www.bambinieautismo.org](http://www.bambinieautismo.org) – [www.officinadellarte.org](http://www.officinadellarte.org)



### 1.3 Indicazioni stradali

Per il Centro Operativo e la Sede Amministrativa di Pordenone:

In auto:

Da qualsiasi parte si provenga portarsi verso il centro città e raggiungere Viale Marconi. Via Vespucci è il primo senso unico che si trova sulla destra venendo da Viale Marconi, superato il semaforo vicino alla Questura.

In treno:

Uscire dalla stazione.

Andare dritti lungo Via Mazzini.

Arrivati in Piazzetta Cavour, proseguire di fronte a sinistra per via Brusafiera.

Proseguire lungo tutta la via fino al semaforo.

Attraversare al semaforo pedonale e dirigersi a destra.

Il primo senso unico sulla destra è via Vespucci.

Per Villa Respiro:

In auto:

Dirigersi verso il Comune di Cordenons imboccando via Maestra (che collega Pordenone a Cordenons).

Via Italo Svevo è la prima stradina a sinistra, venendo da Pordenone, dopo il primo semaforo.

In autobus

Prendere l'autobus n. 4, direzione Cordenons.

Scendere in Via Maestra alla prima fermata dopo il distributore di benzina.

Ritornare in dietro per 50 m, Via Italo Svevo si trova sulla destra.

Per l'Officina dell'Arte:

In auto:

Da qualsiasi parte si provenga portarsi verso il centro città e raggiungere Viale Marconi. Seguire le indicazioni per l'Ospedale. Al semaforo dopo il bar "Perla" imboccare Via Montereale e girare subito a destra imboccando Via Molinari.

In treno:

Uscire dalla stazione.

Andare dritti lungo Via Mazzini.

Arrivati in Piazzetta Cavour, proseguire a sinistra lungo corso Garibaldi.

Al semaforo proseguire dritti imboccando Via Montereale e girare subito a destra imboccando Via Molinari.

Per il Centro Operativo di Fidenza

In auto:

Dirigersi verso Fidenza centro e imboccare Via Emilia.

Via Ferraris è una laterale di Via Emilia (venendo da Bologna o da Parma Via Ferraris si trova sulla destra, venendo da Salsomaggiore o Piacenza si trova invece sulla sinistra).

In treno:

Dalla stazione prendere l'autobus con direzione Parma e scendere nella Via Emilia all'altezza di "McDonald's".

Raggiungere a piedi Via Ferraris che si trova sulla sinistra.



#### 1.4 La nostra “mission”

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

- offrire assistenza sociale e socio-sanitaria a persone autistiche ovvero affette da DGS, siano esse bambini o adulti;
- sostenere e assistere le famiglie di persone autistiche e coinvolgerle nel progetto educativo 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 alla disabilità e in particolare all'handicap autistico;
- promuovere la cooperazione tra tutte le Istituzioni coinvolte nella vita della persona autistica: la famiglia, la scuola o le istituzioni sanitarie, ecc;
- formare operatori sanitari, docenti, educatori, volontari e quanti per loro funzione entrano in contatto con la persona autistica;
- tutelare 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 di riabilitazione.

- 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 sempre più 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 attivi presso di essa.

- 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 le proprie inclinazioni e interessi.

- Segretezza e trasparenza

La Fondazione si attiene scrupolosamente ai diritti garantiti dalla normativa in materia di privacy e, nel contempo, rende noto agli utenti ogni azione 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 DGS, 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 educativo - riabilitativo:

servizio rivolto a persone autistiche 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 autistiche di ogni età e gravità e ai loro familiari.

### Servizio di Inserimento lavorativo all'Officina dell'Arte:

servizio rivolto a persone autistiche adulte 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 a psicologi, medici, educatori, insegnanti, familiari, volontari. 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:

servizio rivolto a persone autistiche 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 al fine di:

- 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:

Il Programma si tiene in Villa Respiro, una casa di circa 350 mq, specifica per persone con autismo, che allo stato attuale può ospitare fino a 5 ospiti contemporaneamente. La struttura è dotata di cucina, salotto, sala da pranzo, servizi igienici, 4 camere da letto, e spazi dedicati alle attività ludiche e sportive, di mosaico, di informatica e di disegno. All'esterno della Villa vi sono, inoltre, un giardino attrezzato con giochi e un orto.

#### 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 non solo presso centri, enti, scuole e altre strutture esterne, ma anche nella propria sede. Il centro operativo di Pordenone è dotato, infatti, di un'aula magna attrezzata per le attività di formazione in grado di contenere sino a un massimo di 50 persone.

#### 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.

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

#### Servizi volti ad assicurare l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili:

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

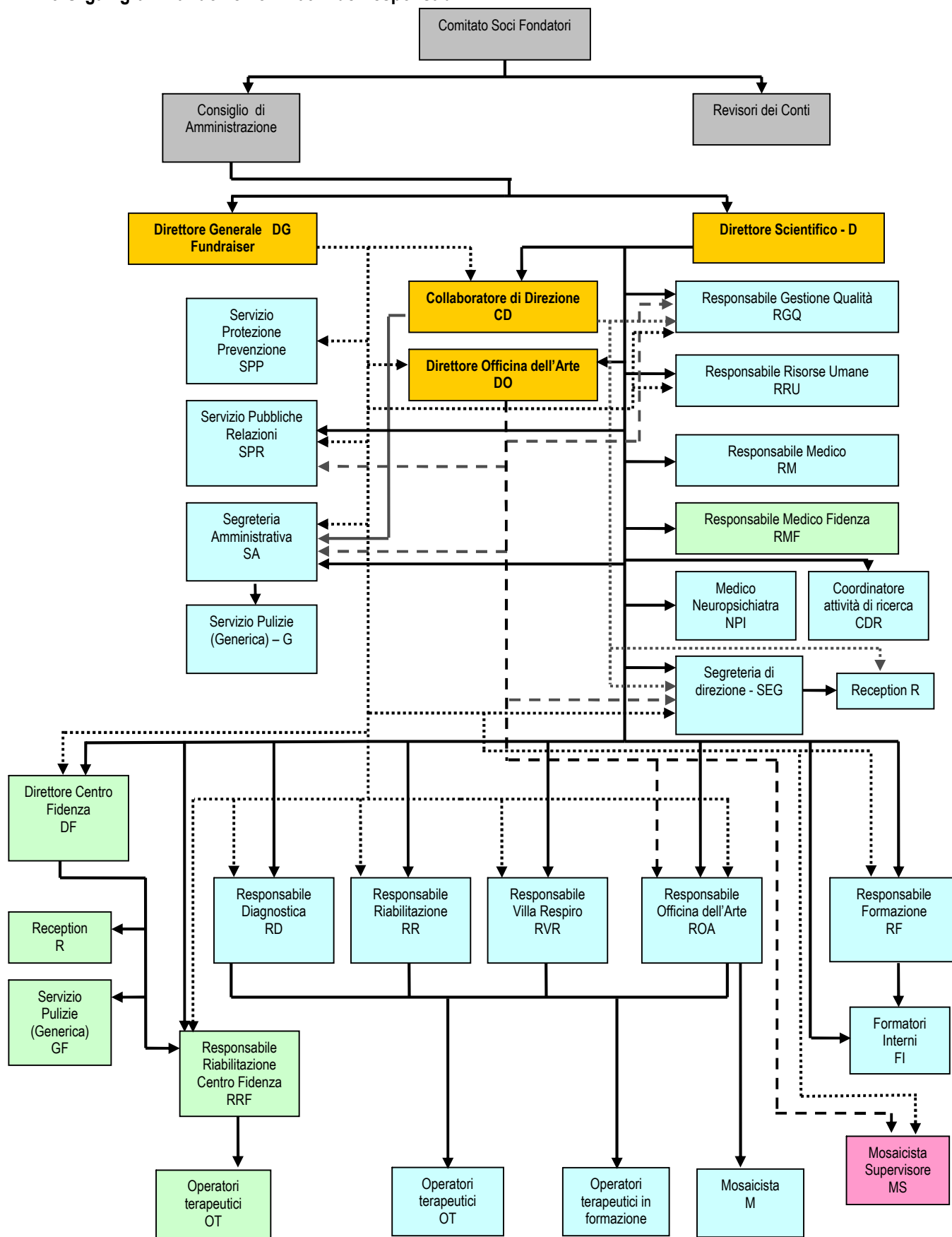
## **1.8 Il Personale**

La FBA è costituita da un'équipe multidisciplinare formata da medici, psicologi, psicoterapeuti, educatori, pedagogisti, logopedisti. 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 e nominativi dei responsabili







### **Nominativi dei direttori:**

Direttore Generale: dott. Davide Del Duca  
Direttore scientifico: dott.ssa Cinzia Raffin  
Direttore Centro di Fidenza: Paola Mattioli  
Direttore Officina dell'Arte: dott. Davide Del Duca  
Direttore sanitario - sede di Pordenone: dott.ssa Giuliana Prata  
Direttore sanitario – sede di Fidenza: dott. Renzo Malvicini

### **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 le Università degli Studi di Udine, Trieste, Padova, Parma e Bologna 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. 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.

### **1.11 L'attività di ricerca**

La FBA aderisce e collabora ad attività di ricerca nell'ambito dei DGS ed è essa stessa impegnata in attività di ricerca nell'ambito educativo-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 educativi che dimostrino efficacia nel miglioramento di aree specifiche (comunicazione, comportamento, ecc.);
- lo sviluppo di supporti didattici che dimostrino efficacia e la messa appunto di eventuali prototipi.



## 2. I SERVIZI DELLA FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO - ONLUS

*La FBA offre una rete di Servizi che attualmente comprende:*

- Servizio specialistico per la diagnosi;
- Servizio di educazione e riabilitazione;
- Programmi Respiro;
- Servizio di inserimento lavorativo;
- Servizi di formazione;
- Consulenza (a famiglie, scuole, enti, ecc.);
- Servizi informativi;
- Servizi volti ad assicurare l'integrazione sociale ed i diritti delle persone disabili.

### 2.1 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 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 educativo.

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

*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)  
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.



### *Modalità di accesso al servizio*

Al servizio possono accedere le famiglie in modo diretto o attraverso 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, relativa all'interessato, fino ad allora prodotta.

### *Tempi di attesa*

Il tempo che intercorre tra la data della richiesta e la data di inizio dell'iter di valutazione è di quattro mesi.

### *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 figure quali psicologi, neuropsicologi, educatori professionali, logopedisti, tecnici della riabilitazione psichiatrica, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, specializzati in autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo).

### *Funzionamento del servizio*

Il servizio viene erogato tutti i giorni lavorativi dell'anno.

### *Sedi*

Centro Operativo di Pordenone, Via Vespucci.

## **2.2 Servizio di riabilitazione e Centro Diurno.**

Il Servizio viene erogato nei Centri Operativi e in Villa Respiro, quest'ultima, infatti, durante la settimana funziona come Centro Diurno e ospita attività di riabilitazione con finalità specifiche.

Nei Centri Operativi sulla base di un Progetto Globale Individualizzato si attuano interventi riabilitativi anche quotidiani. I familiari che lo desiderano possono seguire gli interventi attraverso specchi unidirezionali. Durante la riabilitazione vengono proposte attività in relazione alle aree che si intendono sviluppare (area relazionale, comportamentale, linguistica, cognitiva, ecc.). Gli interventi alternano momenti di lavoro a momenti di scambio relazionale. I materiali educativi vengono realizzati dagli operatori e dai volontari sotto la guida degli esperti della FBA.

Nel Centro Diurno si attuano interventi educativo-riabilitativi orientati soprattutto allo sviluppo e all'ampliamento dell'autonomia personale.

### *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. Di seguito vi è una lista, sebbene non esaustiva, di tali terapie:

- 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 volte 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

È inoltre prevista attività di counseling familiare e scolastico

Il modello riabilitativo di riferimento è quello dell'educazione strutturata, in particolare quello che è stato sviluppato dalla Divisione **TEACCH** (Treatment and Education of Autistic Related Communication Handicapped Children) dell'Università del North Carolina, un programma riconosciuto a livello mondiale come uno dei più efficaci e che tiene conto di tutte le risorse che ruotano attorno alla persona con autismo: dalla famiglia alla scuola.

Riferimenti bibliografici rispetto a tale modello, sono reperibili nel sito [www.teacch.com](http://www.teacch.com).

#### *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 particolari caratteristiche, necessità ed esigenze del singolo.

#### *Tempi di attesa*

I tempi che intercorrono tra la data della valutazione diagnostica e la data dell'inserimento nel programma riabilitativo sono al massimo di 30 giorni.

#### *Responsabili del Servizio*

*Dott.ssa Emanuela Sedran, pedagoga; Dott.ssa Antonella Milan, psicologa.*

#### *Personale*

Gli interventi riabilitativi vedono un rapporto specialista-utente di 1-2/1 a seconda del tipo di intervento riabilitativo e delle necessità dell'utente. Il personale è specializzato: l'équipe di operatori terapeutici è composta da psicologi, neuropsicologi, educatori professionali, logopedisti, tecnici della riabilitazione psichiatrica, terapisti della neuro e psico motricità dell'età evolutiva, specializzati in autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo.

#### *Funzionamento del servizio*

Il servizio viene erogato tutti i giorni lavorativi dell'anno.

#### *Sedi*

Centro Operativo di Pordenone, Via Vespucci.

Centro Operativo di Fidenza, Via Ferraris.

Centro Diurno di Cordenons (Villa Respiro), Via Svevo.

## 2.3 Programmi Respiro

L'attività cosiddetta di "respiro" viene svolta in una casa, Villa Respiro, pensata e progettata appositamente per persone con autismo e situata nel Comune di Cordenons (PN). Il Programma Respiro 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". Contemporaneamente si dà alla famiglia la possibilità di avere un po' di tempo libero e, appunto, un po' di "respiro" dall'impegno dell'accudimento.

Villa Respiro è stata arredata come una normale casa, ed è dotata di soggiorno, cucina, quattro camere da letto e due bagni, ma ha anche un laboratorio informatico, un laboratorio di mosaico e di pittura, un angolo per sedere attorno al camino e una piccola palestra. All'esterno, vi è un giardino con giochi e un orto recintato.

Ciò che la rende una casa "speciale" sono i mille accorgimenti posti nell'arredo, la strutturazione dei luoghi, gli ausili per la comunicazione, i programmi e gli strumenti per l'autonomia, come, ad esempio, le istruzioni visive per l'uso degli elettrodomestici o per la preparazione della cena. Con questa organizzazione le persone con autismo trovano una casa organizzata sulla base delle loro necessità, oltre alla presenza di personale specializzato e in grado di interagire con loro.

#### I weekend a Villa Respiro:

Ogni fine settimana Villa Respiro 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 (come rifarsi il letto, lavarsi, apparecchiare la tavola, preparare il pranzo, ecc.) aventi come obiettivo quello di educare un po' alla volta e senza traumi la persona con autismo ad una vita il più possibile autonoma.

#### "Un weekend con mio fratello":

Questo programma offre la possibilità ad una persona con autismo di frequentare una volta ogni tanto Villa Respiro assieme ad un fratello/sorella sano/a per un paio di giorni, compresa quindi anche la notte.

Questo progetto, nato come sperimentale, ha l'obiettivo di costruire le condizioni per favorire i momenti di condivisione piacevole tra fratelli: il fratello sano infatti può 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 difficoltà ad emergere.

#### La Settimana Vacanza :

Durante il periodo estivo vengono organizzate a Villa Respiro 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 un'esperienza piacevole ed educativa per i partecipanti oltre che un'opportunità di libertà per i familiari. Durante la vacanza vengono organizzate attività in Villa e uscite per gite al mare, in montagna o in città, con la presenza costante dell'équipe di psicologi, educatori e pedagogisti 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 normo dotati.

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

La Villa quando non è utilizzata come sede dei programmi di "respiro" funziona come Centro Diurno.

#### *Modalità di accesso al servizio*

L'accesso al servizio è subordinato alla valutazione diagnostica e/o funzionale presso il Centro diagnostico della FBA. In seguito alla famiglia verrà chiesto di firmare una scheda di adesione al



programma e di compilare alcuni questionari in modo tale che la FBA possa programmare le attività in Villa Respiro e stendere un programma individualizzato adeguando il più possibile il servizio ai bisogni della persona.

#### I weekend in Villa:

A questo servizio si accede per un anno, al termine del quale è possibile rinnovare l'adesione al programma. Di seguito vi è una lista dei documenti necessari per l'adesione al programma:

- scheda di adesione al Programma Respiro;
- questionario di accesso per i fine settimana in Villa Respiro;
- scheda sulle abitudini e preferenze alimentari e sugli interessi relativi all'ospite;
- lista degli oggetti personali consigliati per il fine settimana;
- autorizzazione al trattamento dei dati personali ai sensi del D. l.vo 196/03 e relativa informativa;
- dichiarazione sullo stato di salute dell'ospite.

#### Punto Gioco e Settimana Vacanza:

Si può accedere a questi servizi inoltrando la richiesta alla FBA almeno due mesi prima della data di inizio delle attività. La Settimana Vacanza si svolge di norma nel mese di Luglio, il Punto Gioco nel mese di Settembre, prima dell'apertura delle scuole.

#### *Tempi di attesa*

Per i programmi che prevedono il pernottamento, Villa Respiro può ospitare gruppi composti da un massimo di 5 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.ssa Giulia Caldi, psicologa.*

#### *Personale*

All'interno del Programma Respiro opera l'équipe di operatori della FBA (composta da psicologi, neuropsicologi, educatori professionali, logopedisti, tecnici della riabilitazione psichiatrica, terapisti della neuro e psico motricità dell'età evolutiva, specializzati in autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo). Il rapporto operatore-utente è di 3/5. In affiancamento agli operatori operano inoltre volontari formati, pertanto, tenuto conto di quest'ultimi, il rapporto operatore-utente sale a 1/1.

#### *Funzionamento del servizio*

Villa Respiro è aperta tutti i fine settimana dell'anno. L'utente può accedervi, per trascorrere il fine settimana 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 Luglio e a Settembre). L'esperienza "Un weekend con mio fratello" è programmata su richiesta durante tutto l'anno.

#### *Sedi*

Villa Respiro, Via Svevo - Cordenons.

## **2.4. Il Servizio di inserimento lavorativo all'Officina dell'Arte**

L'Officina dell'Arte è il più recente nodo della rete di servizi. Si tratta di un Centro diurno lavorativo specifico per 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 con



gli operatori a Villa Respiro dove si preparano il pranzo mentre, nel pomeriggio, dopo aver portato a termine le mansioni nei laboratori, con il sostegno degli educatori escono in città per dedicarsi alle attività aperte al sociale. Questa particolare organizzazione, prevede di fatto non solo attività lavorative, ma anche attività per lo sviluppo di autonomie personali e domestiche e per l'integrazione sociale. 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 di inserimento lavorativo è individualizzato, predisposto cioè sulla base delle particolari caratteristiche, necessità ed esigenze del singolo.

#### *Tempi di attesa*

I tempi di inserimento nel programma lavorativo dipendono dalle caratteristiche del progetto personalizzato dell'utente, progetto che varia a seconda di quanto emerso dalla valutazione funzionale 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 Emanuela Sedran, pedagoga.*

#### *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, tecnici della riabilitazione psichiatrica specializzati in autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo) e da 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. Dalle 17.00 alle 18.30, si svolgono le attività fuori dal Centro, volte a favorire l'integrazione della persona con autismo nel contesto cittadino.

#### *Sede*

Officina dell'Arte, Via Molinari, Pordenone.

## 2.5 La formazione

### **La formazione del personale interno:**

Chi lavora a vario titolo per la FBA deve avere una formazione che gli permetta non solo di interagire correttamente con le persone con autismo, con i loro familiari, con gli insegnanti, ma anche di lavorare in équipe, di seguire le procedure di qualità, di saper programmare e controllare il proprio lavoro. Per il personale neo assunto è prevista una formazione iniziale di 6 mesi. Successivamente l'aggiornamento è continuo.

### **La formazione rivolta all'esterno: il Servizio formativo**

La formazione rivolta all'esterno è indirizzata a personale sanitario, sociosanitario, scolastico, familiari, ecc. e si concretizza nell'organizzazione periodica di corsi pensati per diversi target e livelli di preparazione.

Convenzionata con l'Università degli Studi di Udine (Facoltà di Medicina e Chirurgia), di Trieste (Psicologia, Scienze dell'Educazione), di Padova (Psicologia) di Bologna e di Parma (Psicologia, Scienze della Formazione) la FBA accoglie tirocinanti *pre* e *post lauream* e fornisce materiale, bibliografia e informazioni per la stesura di eventuali tesi di Laurea o progetti di ricerca.

Oltre a ciò la FBA segue, come supervisore, progetti legati all'autismo per altre istituzioni.



Di seguito è riportata una lista dei corsi e delle altre possibilità formative (si tenga comunque presente che la lista è indicativa, le informazioni aggiornate sono sempre reperibili telefonando, recandosi alla FBA o consultandone il sito Internet e i dépliant informativi):

- Training intensivo per psicologi: Corso teorico pratico sui DGS;
- Training intensivo per medici chirurghi: Corso sui DGS;
- Training intensivo per educatori professionali: Psicoeducazione e autismo: il programma TEACCH;
- Autismo: come affrontarlo, una sfida educativa. Corsi di formazione di I°, II°, III° livello
- Strumenti e metodi per la valutazione diagnostica e funzionale dei DGS: PEP-R, AAPEP e CARS;
- Strumenti e metodi per la valutazione diagnostica dei DGS: ADOS e ADI-R;
- Stage di una settimana presso il Centri;
- Fine settimana in Villa Respiro in qualità di osservatore;
- Attività specifiche con tutoraggio.

#### *Modalità di accesso*

Ai servizi di formazione esterna si accede compilando apposita domanda di iscrizione e seguendo l'iter previsto per ciascun specifico corso.

#### *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.

#### *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.

#### *Sedi*

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

## **2.6 Servizi informativi**

La FBA organizza periodicamente conferenze nazionali e internazionali, tavole rotonde e convegni allo scopo di confrontarsi con altre realtà su tutte gli aspetti dell'autismo: esiti della ricerca scientifica, metodi diagnostici e di riabilitazione, nuovi servizi, ecc. Alcuni membri dell'équipe scientifica della FBA fanno parte di gruppi di ricerca che si occupano di aspetti relativi ai DGS. Come tali sono autori di pubblicazioni sia in Italia che all'estero.

Tra i servizi offerti, inoltre: counselling familiare, consulenza scolastica, indicazioni bibliografiche, indicazioni legislative, informazioni su Associazioni e Centri in altre parti d'Italia e Europa.

La FBA dispone inoltre di un proprio Ufficio Stampa.

#### *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 richiedere qualsiasi tipo di consulenza contattare la FBA attraverso uno qualsiasi dei mezzi che essa mette a disposizione (mail, fax, telefono).

#### *Tempi di attesa*





I tempi di attesa previsti per ottenere un servizio di consulenza dipendono dal tipo di richiesta e non sono quantificabili a priori.

#### *Funzionamento del servizio*

Le date di convegni e conferenze variano di anno in anno e sono pubblicizzate in tempo utile nel sito Internet della FBA e in appositi dépliant e locandine informativi.

#### *Sedi*

Anche per questa tipologia di servizi la FBA si può avvalere delle proprie sedi o di sedi esterne.

## **2.7 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 educativi iniziali, è possibile valutare con la famiglia la continuazione del percorso educativo-riabilitativo per il raggiungimento di nuovi obiettivi, nonché l'attivazione di ulteriori/diversi servizi.

## **2.8 Servizi volti ad assicurare l'integrazione sociale ed i diritti delle persone disabili**

Sono previste quattro diverse tipologie di intervento:

- a) 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.
- b) 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, 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.
- c) Attivazione e sostegno di modalità individuali di trasporto non a valenza educativa  
si tratta di interventi che hanno lo scopo di garantire il mero trasporto, senza cioè valenza socio-educativa, dall'abitazione dell'utente ai luoghi individuati nel Progetto individuale.
- d) 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 di servizio rilasciato dall'Ente gestore dell'Ambito Distrettuale Urbano 6.5. E' sufficiente contattare la FBA attraverso uno qualsiasi dei mezzi che essa mette a disposizione (telefono, fax, e-mail) e fissare un appuntamento.

#### *Tempi di attesa*

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



### Personale

I servizi sono gestiti dall'équipe di operatori della FBA (composta da psicologi, neuropsicologi, educatori professionali, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, specializzati in autismo e disturbi generalizzati dello sviluppo).

### Funzionamento del servizio

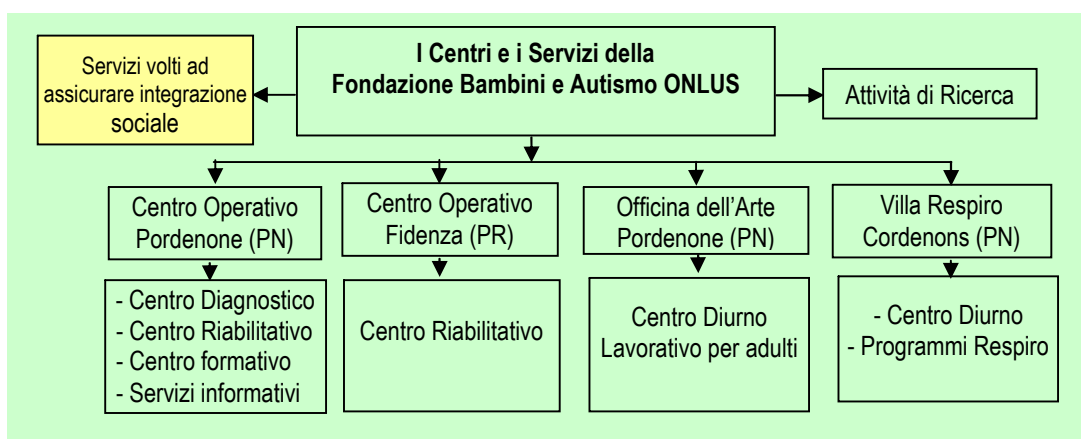
Il servizio viene erogato tutti i giorni dell'anno, dal lunedì al sabato, dalle ore 07.00 alle ore 19.00. Se previsto dal progetto personalizzato, possono essere previsti interventi festivi, dalle ore 08.00 alle ore 24.00, oppure serali e notturni dalle ore 19.00 alle ore 24.00

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.

## 2.9 Specchietto riassuntivo dei servizi





### 3. L'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:

Questo documento, adottato dal Parlamento Europeo nel maggio 1996 sotto forma di Dichiarazione scritta, 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. Questi diritti dovranno essere messi in evidenza, protetti e resi operativi attraverso una legislazione appropriata in ciascuno Stato. 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, vi dovrà essere incluso 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 preconcepite. 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 9001:2000.

Ciò significa che la FBA essa 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 disabile) 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 Globale Individualizzato.

Tutti gli utenti inseriti nel Servizio Riabilitativo, nei Programmi di Respiro e nell'Officina dell'Arte dispongono di un Progetto Globale Individualizzato, di Orientamenti educativi e 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.

Tutti gli utenti inseriti nel Servizio volto ad assicurare l'integrazione sociale dispongono di un Progetto Individualizzato e Schede obiettivi per il monitoraggio del raggiungimento degli obiettivi minimi e generali previsti dal Progetto.

#### 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 pubblicazione di articoli destinati alla stampa locale e nazionale (quotidiani, riviste, ecc.);
- 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 facilita in tutti i modi 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 programma educativo e riabilitativo 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 di 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 proprie reception;
- 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 6 mesi e prevede, oltre ai contenuti specifici al ruolo, anche nozioni relative alle norme di sicurezza (L. 626/94), di primo soccorso, di rispetto della privacy (D.lvo 196/03).

Per tutto il personale sono previsti percorsi di aggiornamento continuo.

Standard per le strutture:

Le strutture in cui opera la FBA rispettano le norme sulla sicurezza previste dalla legge 626/94 e successivo decreto integrativo 242/96. 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 necessità specifiche dell'utente.

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. 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). 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 possono essere comunicati alle famiglie anche 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.



## INDICE

COS'È LA CARTA DEI SERVIZI .....	2
1. PRESENTAZIONE DELLA FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO - ONLUS .....	3
1.1 Cos'è la Fondazione Bambini e Autismo - ONLUS .....	3
1.2 Come contattarci .....	3
1.3 Indicazioni stradali .....	4
1.4 La nostra "mission" .....	5
1.5 Principi fondamentali di erogazione dei servizi .....	5
1.6 A chi si rivolgono i nostri servizi .....	6
1.7 Le strutture in cui operiamo .....	6
1.8 Il Personale .....	7
1.9 Organigramma ruoli e nominativi dei responsabili .....	8
1.10 I rapporti di collaborazione con Istituzioni e Associazioni .....	9
1.11 L'attività di ricerca .....	9
2. I SERVIZI DELLA FONDAZIONE BAMBINI E AUTISMO - ONLUS .....	10
2.1 Servizio specialistico per la diagnosi .....	10
2.2 Servizio di riabilitazione e Centro Diurno .....	11
2.3 Programmi Respiro .....	12
2.4. Il Servizio di inserimento lavorativo all'Officina dell'Arte .....	14
2.5 La formazione .....	15
2.6 Servizi informativi .....	16
2.7 Modalità di dimissioni dai servizi riabilitativi .....	17
2.8 Servizi volti ad assicurare l'integrazione sociale ed i diritti delle persone disabili .....	17
2.9 Specchietto riassuntivo dei servizi .....	18
3. L'ETICA .....	19
3.1 Eticità delle attività della Fondazione Bambini e Autismo ONLUS .....	19
3.2 I principi ispiratori e riferimenti normativi .....	19
3.3 Carta dei Diritti delle Persone Autistiche: .....	19
4. STANDARD DI QUALITÀ E MONITORAGGIO .....	21
4.1 La Qualità per la Fondazione Bambini e Autismo ONLUS .....	21
4.2 Gli standard di qualità .....	21
4.2 La qualità percepita .....	22
4.4 Modalità di verifica e obiettivi di miglioramento .....	23
4.5 Validità della Carta dei Servizi .....	23