



**Ambulatorio abilitativo-educativo per minori con disturbo dello spettro autistico**

# **Carta del Servizio**

## 1. INTRODUZIONE

La Carta dei Servizi è il documento che formalizza il “patto” stipulato tra il Centro abilitativo “Bios” e i cittadini-utenti. In essa sono contenute tutte le informazioni riguardanti i servizi e le prestazioni sanitarie offerte al pubblico, le modalità di accesso, gli standard di qualità, la tutela e la partecipazione dei cittadini-utenti. Con la Carta dei Servizi il cittadino-utente è soggetto partecipativo per valutare la qualità dei servizi e delle prestazioni erogate.

Questa collaborazione fra chi eroga il servizio e chi ne usufruisce consente alla Cooperativa La Nuvola di predisporre nuove azioni finalizzate a migliorare le prestazioni rivolte agli utenti, tutelando la loro salute.

La Carta è efficace strumento di comunicazione per razionalizzare l’organizzazione del Centro abilitativo con il consenso dell’utenza grazie alla conoscenza dei suoi reali bisogni.

Gli obiettivi contenuti nella presente Carta dei Servizi sono finalizzati a rendere più efficace l’intera attività erogata nel rispetto dei diritti dei cittadini.

Il presente documento è da interpretare in chiave dinamica in quanto sarà soggetto a continui momenti di verifica e aggiornamento grazie anche al contributo di idee ed esperienze di chi volesse collaborare con noi a migliorare la qualità delle cure rivolte al paziente.

## 2. PRINCIPI ISPIRATORI

Il Centro abilitativo “Bios” garantisce il rispetto dei principi di:

- **Eguaglianza:** Le regole riguardanti l’accesso al Centro abilitativo “Bios” e i rapporti tra utenti e servizio sono uguali per tutti.
- **Imparzialità:** gli operatori del Centro abilitativo “Bios” ispirano i propri comportamenti, nei confronti degli utenti, a criteri di obiettività, giustizia ed imparzialità.
- **Continuità:** l’erogazione del servizio è continua, regolare e senza interruzioni. In caso di funzionamento irregolare o di interruzione del servizio si adotteranno misure volte ad arrecare agli utenti il minor disagio possibile.
- **Partecipazione:** l’utente ha diritto di accesso alle informazioni in possesso del soggetto erogatore che lo riguardano, può prospettare osservazioni, formulare suggerimenti per il miglioramento del servizio.
- **Efficienza ed efficacia:** Il servizio è erogato in modo da garantire l’efficienza e l’efficacia delle prestazioni erogate.

## 3. ENTE GESTORE

L’Ente Gestore del Centro Abilitativo è la “La Nuvola” s.c.s. ONLUS - Impresa Sociale, nata nel 1991.

I principi ed i valori caratteristici dell’azione de La Nuvola sono: la mutualità, la solidarietà, la cooperazione nazionale ed internazionale, la democraticità, l’impegno sociale, l’assunzione di corresponsabilità nella costruzione del benessere collettivo, l’esercizio consapevole di un ruolo attivo ed equilibrato nella società civile e nella comunità locale a cui appartiene ed in cui si riconosce quale soggetto in relazione, capace di ascoltare, interrogare, interrogarsi per promuovere, favorire e sostenere la dignità ed il rispetto di ogni vita umana.

La mission di La Nuvola è promuovere una cultura di impresa sociale partendo dalla responsabilità personale, offrendo servizi efficienti e di qualità.

La Cooperativa intende realizzare i propri scopi sociali mediante il coinvolgimento delle risorse vive della comunità, dei volontari, dei fruitori dei servizi ed enti con finalità di solidarietà sociale, attuando in questo modo – grazie all’apporto specifico dei soci lavoratori – la gestione corresponsabile dell’impresa.

La Cooperativa attua in forma mutualistica e senza fini speculativi l’autogestione dell’impresa che ne è l’oggetto, dando continuità di occupazione lavorativa ai soci.

La Cooperativa “La Nuvola” esiste per gestire al meglio servizi rivolti alle persone nell’area della disabilità, minori e famiglie, salute mentale, utilizzando per quanto possibile la forma della partnership con gli altri attori che hanno come compito quello di rispondere ai bisogni del territorio in cui operano. In quest’ottica la Cooperativa mira ad accrescere il capitale sociale dei luoghi che abita, potenziando processi di inclusione, di coinvolgimento e di responsabilizzazione.

#### 4. INFORMAZIONI GENERALI SUL CENTRO ABILITATIVO

L’Ambulatorio è un servizio diurno, aperto dal lunedì al venerdì dalle ore 09.00 alle 17.00 che offre trattamenti destinati al minore ed ai suoi contesti di vita. - ed indiretti - alle persone che vivono con lui (famiglia e caregivers) e agli altri contesti di vita significativi (prevalentemente scuola) a minori dai 3 ai 18 anni affetti da Disturbo Generalizzato dello Sviluppo, provenienti dal territorio dell’AST di Brescia.

Cooperativa Nuvola realizza il Servizio in stretta collaborazione con l’ATS di Brescia, le ASST Franciacorta e Garda, gli Istituti Comprensivi dei territori di provenienza degli utenti.

Secondo quanto contenuto nella Linee Guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti, redatte dall’Istituto Superiore della Sanità (pag. 55) alla sezione “Raccomandazioni” nonché secondo le indicazioni della SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’adolescenza), l’Ambulatorio propone interventi abilitativi secondo metodologie che consentono la misurazione dei risultati ottenuti (“evidence based”), con particolare riferimento alla metodologia ABA (Applied Behavior Analysis) e alle strategie psicoeducative correlate. L’indicazione della SINPIA è inoltre quella di prendere in considerazione il contesto di vita del bambino, il suo sistema di riferimento, coinvolgendo genitori, fratelli coetanei, insegnanti: l’Ambulatorio traduce tale indicazione, oltre che prevedendo percorsi dedicati (come sarà esposto nei successivi paragrafi) anche integrando la visione cognitivo comportamentale con quella sistemico/relazionale e della complessità (M. Gandolfi – Officina del Pensiero Bolzano).<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> L’**approccio sistemico relazionale** nasce all’inizio degli anni ’50, quando si accese negli Stati Uniti l’interesse per la famiglia e per i problemi legati al contesto familiare. Il gruppo di Palo Alto propose per primo questo approccio innovativo. Figura chiave per lo sviluppo del concetto di sistema è **Gregory Bateson**<sup>1</sup> (Grantchester, 9 maggio 1904 – San Francisco, 4 luglio 1980): per primo sostenne che l’uomo è un sistema aperto, che la mente non è interamente rinchiusa nell’epidermide e che ogni processo mentale nasce dall’interazione fra individuo e ambiente. Bateson introduce il concetto di “**soggetto contestuale**” e sfida l’idea, fino a pochi anni prima indiscussa nel pensiero occidentale, che la vera essenza dell’uomo si identifichi con qualcosa di “interno” e di separato da tutti gli altri uomini. L’essere umano non solo ha bisogno degli altri per vivere, crescere e riprodursi, ma non è in grado neppure di pensare o di sentire in solitudine. Le emozioni, come i pensieri, i costrutti mentali si realizzano in un dialogo fatto di gesti, di contatti fisici - ancor più che di parole - con gli altri. La mente non coincide con il cervello; i processi mentali, la conoscenza si sviluppano nell’interazione e nel dialogo. Concepire la famiglia come un sistema significa applicare alla famiglia le regole dei sistemi: innanzitutto, se la famiglia è un sistema, come tutti i sistemi tenderà a cercare un suo equilibrio. E’ chiaro che in una famiglia con un bambino con Disturbo Generalizzato dello Sviluppo l’equilibrio è molto più difficile da ottenere, anche in relazione all’imprevedibilità dei comportamenti problema. Concepire la famiglia come sistema consente di:

1) “presentificare” costantemente la complessità che questo sistema presenta e limitare il rischio di frammentazione e di eccessiva operazionalizzazione degli interventi;  
2) aumentare l’efficacia del trattamento: il rischio che si prefigura è che le competenze acquisite dai genitori (ad esempio nei percorsi di parent training) trovino faticosa applicazione al domicilio, fatica che è notevolmente aumentata se la loro applicazione prefigura cambiamenti che modificano gli equilibri in una direzione che appare non sostenibile. Fondamentale sottolineare che si tratta di resistenze non consapevoli.

## 5. LA SEDE ed I RECAPITI

L’Ambulatorio ha sede in Via Vecchia n. 104 ad Orzinuovi (BS), i locali sono collocati al primo piano della struttura BIOS e sono composti da:

ampio giardino

entrata e salita ai locali tramite scale o ascensore

sala d’attesa e adiacenti servizi per gli ospiti

3 ambulatori abilitativi

1 bagno interno per gli utenti

1 ufficio operatori

1 ripostiglio

recapiti

fisso Servizio: 030 7281143

mobile Servizio: 334 2531183

mail Servizio: ambulatoriobios@lanuvola.net

## 6. NORMATIVA DI RIFERIMENTO

La Nuvola scs Impresa Sociale Onlus gestisce, in partenariato con l’ASST Franciacorta, il progetto sperimentale, attualmente nella fase “innovativa” “Ambulatorio educativo-abilitativo per minori affetti da Disturbi Generalizzati dello Sviluppo” denominato “Bios”, finanziato dalla Regione Lombardia ai sensi della EX DGR 499/2013.

## 7. DESTINATARI

Il Centro abilitativo accoglie minori che rispondono ai seguenti criteri:

- età dai 3 ai 18 anni;
- diagnosi di disturbo pervasivo dello sviluppo;
- residenza nel territorio dell’ATS di Brescia;
- non avere in corso altri trattamenti;
- compliance della famiglia;
- disponibilità della scuola nello sviluppo di un percorso educativo condiviso del bambino.

L’accesso all’ambulatorio avverrà a seguito di valutazione multidisciplinare dalle UONPIA di riferimento delle ASST di riferimento, le quali, considerati i criteri di cui sopra e alcune regole generali definite dal gruppo di Coordinamento con l’ATS di Brescia, individuano i destinatari secondo modalità definite al proprio interno come indicato dalla delibera regionale.

## 8. LE FASI DI PRESA IN CARICO

L’ingresso di ciascun minore al Centro avviene seguendo questa procedura:

1. Il **neuropsichiatra Infantile di riferimento**, dopo aver sentito la famiglia ed aver consegnato loro copia della carta del servizio del Centro abilitativo e del contratto educativo, consegna

- al Centro abilitativo la domanda d'inserimento, unita al documento di adesione al progetto da parte della famiglia (vedi allegati 1 e 2).
2. Gli operatori del Centro esaminano la domanda d'inserimento. Nei casi in cui la documentazione risulti incompleta o vi siano dubbi rispetto al possesso dei requisiti per l'accesso al servizio, contattano telefonicamente il Neuropsichiatra Infantile di riferimento per richiedere il completamento della documentazione.
  3. Gli operatori del Centro incontrano il NPI di riferimento per la **presentazione del caso**.
  4. Gli operatori del Centro ed il NPI (o un operatore da lui indicato) incontrano la **famiglia**, preferibilmente presso il servizio di NPI, raccolgono le informazioni sul minore, presentano nel dettaglio il funzionamento e le finalità del Centro abilitativo, stipulano e firmano il contratto educativo, definiscono le modalità e il calendario della fase valutativa.
  5. Gli operatori del Centro ed il NPI (o un operatore da lui indicato) incontrano il **Dirigente Scolastico** e il consiglio di classe della scuola in cui è inserito il minore per la presentazione dettagliata del funzionamento e delle finalità del Centro abilitativo e stipulano il contratto educativo.
  6. Inizia il **periodo di valutazione** (circa 50 ore) durante il quale si prevedono incontri con le insegnanti e la famiglia, e la somministrazione, presso il Centro, di alcuni test valutativi (Vineland, VB Mapp, ecc.). In questa fase, della durata di circa 4\5 settimane, il minore frequenta il Centro secondo il modulo a cui è stato assegnato per età.
  7. Al termine di tale periodo viene predisposto il progetto abilitativo ed inizia l'**intervento educativo**, organizzato nelle modalità previste dal modulo in cui il minore viene inserito.

## 9. ORGANIZZAZIONE

L'intervento si basa su un'organizzazione suddivisa in moduli la cui intensità varia a seconda dell'età cronologica e del quadro clinico del minore.

Ogni minore accede e permane nel modulo considerato, dall'equipe multidisciplinare, maggiormente rispondente alle sue esigenze abilitative. Di seguito vengono descritti i diversi moduli

1. **Modulo alta intensità:** al minore vengono destinati 10 trattamenti settimanali, così generalmente suddivisi:
  - 8 trattamenti diretti (presenza del minore al Centro per 4 giorni alla settimana);
  - 2 trattamenti indiretti (famiglia e scuola).
2. **Modulo media intensità:** al minore vengono destinati 6 trattamenti settimanali, così generalmente suddivisi:
  - 4 trattamenti diretti (presenza del minore al Centro per 2 giorni alla settimana);
  - 2 trattamenti indiretti (famiglia e scuola).
3. **Modulo bassa intensità:** al minore vengono destinati 4 trattamenti settimanali, così generalmente suddivisi:
  - 2 trattamenti diretti (presenza del minore al Centro per 1 giorno alla settimana);
  - 2 trattamenti indiretti (famiglia e scuola).

4. **Modulo Consulenza:** al minore viene destinato un monte ore complessivo da distribuire flessibilmente tra intervento diretto, indiretto, intenso o modulato a seconda degli obiettivi specifici del progetto individuale. Questo modulo è destinato alle situazioni in cui il minore ha usufruito di intensità di trattamento importanti, ma necessita di essere “accompagnato” nei suoi percorsi di crescita o quando si individua la necessità di un lavoro su obiettivi circoscritti (es. sostegno a transizioni di vita importanti, intervento specifico su implementazione di specifica abilità, sostegno ai caregiver...ecc)
5. **Micro gruppi di abilità:** ai minori possono essere destinati percorsi abilitativi in piccolo gruppo (max 5 componenti) che rientrano a pieno titolo nel percorso abilitativo e quindi NON aggiuntivi al modulo in cui il minore è inserito. Il piccolo gruppo costituisce setting privilegiato per percorsi di potenziamento delle abilità sociali e delle autonomie.

## I trattamenti diretti

Partendo dai “domini nelle aree di vita” i trattamenti diretti sono quelli che vedono gli educatori lavorare in rapporto 1 ad 1 con il bambino presso il Centro e che sono finalizzati ad incrementare le abilità di vita del soggetto, le aree di attività proposte saranno:

- Attività di vita a casa;
- Attività di partecipazione a scuola;
- Attività di apprendimento a scuola;
- Attività sociali;
- Attività di mantenimento e costruzione di abilità cognitive funzionali;
- Attività di salute e sicurezza;
- Attività che si svolgono nel vicinato e nella comunità;
- Attività di Advocacy.

In alcune circostanze (ad esempio quando è assente uno degli operatori dell'équipe o quando nel progetto individuale sono previste **attività di coppia**) il rapporto può diventare 2 con 1 educatore. Ogni trattamento diretto ha la durata di 45 minuti. Durante i trattamenti diretti i famigliari rimangono in sala d'attesa e, previo accordo con gli educatori, possono allontanarsi garantendo la massima reperibilità.

L'orario di presenza presso il centro verrà concordato con le famiglie, compatibilmente con le esigenze organizzative del Centro; potrà subire delle modifiche, che verranno sempre concordate con la famiglia con congruo anticipo.

## I trattamenti indiretti

I trattamenti indiretti consistono in incontri con la scuola e la famiglia e nella programmazione educativa degli operatori. Si prevede:

- un appuntamento mensile con i famigliari
- un appuntamento mensile con i referenti scolastici.

Tali incontri potranno avvenire sia a scuola, sia a domicilio, sia presso il Centro.

I genitori sono fondamentali per facilitare la maturazione sociale e cognitiva del figlio con disabilità (Nota, 2004; Soresi, 1998). Perché questo possa avvenire devono essere predisposti

positivamente nei confronti del figlio disabile; questa predisposizione non può venir meno nel corso degli anni.

I motivi per cui il coinvolgimento della famiglia è imprescindibile sono più di uno:

1. il primo fa riferimento al diritto dei genitori di essere costantemente informati e coinvolti nel percorso di cura del loro figlio, diritto sempre più imprescindibile;
2. il secondo, di natura più clinica, sta nella convinzione che il benessere psichico è determinato in modo significativo dalla qualità delle dinamiche relazionali in cui un persona è inserita. Operare affinché il minore recuperi un benessere individuale e relazionale obbliga a tenere in massima considerazione innanzitutto il suo sistema relazionale di riferimento primario e strutturante: la famiglia;
3. quando sono i genitori ad insegnare ai figli si assiste ad una maggior diminuzione del comportamento inadeguato e ad un miglior sviluppo delle competenze del bambino.

Gli **obiettivi** del lavoro con i genitori sono quindi:

1. consolidare l'apprendimento delle abilità e renderle spendibili in contesti diversi dall'ambulatorio
2. migliorare la qualità della relazione genitore-figlio;
3. sviluppare sentimenti di competenza e autoefficacia nei genitori
4. accrescere la consapevolezza in merito ai propri diritti nel campo della salute, dell'assistenza e, in generale, della cittadinanza.

Il Centro prevede incontri periodici con la famiglia, finalizzati ad approfondire la conoscenza del minore, condividere il progetto abilitativo, monitorare l'andamento dell'intervento, apportare le modifiche al programma educativo.

Per quanto riguarda gli operatori scolastici dei minori (insegnanti di sostegno e di classe, assistenti ad personam), si prevede una collaborazione a diversi livelli: confronto circa il progetto educativo, osservazione del bambino a scuola, consulenze specifiche su problematiche particolari, costruzione di percorsi educativi di training comuni e consulenze a partire dalle valutazioni testistiche svolte dall'ambulatorio declinate nell'applicazione dei principi e degli obiettivi educativi e didattici sanciti nella legge 104/1992: l'apprendimento, lo sviluppo delle abilità di comunicazione la promozione delle relazioni interpersonali e le abilità di socializzazione con i pari.

Nel corso del progetto verranno concordati momenti in cui i parenti e/o gli operatori scolastici potranno partecipare al lavoro abilitante del Centro, attraverso il coinvolgimento diretto nei trattamenti educativi, la visione di filmati relativi al minore

## 10. RISORSE UMANE

Nel Centro operano le seguenti figure professionali con formazione specifica nel trattamento del disturbo autistico

- 1 responsabile di struttura: Costanza Lanzaova
- 1 coordinatore: Sara Rezzola
- 1 supervisore ABA

# PROGETTO “BIOS”

CARTA DEL SERVIZIO



- 1 psicologo per le famiglie
- 10 educatrici professionali
- 1 psicoterapeuta per minori
- 1 consulente ricercatore

## 11. DURATA DEL PROGETTO INDIVIDUALE \ DIMISSIONI DEL MINORE

Il servizio è attualmente finanziato da Regione Lombardia sino a dicembre 2017, pertanto i progetti individuali durano dalla data di accesso al servizio sino a dicembre 2017, con possibilità di proseguo tramite rinnovo del finanziamento.

Il percorso del singolo minore potrà terminare prima della sua scadenza naturale nei seguenti casi:

- o raggiungimento degli obiettivi abilitativi definiti nel progetto individuale, in raccordo con Neuropsichiatra di riferimento
- o venir meno di uno dei requisiti base per l'accesso al Centro
- o dimissioni richieste dalla famiglia;
- o assenze ripetute e/o prolungate che inficiano il percorso

Il posto lasciato libero potrà essere occupato da un altro minore (con precedenza a chi proviene dalla stessa UONPIA del dimissionario).

## 12. COSTO DEL SERVIZIO

Il servizio è gratuito per il periodo gennaio –dicembre 2018

## 13. ATTIVITÀ FORMATIVE E DI RICERCA

All'interno del Centro abilitativo è prevista la seguente formazione:

- 1) supervisione mensile relativamente all'applicazione del metodo ABA
- 2) master sul metodo ABA
- 3) formazione sul tema “L'approccio sistemico all'autismo”

## 14. MECCANISMI DI TUTELA E VERIFICA

### Reclami

“Bios” garantisce la funzione di tutela nei confronti dell'utente attraverso la possibilità di sporgere reclami su disservizi insorti prima, durante e dopo l'erogazione del servizio; le segnalazioni saranno utili per conoscere e capire problemi esistenti e prevedere possibili interventi di miglioramento del servizio erogato.

L'utente/cliente può presentare reclamo attraverso le seguenti modalità:

- compilazione e sottoscrizione dell'apposito modulo predisposto che può essere richiesto al responsabile del servizio;
- lettera in carta semplice indirizzata e inviata alla Cooperativa La Nuvola o consegnata brevi manu in segreteria;



# PROGETTO “BIOS”

CARTA DEL SERVIZIO



- presentandosi direttamente in Cooperativa La Nuvola, fornendo verbalmente le proprie osservazioni;
- segnalazione telefonica o fax firmato indirizzato alla Cooperativa La Nuvola.

La Cooperativa La Nuvola provvede a dare risposta immediata a quelle segnalazioni che necessitano di subitanea risoluzione; negli altri casi, avvia un'indagine con il responsabile del servizio e fornisce al reclamante una risposta entro 3 giorni.

## Questionari

Al cliente/utente viene consegnato un questionario da compilare.

Sulla base delle risposte, Cooperativa La Nuvola si impegna ad apportare correzioni alle eventuali fonti di insoddisfazione degli utenti.

## **15. DOVE TROVARE LA CARTA DEL SERVIZIO**

La carta del servizio è reperibile nel suo ultimo aggiornamento presso la sede del Centro abilitativo “Bios”, è fornita a tutti i clienti/utenti in sede di colloquio individuale e può essere trovata sul sito [www.lanuvola.net](http://www.lanuvola.net)