

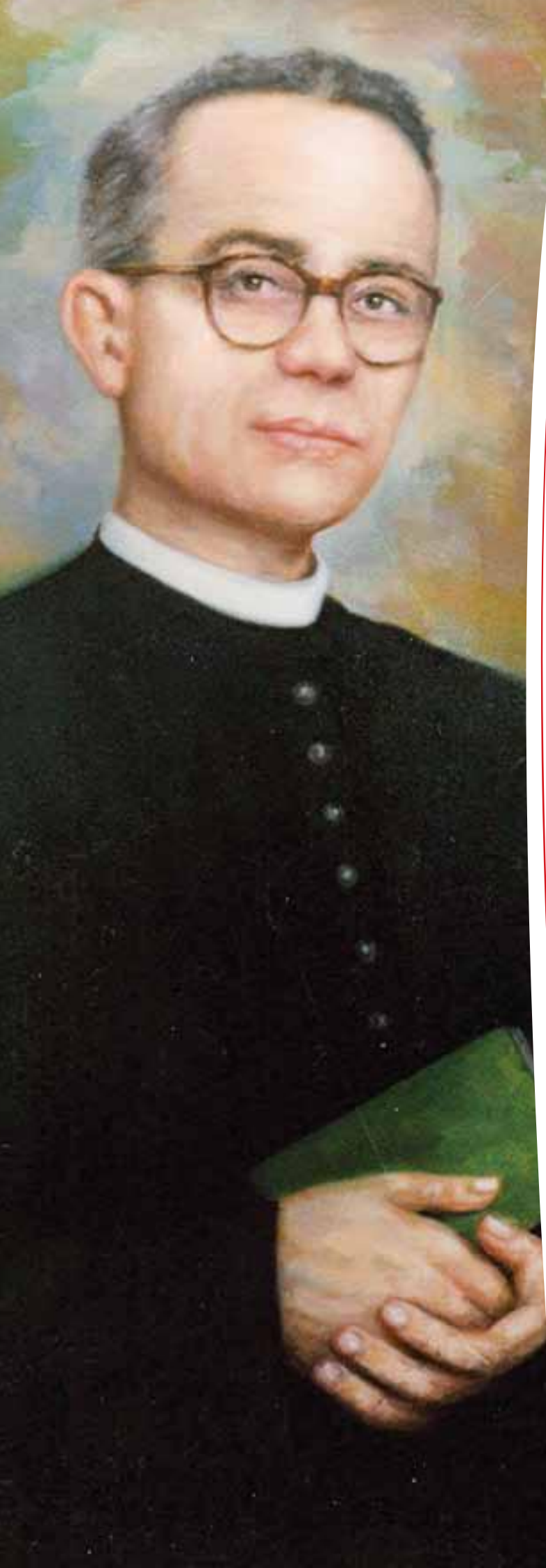
ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia



Carta dei Servizi

Centro di Riabilitazione di Ostuni





*Il bene deve essere fatto bene
e il Signore ci domanderà conto
non del tanto che abbiamo fatto
ma del poco bene fatto bene*
**"Il bene deve essere fatto bene
e il Signore ci domanderà conto
non del tanto che abbiamo fatto
ma del poco bene fatto bene"**

San Luigi Monza

Don Luigi Monza

Fondatore de La Nostra Famiglia

Don Luigi Monza nasce a Cislago (Varese) il 22.06.1898 da una povera famiglia di contadini.

Viene ordinato sacerdote il 19 settembre 1925 e nel 1936 è nominato parroco a San Giovanni di Lecco.

Nel 1937 dal suo cuore di padre nasce l'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità.

Con le Piccole Apostole, Don Luigi dà vita all'Associazione La Nostra Famiglia che si dedica alla riabilitazione dei bambini disabili e all'assistenza alle loro famiglie.

Il 29 settembre 1954 Don Luigi scompare, come il chicco di grano che muore per dar vita alla spiga.

Il 30 aprile 2006 a Milano, alla presenza del Cardinale Dionigi Tettamanzi si è celebrata

la **Beatificazione di Don Luigi Monza.**

Gentili utenti, famiglie, lettori,

questa Carta dei Servizi è una presentazione dell'Associazione "La Nostra Famiglia" di Ostuni, dei suoi principi ispiratori, della sua missione, delle sue attività, dei suoi servizi e delle prestazioni che è in grado di offrire.

«L' Associazione prende il nome di "Nostra Famiglia" per dimostrare che, come figli dello stesso Padre, tutti gli uomini formano un'unica famiglia, che tutti i membri dell'Associazione saranno come padre, madre, fratelli e sorelle per quanti li avvicineranno, così pure tutte le case dell'Associazione dovranno essere famiglia per tutti quelli che vi dovranno soggiornare»

Così affermava il Beato Luigi Monza, Fondatore dell' Associazione, indicando nell'accoglienza, nello spirito di famiglia e nella valorizzazione della vita l'orizzonte valoriale entro il quale l'Associazione è nata, si è sviluppata e ancora oggi opera cercando di interpretare in modo differenziato, specifico e mirato i bisogni che incontra per trovare risposte sempre più appropriate e adeguate.

Questa Carta dei Servizi rappresenta, inoltre, il documento attraverso il quale l' Associazione "La Nostra Famiglia" di Ostuni si fa conoscere a tutti coloro che si rivolgono alla struttura fiduciosi di trovare un luogo ospitale e una "presa in carico" che aiuti a superare le difficoltà e le fatiche che si stanno vivendo.

Tutti noi siamo impegnati perché questo si realizzi ogni giorno per tutti coloro che usufruiscono dei nostri servizi, con i quali condividiamo un tratto di cammino comune.

La Presidente
dell' Associazione "La Nostra Famiglia"
Luisa Minoli

Carta dei Servizi

STORIA DEL CENTRO E LA SUA MISSION

Sezione Prima

1.1 La Mission della Associazione La Nostra Famiglia

1.2 Il Centro di Riabilitazione di Ostuni

- 1.2.1 La struttura e la sua ubicazione
- 1.2.2 Bacino d'utenza
- 1.2.3 Orari di apertura del Centro
- 1.2.4 Figure professionali operanti nel Centro
- 1.2.5 Procedura di accesso
- 1.2.6 Procedura di dimissione
- 1.2.7 Richieste di documentazione

INFORMAZIONI SULLA STRUTTURA E SUI SERVIZI FORNITI

Sezione Seconda

2.1 L'attività del Centro di Riabilitazione

2.2 Tipologia dei Servizi

- 2.2.1 Servizio Ambulatoriale
- 2.2.2 Servizio a Ciclo Diurno
 - Diurnato in età scolare*
 - Laboratori Terapeutici*
 - Laboratorio Arcobaleno*
 - Spazio Verde*
- 2.2.3 Servizio a Ciclo Continuativo (Unità Operativa Sindrome da Maltrattamento)

2.3 Patologie trattate

2.4 Settori di intervento diagnostico e riabilitativo

- 2.4.1 Neuropsichiatria Infantile- Fisiatria
- 2.4.2 Neuropsicologia
- 2.4.3 Psicologia
- 2.4.4 Pedagogia

- 2.4.5 Fisiokinesiterapia
- 2.4.6 Neuropsicomotricità
- 2.4.7 Psicolinguistica e Logopedia
- 2.4.8 Terapia Occupazionale
- 2.4.9 Riabilitazione Neuropsicologica
- 2.4.10 Riabilitazione Neurovisiva
- 2.4.11 Centro Ausili Informatici
- 2.4.12 Progetto “Obiettivo Autonomia”

STANDARD DI QUALITÀ, IMPEGNI E PROGRAMMI

Sezione Terza

3.1 Gli Standard di Qualità del Servizio all'Utente

SISTEMI E PROCEDURE DI TUTELA DELL'UTENTE E DI VERIFICA

Sezione Quarta

4.1 Tutela degli Utenti

- 4.1.1 Decreto Legislativo 231/2001
- 4.1.2 Servizio Sociale
- 4.1.3 Ufficio Relazioni con il Pubblico
- 4.1.4 Direzione Operativa

4.2 Etica organizzativa

- 4.2.1 Diritti della persona assistita
- 4.2.2 Doveri della persona assistita

- paragrafo 1.2.5* La lista d'attesa è gestita attraverso un sistema informatico, denominato SSISS (Sistema Informativo Socio-Sanitario Integrato), che segue un criterio legato alla data di inserimento dell'utente in lista e un criterio legato alla priorità (alta, media o bassa) attribuita al caso dal Medico Referente.
I criteri generali per valutare la presa in carico riabilitativa sono: l'età del paziente e la complessità della disabilità.
In ogni settore riabilitativo, in relazione alla tipologia della disabilità, è definito, di conseguenza, un ordine decrescente di priorità.
- paragrafo 1.2.7* La copia della documentazione sanitaria (Cartella Clinica, Certificati di diagnosi e di frequenza, Relazioni) sarà consegnata entro 30 giorni dalla data di presentazione della richiesta.
- paragrafo 4.1.3* L'U.R.P. provvederà entro 30 giorni a rispondere al reclamo scritto presentato dagli utenti.
Eventuali segnalazioni e/o reclami possono essere presentati, anche in forma anonima, utilizzando la modulistica a disposizione presso la Reception da riporre nella apposita urna ivi posizionata.
- paragrafo 4.1.4* Annualmente la Direzione Operativa svolge l'indagine di Customer Satisfaction per misurare il grado di soddisfazione degli utenti e periodicamente l'Indagine di Clima per gli Operatori.

Sezione I

Storia del Centro e la sua mission



1.1 La Mission della Associazione La Nostra Famiglia

L'Associazione "La Nostra Famiglia" è un **Ente Ecclesiastico civilmente riconosciuto** con DPR n.765 del 19.06.1958, iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche presso la Prefettura di Como.

L'Associazione, ai sensi del comma 9 dell'art. 10 del D. Lgs. 460/97, è Onlus parziale per le attività di assistenza sanitaria, sociale e sociosanitaria, istruzione e formazione finalizzate prevalentemente a persone disabili e svantaggiate.

La "mission" dell'Associazione è quella di *tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita – attraverso specifici interventi di riabilitazione – delle persone con disabilità, specie in età evolutiva.*

"La Nostra Famiglia" intende farsi carico non solo della disabilità in quanto tale, ma anche della sofferenza personale e familiare che l'accompagna.

Tutelare e migliorare la qualità della vita, attraverso specifici interventi di riabilitazione, delle persone con disabilità, specie in età evolutiva.



"La Nostra Famiglia" intende farsi carico non solo della disabilità in quanto tale, ma anche della sofferenza personale e familiare che l'accompagna.

L'Associazione **si propone di dare il proprio contributo allo sviluppo della ricerca e delle conoscenze scientifiche nel campo delle patologie dello sviluppo.**

Attraverso l'attività formativa, l'Associazione **contribuisce alla preparazione personale e valoriale di operatori** impegnati in servizi di istruzione sanitari e socio-sanitari.

L'Associazione La Nostra Famiglia

è presente in
6 regioni italiane

*Puglia, Campania, Lombardia,
Liguria, Friuli Venezia Giulia
e Veneto*

con **28 Sedi**



Collabora con l'Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale OVCI - La Nostra Famiglia in

5 Paesi del Mondo

L'Associazione La Nostra Famiglia

si prende cura, riabilita ed educa bambini e ragazzi disabili, mediante una presa in carico globale loro e della loro famiglia, realizzata nel rispetto della vita e con uno stile di accoglienza che favorisca la loro crescita umana e spirituale. La qualità del progetto riabilitativo viene garantita da elevati livelli di personalizzazione, professionalità, umanità e scientificità, favorendo l'integrazione dei bambini e ragazzi nella comunità in cui vivono;

attraverso la Sezione Scientifica "Eugenio Medea", riconosciuta Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, **sviluppa conoscenze e competenze nel campo della ricerca scientifica** volte a: prevenire le varie forme di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali; limitarne le conseguenze, fino anche al loro superamento totale; mettere a disposizione nuove prassi e metodologie scientificamente validate di intervento riabilitativo, sanitario, educativo e sociale;

promuove attività di formazione garantendo l'assolvimento dell'obbligo scolastico e formativo dei bambini e ragazzi disabili che frequentano i Centri di Riabilitazione in coerenza con il loro specifico progetto riabilitativo; sostenendo percorsi formativi con l'obiettivo di orientare e favorire l'inserimento lavorativo di persone disabili e/o fragili; promuovendo corsi di laurea e di formazione superiore volti a preparare professionisti sanitari con elevate competenze tecniche e valoriali a servizio della persona; promuovendo lo sviluppo delle competenze professionali degli operatori dell'Associazione garantendone l'aggiornamento continuo rispetto alle più recenti acquisizioni scientifiche secondo lo stile e i valori dell'Associazione.



Il bene fatto bene

San Luigi Merisi

1.2 Il Centro di Riabilitazione di OSTUNI

L'Associazione La Nostra Famiglia è presente in Puglia con i **Centri di Riabilitazione di Ostuni, Brindisi e Lecce ed il Polo Scientifico di Brindisi dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (I.R.C.C.S.) "Eugenio Medea"**, sezione specificamente dedicata ai ricoveri ospedalieri e alla ricerca.



Il **Centro di Riabilitazione di Ostuni**, prima sede pugliese, **ha avviato la propria attività nel 1958**. Nell'anno 2012 ha ottenuto la **Certificazione di Qualità UNI EN ISO 9001** da parte dell'Ente **certificatore DNV-GL**.

Istituzionalmente Accreditato dalla Regione Puglia con Determinazione del Servizio P.A.O.S.A. n.38/2015, il Centro **svolge attività di riabilitazione extraospedaliera ex art.26 Legge 833/78 a favore di soggetti in età evolutiva affetti da disabilità fisiche, psichiche e sensoriali**, garantendo qualificati percorsi diagnostici clinico-funzionali e razionali programmi terapeutico-riabilitativi.

Sono previsti **trattamenti ambulatoriali, a ciclo diurno e a ciclo continuativo** (*Unità Operativa Sindrome da Maltrattamento*). Le prestazioni vengono erogate prevalentemente in convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale.

È inoltre possibile effettuare, in regime di solvenza, prestazioni specialistiche e valutative e cicli di trattamento riabilitativo. Le prestazioni sono erogate in base al tariffario disponibile in sede e le tariffe vengono comunicate all'atto della prenotazione.

La Struttura garantisce un'adeguata assistenza sociale e religiosa.

Lo stile
del nostro
servizio

Il servizio
offerto
dal Centro
di Ostuni
si qualifica
per le seguenti
caratteristiche
specifiche:

presa in carico globale

La cura è estesa ai vari aspetti delle difficoltà della persona, specie se in età evolutiva. Non è limitata quindi ad interventi e cure di carattere sanitario ma mira ad ottenere il benessere esistenziale individuale e familiare, tenendo conto delle difficoltà scolastiche e sociali dovute alle disabilità (o minorazioni) e alle problematiche ambientali, offrendo i supporti tecnici e sociali per il miglior inserimento possibile in famiglia e nell'ambiente di vita.

lavoro d'Équipe

È svolto in modo coordinato da specialisti medici, psicologi, assistenti sociali, operatori della riabilitazione. Ogni specialista od operatore, offre il proprio contributo specifico agli altri componenti il gruppo di lavoro, per la diagnosi ed il progetto ed il programma riabilitativo che vengono a costituire il risultato di apporti multidisciplinari.

affidabilità e professionalità

Gli interventi medico-riabilitativi sono basati su concezioni, metodi e tecniche che hanno ottenuto una validazione scientifica, che sono continuamente verificati ed aggiornati e che possono diventare oggetto di ulteriore studio e ricerca.

1.2.1 La struttura e la sua ubicazione

La struttura (*superficie totale mq 16.000 - area verde mq 6.600*), di proprietà dell'Associazione, è collocata in zona verde e periferica, facilmente accessibile anche da mezzi pubblici (*servizio taxi; autolinee extraurbane, con fermata in Corso Vittorio Emanuele, angolo Via dei Colli; autolinea urbana di collegamento con la Stazione FS, con stessa fermata*).

Garantisce l'accesso e la completa fruibilità degli spazi da parte degli utenti.

Gli accessi al Centro di Riabilitazione e la ubicazione dei diversi servizi e settori riabilitativi sono chiaramente indicati.

La Sede dispone di attrezzature adeguate ai bisogni dell'utenza e alle diverse tipologie di attività:

- **attrezzature, presidi e risorse tecnologiche** atti allo svolgimento delle prestazioni mediche ed alla realizzazione delle varie tipologie di esercizio terapeutico individuale e/o di gruppo, collocati negli ambienti dedicati;
- **attrezzature elettromedicali;**
- **attrezzature per le attività ricreative.**

Nella struttura sono presenti sale di attesa ed aree per l'accoglienza e l'informazione dell'utenza. Sono disponibili, inoltre, diversi spazi di gioco.

1.2.2 Bacino d'utenza

Al Centro di Riabilitazione di Ostuni accedono prevalentemente **utenti provenienti dalle Aziende Sanitarie Locali - ASL di Brindisi, Bari, BAT, Foggia, Lecce e Taranto.**

Il Centro è accreditato per attività **a ciclo ambulatoriale** (*in media eroga circa 250 prestazioni giornaliere*), **a ciclo diurno** (*50 posti*) e **a ciclo continuativo** (*Unità Operativa Sindrome da Maltrattamento - 45 posti letto*).



Associazione "La Nostra Famiglia Centro di Riabilitazione di Ostuni

Via Dei Colli, 5/7 72017 Ostuni
Centralino +39 0831.349111
Fax +39 0831.349216

✉ ostuni@lanostrafamiglia.it
✉ uosm.ostuni@lanostrafamiglia.it
PEC ostuni@pec.lanostrafamiglia.it

Centro Unico Prenotazione
C.U.P. +39 0831.349301

🌐 www.lanostrafamiglia.it
f

1.2.3 Orari di apertura del Centro

Attività Ambulatoriale
dal Lunedì al Venerdì ore 08.15 - 18.30
Sabato ore 08.15 - 13.30

Attività a Ciclo Diurno
dal Lunedì al Venerdì ore 08.15 - 16.15
Sabato ore 08.15 - 14.00

1.2.4 Figure professionali operanti nel Centro

COMITATO ESECUTIVO DI SEDE

DIREZIONE OPERATIVA
Dr.ssa Marika Santi

RESPONSABILE MEDICO
Dr.ssa Rita Galluzzi

RESPONSABILE AMMINISTRATIVO
Dr. Massimo Tommasi

Il Comitato Esecutivo di Sede è l'organismo responsabile della conduzione del Centro ed ha il compito di elaborare e dare attuazione al progetto di sede in accordo con le linee e le disposizioni del Direttore Generale Regionale

Ognuno senta viva
la responsabilità
di questi bambini
davanti a Dio e
davanti agli uomini
e il compito
che si assume
lo porti a termine
con amore e con sacrificio.



“La Nostra Famiglia”
si avvale della
esperienza di lunghi
anni di lavoro qualificato
sul piano tecnico e
scientifico nel campo
della disabilità.

FIGURE PROFESSIONALI operanti nel Centro

■ **MEDICI**

Neuropsichiatri Infantili, Psichiatri, Fisiatri.

■ **TECNICI LAUREATI**

Psicologi, Psicoterapeuti, Pedagogisti,
Psicolinguisti.

■ **Personale di ASSISTENZA SANITARIA**

Infermieri professionali, Assistenti bambini,
Accompagnatori disabili.

■ **Personale di RIABILITAZIONE**

Fisioterapisti, Terapisti della Neuropsicomotricità,
Logopedisti, Terapisti Occupazionali, Terapisti della
Neurovisione, Educatori professionali.

■ **Personale per le ATTIVITÀ COMPLEMENTARI**

Assistenti sociali.

■ **Personale AMMINISTRATIVO**

Impiegati amministrativi, Impiegati Ufficio Tecnico.

■ **Personale dei SERVIZI GENERALI**

Addetti a Cucina, guardaroba, lavanderia,
manutenzione, trasporto.

1.2.5 Procedure di Accesso

Con Determinazione del Servizio P.A.O.S.A. n.38/2015, **il Centro di Riabilitazione è Istituzionalmente Accreditato con il Servizio Sanitario Nazionale**. Possono liberamente accedervi, pertanto, tutti i cittadini residenti o comunque iscritti al Sistema Sanitario Nazionale.

Il **primo accesso** al Centro coincide con una **prima visita specialistica**, erogata in regime di solvenza. In tale sede, può rilevarsi la necessità di una **presa in carico**, finalizzata a:

- **accertamenti e puntualizzazioni clinico-diagnostiche**, soprattutto in chiave funzionale e di prospettiva prognostica;
- **predisposizione di un piano di trattamento** e sua attuazione in forma estensiva;
- **collaborazione con le strutture scolastiche** ed eventualmente con altri enti territoriali.

La presa in carico riabilitativa è a carico del SSN e necessita, pertanto, di specifica prescrizione del Pediatra di Libera Scelta oppure di un medico specialista (Neuropsichiatra Infantile, Fisiatra, etc.) del Servizio Territoriale di riferimento.

Le successive proroghe del programma riabilitativo individuale sono di competenza dei sanitari della struttura riabilitativa.

La **modalità di trattamento** (*ambulatoriale, a ciclo diurno o continuativo*) viene definita dall'Equipe specialistica, in accordo con la famiglia, sulla base degli elementi rilevati durante la prima visita, tenendo presente la complessità della disabilità e dei trattamenti da erogare.

Qualora l'utenza necessiti di informazioni preliminari alla richiesta formale di presa in carico, **la funzione di orientamento e di informazione è affidata al Servizio Sociale**.

Le **richieste di appuntamento per le visite specialistiche** possono essere effettuate di persona o telefonicamente, al Centro Unico Prenotazione.



Il Centro Unico prenotazione è attivo **dal lunedì al venerdì** dalle **ore 09.00** alle **ore 12.30** e dalle **ore 14.30** alle **ore 17.00**

Il **CU.P.** provvede a **concordare il giorno e l'ora dell'appuntamento e a comunicare la tariffa della prestazione**.

Effettuata la prima visita specialistica, qualora segua un percorso di presa in carico, il **Servizio Sociale guida l'utenza alla produzione della documentazione necessaria**.

Il Responsabile Medico di sede è responsabile della **gestione delle liste di attesa**, basate su criteri clinici (*urgenza riabilitativa*) e cronologici.

Il Centro eroga, inoltre, in regime di solvenza:

- **consulenze specialistiche neuropsichiatriche e fisiatriche** a finalità non riabilitativa;
- **valutazioni funzionali** effettuate da tecnici laureati e/o terapisti specializzati (**valutazioni pedagogiche, psicologiche, logopediche, neurovisive**, ecc.);
- **brevi interventi di tipo psico-educativo o riabilitativo** rivolti a disagi e disabilità minimi e non associati ad altra limitazione funzionale (*es. balbuzie, deglutizione atipica, scoliosi ecc*).

L'accesso a detti Servizi è possibile mediante prenotazione del pacchetto di prestazioni attraverso il Centro Unico Prenotazione.

È necessaria una certificazione medica descrittiva delle motivazioni della richiesta. Al termine della prestazione / percorso effettuati, viene rilasciata una certificazione attestante l'esito della consulenza o intervento.

1.2.6 Procedura di dimissione

La **dimissione dal Centro** avviene quando:

- l'Equipe medico-riabilitativa ritiene raggiunti gli obiettivi prefissati e/o completato il progetto riabilitativo;
- le ulteriori necessità di intervento esulino dalle possibilità di presa in carico da parte del Centro.

La dimissione ha luogo, in ogni caso, entro il limite di età massimo stabilito per la presa in carico, che coincide con il compimento del 18° anno di vita.

All'atto della dimissione sono fornite all'utente le informazioni relative alle eventuali necessità terapeutiche residue e ai luoghi e modalità più idonei per la continuazione del trattamento.

In taluni casi può essere consigliato un **programma di follow-up** (*controlli clinici periodici in regime di solvenza*), per il monitoraggio dell'ulteriore evoluzione clinica.

1.2.7 Richieste di documentazione

Ad ogni utente vengono di norma consegnati: **a) il referto della prima visita specialistica; b) al termine del percorso diagnostico, documentazione contenente l'esito delle valutazioni effettuate, le conclusioni diagnostiche e le necessità terapeutico-riabilitative; c) all'atto della dimissione, documentazione del percorso attuato e dei bisogni residui.**

L'utente può richiedere copia della cartella clinica in qualunque altro momento del percorso di presa in carico e anche in epoca successiva alla dimissione, inoltrando richiesta all'Assistente Sociale.

La *copia di cartella clinica* può essere consegnata:

- **direttamente all'interessato** o suo delegato nelle forme di legge, previo accertamento di identità;
- **per posta, tramite raccomandata**, all'indirizzo dell'interessato.

È possibile anche richiedere, attraverso il Servizio Sociale, **certificati di diagnosi e di frequenza, relazioni cliniche e relazioni medico-psico-pedagogiche finalizzate ai percorsi di integrazione scolastica.**

In tutti questi casi è previsto un contributo economico secondo il tariffario in uso.

Sezione II

Informazioni sulla struttura e sui servizi forniti



2.1 L'attività del Centro di Riabilitazione

Il Centro di Riabilitazione “La Nostra Famiglia” offre **prestazioni** multiple:

- **Diagnostiche** in ambito Neuropsichiatrico Infantile, Fisiatrico.
- **Riabilitative** di tipo Fisiokinesiterapico, Neuropsicomotorio, Psicolinguistico, Logopedico, Prassico, Neurovisivo, di Terapia Occupazionale, Neuropsicologico, Pedagogico, Psico-educativo/Psicoterapeutico.
- **Educative** rivolte a tutti gli utenti in carico diurno e continuativo, nonché a specifiche categorie di utenti ambulatoriali, in ragione della particolare forma di disabilità (*es. pazienti autistici*).
- **Orientamento** dei genitori e degli insegnanti.
- **Valutazione e prognosi di recuperabilità di sistemi familiari a rischio** rivolte agli utenti in carico a ciclo continuativo.

In casi particolari, in cui siano richieste prestazioni diagnostiche e/o terapeutico-riabilitative di secondo livello, **il Centro si avvale di un attivo collegamento con l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico “Eugenio Medea” di Brindisi e con altri Enti Ospedalieri** che operano in regime di convenzione con *La Nostra Famiglia*.

Il Centro si impegna per la **Formazione continua degli Operatori**, in accordo con una delle finalità fondamentali dell'Associazione che mira al mantenimento di un alto livello di competenza e di qualità dei servizi resi.

É dotato di uno specifico Ufficio Formazione preposto alla progettazione ed elaborazione del Piano Formativo di Sede.



2.2 Tipologia dei Servizi

Il Centro di Ostuni svolge **attività di riabilitazione extraospedaliera ex art.26 Legge 833/78 a favore di soggetti in età evolutiva** affetti da disabilità fisiche, psichiche e sensoriali.

Sono previsti **trattamenti ambulatoriali, a ciclo diurno e a ciclo continuativo**.

2.2.1 Servizio AMBULATORIALE

Il **Servizio Ambulatoriale** rappresenta la più frequente modalità di presa in carico e si articola in: ■ **prima visita specialistica**, finalizzata ad accertare la sussistenza di una condizione di disabilità e ad inquadrarla nell'ambito di una specifica diagnosi; ■ eventuale **iter di approfondimento valutativo**, mirato a confermare la diagnosi e specificare i bisogni di intervento e le strategie terapeutiche; ■ **percorso riabilitativo** propriamente detto, che può prevedere, oltre agli interventi individuali, un lavoro di rete con la famiglia, la scuola ed altre eventuali agenzie educative.

2.2.2 Servizio A CICLO DIURNO

Il Servizio a Ciclo Diurno si rivolge a soggetti che presentano quadri di disabilità complessa.

In questi casi, le modalità di presa in carico sono integrate da attività educative programmate dall'Equipe medico psico-pedagogica, svolte in setting di gruppo e finalizzate a:

■ **stimolare le capacità relazionali e comunicative;** ■ **potenziare l'autonomia personale ed ambientale;** ■ **arricchire gli interessi ed il bagaglio esperienziale;** ■ **correggere eventuali anomalie comportamentali.**

Il Servizio si articola in percorsi differenziati, rivolti a specifiche fasce d'età e/o tipologie di pazienti:

■ **Diurnato in età scolare**

In virtù di una Convenzione stipulata tra l'Associazione La Nostra Famiglia e l'Ufficio Scolastico Regionale per la Puglia del Ministero dell'Istruzione, nel Centro è presente la **Scuola Statale Primaria** il cui funzionamento è garantito da docenti specializzati, abilitati al sostegno pedagogico.

Gli utenti in età di obbligo scolastico, pertanto, possono partecipare, all'interno del Centro di Riabilitazione, anche alle attività didattiche, usufruendo di una programmazione individualizzata o semplificata.

La prossimità degli spazi e la programmazione di regolari incontri di sintesi tra docenti ed Equipe, garantisce l'**integrazione tra progetto riabilitativo-educativo e progetto didattico.**



■ **Laboratori Terapeutici**

Ai **Laboratori Terapeutici** accedono giovani utenti (età compresa tra i 12 e i 18 anni) che abbiano assolto l'obbligo scolastico ovvero vi abbiano rinunciato per la tipologia della loro disabilità.

I Laboratori Terapeutici si configurano come spazi idonei alla realizzazione di **interventi educativo-abilitativi finalizzati a condurre la persona a provvedere alla cura di sé, a comunicare, a relazionarsi e a vivere nel proprio ambiente nel modo più autonomo possibile.**



Sono articolati in vari ambienti: **Laboratorio di Cultura e delle Attività Integranti** (finalizzato al mantenimento delle competenze scolastiche apprese e all'acquisizione di abilità integranti necessarie alla gestione del proprio quotidiano come leggere l'orologio, usare il denaro, utilizzare i servizi pubblici), **Laboratorio di Cucina ed Economia domestica** (finalizzato all'apprendimento, attraverso esercitazioni pratiche, di routine domestiche e semplici ricette), **Laboratorio delle Autonomie** (finalizzato all'acquisizione e al consolidamento delle autonomie relative all'igiene personale, alimentare e dell'abbigliamento), **Laboratorio di Falegnameria**

(finalizzati a sviluppare e/o potenziare sia le abilità cognitive come la capacità di rappresentazione e la pianificazione delle fasi di lavoro, sia la manualità e la conoscenza degli utensili e dei macchinari necessari alla realizzazione degli oggetti).



Laboratorio “Arcobaleno”

Il Laboratorio Arcobaleno si rivolge alla stessa fascia d’età dei Laboratori Terapeutici ma è dedicato a **utenti con disabilità particolarmente grave**, i cui bisogni a livello percettivo, motorio, cognitivo, relazionale si collocano su livelli molto semplici.

Laboratorio Arcobaleno mira principalmente a mantenere il benessere psico-fisico del giovane e le minime competenze acquisite, attraverso **interventi di pluristimolazione** dei canali sensoriali **ed attività finalizzate ad impedire la totale chiusura relazionale**.

Spazio Verde

Il Progetto Spazio Verde, specificatamente **dedicato ai Disturbi dello Spettro Autistico**, è rivolto a **bambini e ragazzi di età compresa tra i 2 e i 18 anni**.

Si configura come un percorso trasversale, in parte afferente al Servizio Diurno e dedicato all’età prescolare, in parte di tipo Ambulatoriale, rivolto alle età successive.

Per quanto concerne la formula diurna, è prevista l’alternanza tra i giorni di frequenza del Centro e quelli di frequenza scolastica sul territorio, al fine di generalizzare le abilità apprese.

Le attività sono di norma svolte in **setting di piccolo gruppo**.

L’intervento riabilitativo fa riferimento a principi di **precocità** (rispetto all’età cronologica), **intensità** (rispetto al tempo finalizzato all’intervento nelle varie aree), **globalità** (rispetto alle aree di intervento), **alta strutturazione e prevedibilità** (rispetto agli spazi e ai tempi dell’intervento) e sulla **sinergia** (Famiglia- Centro di Riabilitazione - Scuola).

L’obiettivo principale è quello di offrire ai bambini autistici un **progetto riabilitativo globale volto alla massima autonomia, al potenziamento delle capacità adattive e al contenimento dei comportamenti problematici**.



2.2.3 Servizio A CICLO CONTINUATIVO

Il **Servizio a Ciclo Continuativo**, realizzato nell’ambito dell’**Unità Operativa Sindrome da Maltrattamento**, è rivolto a **minori di età compresa tra 0 e 12 anni, con elevato rischio psicopatologico e/o importanti disturbi del comportamento per sospette o accertate violenze, maltrattamenti fisici e/o psicologici, abusi sessuali, abbandoni**.

I minori vengono accolti con Provvedimento del Tribunale per i Minorenni a seguito di segnalazione da parte dei Servizi Territoriali, CIM, Ospedali o con procedura d’urgenza ex art. 403 C.C.

Il servizio opera per la **diagnosi, valutazione e cura di qualsiasi forma di “rischio” o danno per il minore**, ma anche per la valutazione della recuperabilità delle capacità e funzioni genitoriali o, qualora ciò non sia possibile, per la formulazione di un progetto di vita alternativo.



La **presa in carico** all'interno di questo Servizio prevede:

- **approfondita osservazione neuropsichiatrica e psicodiagnostica**, mirata all'accertamento del danno, formulazione della diagnosi, individuazione delle necessità terapeutiche (riabilitative e psico-educative) e relativo percorso di intervento;

- **valutazione psico-socio-relazionale del sistema familiare**, con particolare riferimento alla diagnosi delle funzioni genitoriali e delle relazioni primarie e prognosi di recuperabilità delle stesse;

- **lavoro di rete con i Servizi Territoriali**, per la realizzazione di percorsi di "messa alla prova", supporto e controlli incrociati sul nucleo familiare o, in alternativa, percorsi

d'affido etero-familiare, affido terapeutico, adozione.

Il Servizio è svolto da una Equipe medico-psico-pedagogica specificatamente dedicata.

■ Equipe Unità Operativa Sindrome da Maltrattamento

- | | | |
|--------------------------------|--------------------------|---------------------------|
| ■ Neuropsichiatra Infantile | ■ Psichiatra | ■ Assistenti sociali |
| ■ Psicologi psicoterapeuti | ■ Pediatra | ■ Educatori professionali |
| ■ Infermieri professionali | ■ Pedagogisti | ■ Vigilatrici d'infanzia |
| ■ Tecnici della Riabilitazione | ■ Responsabile educativa | ■ Assistenti bambini |

I bambini vivono all'interno del Centro, in **ambienti accoglienti e familiari**, in piccoli gruppi gestiti da educatori, che fungono da figure di riferimento e sono responsabili dell'attuazione del progetto educativo stilato in collaborazione con l'Equipe.

I bambini di età inferiore ai 3 anni risiedono nella sezione Nido, ove usufruiscono anche di costante **assistenza infermieristica e pediatrica**.

La frequenza scolastica può avvenire nella Scuola Statale Primaria presente nella Struttura o nella Scuola del territorio. I tempi di permanenza nel Centro sono variabili, prevalentemente ma non esclusivamente compresi fra 1 mese e 1 anno, determinati sia dalla gravità della situazione soggettiva che dalla rilevanza delle problematiche familiari.



In collaborazione con l'I.R.C.C.S. "Eugenio Medea" di Brindisi e le Università degli Studi di Bari e Milano, l'Unità Operativa Sindrome da Maltrattamento è impegnata in ricerche scientifiche sul rapporto patogenetico esistente tra fattori individuali ed ambientali che determinano l'insorgenza della patologia neuropsichiatrica in età evolutiva e sui fattori che ne influenzano l'esito in età adulta. In linea con i molteplici dati di letteratura che mostrano come l'abuso sessuale, il maltrattamento fisico, la grave trascuratezza, ma anche il cosiddetto "maltrattamento minore", espongono al rischio di sviluppo non solo di varie forme di disadattamento sociale, ma anche di patologie psico-relazionali e franchi quadri psicopatologici.

2.3 Le Patologie trattate

L'età evolutiva (0-18 anni) rappresenta l'ambito elettivo di attività de *La Nostra Famiglia*. Il Centro si occupa della **prevenzione, diagnosi e riabilitazione funzionale** di bambini affetti da disabilità fisiche, psichiche o sensoriali:

- **Paralisi Cerebrali Infantili e traumi cranio-encefalici**
- **Sindromi malformative**
- **Patologie neuromuscolari**
- **Disabilità cognitiva**
- **Disturbi dello Spettro Autistico**
- **Disturbi visivi e uditivi complessi**
- **Disturbi specifici del linguaggio, della funzione prassico-motoria, dell'apprendimento scolastico**
- **Disturbi emozionali e comportamentali** a rischio psicopatologico

È l'amore
che accompagna
l'Opera che
fa grande
ogni Opera
Don Luigi Monza



Il Servizio offerto da "La Nostra Famiglia" è chiamato ad essere un servizio umanizzante che testimonia alla società il valore e il rispetto di ogni vita.

L'**attività di prevenzione** è realizzata attraverso interventi di consulenza e monitoraggio in caso di

- nascita a "rischio" (*per prematurità e/o sofferenza pre-perinatale*)
- disordini minori dello sviluppo psico-motorio
- anamnesi di patologie eredo-familiari
- disturbi dei ritmi fisiologici (*ritmo sonno-veglia e comportamento alimentare*) nella primissima infanzia

2.4 Settori di intervento diagnostico e riabilitativo

Nel Centro di Riabilitazione operano diverse professionalità, integrate tra loro per fornire una risposta competente ai bisogni della persona con difficoltà evolutive / disabilità.



2.4.1 Neuropsichiatria infantile, Fisiatria

Sono le **specialità mediche** deputate alla **valutazione clinica del paziente, programmazione dei percorsi di approfondimento diagnostico, supervisione dei percorsi riabilitativi, prescrizione di eventuali esami di laboratorio e strumentali, gestione della terapia farmacologica, prescrizione / collaudo / adattamento di ortesi ed ausili.**

2.4.2 Neuropsicologia

Il Neuropsicologo traccia il **profilo cognitivo del paziente disabile** definendo la qualità e l'efficacia delle sue funzioni nervose "superiori": attenzione, memoria, linguaggio, funzioni esecutive, capacità prassico-costruttiva, analisi visuo-spaziale, orientamento spazio-temporale, problem-solving, ragionamento logico.

2.4.3 Psicologia

Costituisce l'ambito elettivo di **valutazione ed intervento nei disturbi del funzionamento emotivo, comportamentale e sociale/relazionale, a carattere primitivo o secondario ad altra forma di disabilità.**

L'intervento diretto sul paziente è spesso integrato da **sedute di counseling ai genitori** e da eventuali colloqui con altri referenti educativi (es. insegnanti, educatori domiciliari).

La **teoria di riferimento** per l'intervento è quella **cognitivo - comportamentale**, che negli anni di pratica clinica, si è dimostrata più efficace nell'età evolutiva e nelle tipologie di disturbi che abitualmente afferiscono al Centro di Riabilitazione.



2.4.4 Pedagogia



La figura del Pedagogista è deputata alla **valutazione e all'intervento nei disturbi delle capacità di apprendimento scolastico**, sia specifiche (*Disturbi specifici dell'apprendimento*) che secondarie ad altre forme di disabilità afferenti per lo più all'ambito cognitivo.

Il suo ruolo si concretizza nella traduzione in progetti didattico-pedagogici dei trattamenti riabilitativi, con relativa azione di **consulenza / orientamento per le famiglie e gli insegnanti.**



2.4.5 Fisiochinesiterapia

É l'**ambito di intervento specifico nei disturbi neuro-motori**, ove si opera per rimuovere, ridurre e/o compensare le limitazioni ed i segni patologici espressi dal paziente attraverso tecniche specifiche di mobilizzazione passiva e attiva e l'impiego di ortesi, protesi ed ausili. Persegue i seguenti **obiettivi**:

- garantire la cura posturale;
- favorire l'evoluzione motoria e facilitare lo spostamento;
- stimolare i compensi utili, contrastare quelli dannosi;
- prevenire le deformità secondarie alla patologia neurologica e ortopedica;
- ricercare ogni possibile soluzione affinché la mobilità residua dei pazienti con disabilità motoria possa essere valorizzata in progetti funzionali mirati.

2.4.6 Neuropsicomotricità

É l'ambito riabilitativo in cui, attraverso l'attività percettivo-motoria diretta e proposte di gioco corporeo, si **favorisce lo sviluppo del bambino mediante la conoscenza di sé, degli altri, dell'ambiente secondo parametri spazio-temporali, comunicativi e relazionali**.

La pratica psicomotoria rappresenta uno strumento di intervento sia nelle disarmonie e ritardi dello sviluppo neuro-motorio e cognitivo che nelle anomalie dello sviluppo emotivo-comportamentale-relazionale.



2.4.7 Psicolinguistica e Logopedia

É il **trattamento specifico dei disturbi di linguaggio e della comunicazione** in genere.

L'ambito psicolinguistico è, nello specifico, deputato a favorire l'acquisizione ed il consolidamento dei pre-requisiti relazionali e attentivi della comunicazione, nonché alla stimolazione dei processi mentali che sottendono la competenza comunicativa.

Il logopedista interviene principalmente sulle competenze linguistiche (*lessicali, fono-articolatorie, morfo-sintattiche, sia in produzione che in ricezione*), nonché nel trattamento delle dissinergie della alimentazione, nell'allenamento acustico in soggetti protesizzati/impiantati per deficit uditivo, nel trattamento dei disturbi dell'apprendimento.

2.4.8 Terapia Occupazionale

É il settore riabilitativo che **si propone di far acquisire la capacità di programmare ed eseguire autonomamente le attività pratiche di vita quotidiana, personali, domestiche e sociali.**

Partendo dall'analisi delle abilità residue del paziente (*motorie, cognitive, operative, sociali*), la Terapia Occupazionale si propone di fargli raggiungere il miglior livello funzionale possibile nella cura di sé, nell'autonomia dello spostamento, nelle attività di tempo libero e nell'attività lavorativa, sia attraverso interventi di potenziamento delle varie funzioni che mediante l'individuazione di strumenti facilitanti (*ortesi ed ausili*) ed adattamenti dell'abituale ambiente di vita.



2.4.9 Riabilitazione neuropsicologica

É l'ambito riabilitativo volto al **rinforzo delle funzioni cognitive:** attenzione, memoria, linguaggio, funzioni esecutive, capacità prassico-costruttiva, analisi visuo-spaziale, orientamento spazio-temporale, problem solving, ragionamento logico.

La riabilitazione neuropsicologica costituisce, pertanto, un importante settore di intervento nei disturbi dell'apprendimento sia primitivi che secondari a deficit intellettivo.



2.4.10 Riabilitazione neurovisiva

La funzione visiva è un complesso circuito di cui entrano a far parte fenomeni percettivi, prassico-motori e cognitivi. Laddove sussistono deficit visivi, difficoltà di mantenimento attentivo e di organizzazione dei dati sequenziali delle prassie e delle gnosie visive interviene la riabilitazione neurovisiva. Usufruiscono, pertanto, di tale settore riabilitativo soggetti in età evolutiva affetti da patologie neurooftalmologiche o da turbe visive di origine centrale.

Partendo dall'analisi dell'acuità visiva, abilità visuo-motoria e percezione visiva, l'operatore addestra il bambino a potenziare la funzione visiva residua, ne facilita l'uso corretto e l'aiuta ad organizzare adeguatamente competenze specifiche.

Il Centro di Riabilitazione, nell'anno 2000, è stato riconosciuto Centro Regionale per l'educazione e la riabilitazione visiva.



2.4.11 Centro Ausili Informatici



centro @ usili

Il **Centro Ausili**, collegato con l'I.R.C.C.S. Eugenio Medea di Brindisi, è un **servizio di documentazione e consulenza tecnologica per persone con disabilità di tipo neuromotorio e/o sensoriale nella comunicazione, negli apprendimenti, nella mobilità e controllo ambientale**.

Destinatari di tale servizio sono non solo i pazienti, ma anche loro familiari e assistenti, operatori di servizi riabilitativi, educativi e socio assistenziali, aziende.

L'accesso è possibile sia per gli utenti in carico a tutti i Centri di Riabilitazione pugliesi dell'Associazione, sia a utenti esterni inviati da altri Servizi territoriali (in tal caso l'accesso è in regime di solvenza).

Il Centro@usili fa riferimento ad una **Equipe di Operatori della Riabilitazione** (*Pedagogista, Fisiatra, Ingegnere, Neuropsicologo, Fisioterapista, Logopedista, Terapista della Riabilitazione Neurovisiva*) che a livello multidisciplinare valutano, ognuno per il proprio ambito, le difficoltà ed i residui funzionali di una persona disabile per individuare e personalizzare ausili ad alta e bassa tecnologia, affinché le sia garantita una migliore qualità di vita in termini di sviluppo dell'autonomia personale.

Ad ogni consulenza, nel caso siano state individuate e verificate soluzioni efficaci per la persona destinataria dell'intervento valutativo, segue un **progetto abilitativo / riabilitativo** che viene monitorato nel tempo.



Oltre alle prestazioni di consulenza, il Centro@usili esercita attività informative e formative inerenti il campo degli ausili tecnologici (caratteristiche degli ausili, aziende produttrici, legislazioni, finanziamenti, Centri e i Servizi abilitati).

2.4.12 Progetto “Obiettivo Autonomia ... per una casa più mia”

Il progetto **Obiettivo Autonomia**, realizzato con il contributo della Regione Puglia, si propone di offrire ai soggetti disabili soluzioni ambientali in grado di facilitare le attività di vita quotidiana, superando gli impedimenti dovuti alla condizione di disabilità.

Il progetto ruota intorno ad una **Smart House**, un “appartamento domotizzato”, dotato di una zona giorno (*cucina, bagno e area studio-lavoro*) e di una zona notte (*stanza da letto*) realizzate secondo specifici criteri di accessibilità e dotate di attrezzature e arredi funzionali per l’acquisizione delle autonomie domestiche, di studio e lavoro.

L’utente viene sottoposto ad una valutazione che consente di definire un profilo delle abilità e disabilità e di selezionare le strategie di compenso - ausilio più idonee. Segue una fase di training, che avvia il soggetto all’utilizzo delle attrezzature individuate.



Sezione III

Standard di Qualità, Impegni e Programmi



*Il bene deve essere fatto bene
e il Signore ci domanderà conto
non del tanto bene che abbiamo fatto
ma del poco bene fatto bene*

Don Luigi Monza

3.1 Gli Standard di Qualità del Servizio all'utente

Per l'Associazione "La Nostra Famiglia" l'affermazione del Fondatore Beato Luigi Monza "il bene fatto bene" non tramonta mai.

Oggi queste parole si possono tradurre con la parola "Qualità".

Il Sistema di Gestione per la Qualità viene pertanto inteso come strumento per favorire il miglioramento del contesto organizzativo ed innalzare i livelli di performance delle attività cliniche/riabilitative e di tutti i servizi di supporto. Inoltre, essendo un sistema integrato, svolge anche un'importante azione di "collante" tra le aree clinica, amministrativa ed operativa.

In allegato alla Carta dei Servizi sono definiti gli STANDARD DI QUALITÀ approvati e verificati dal Comitato Esecutivo di Sede.

Sezione IV

Sistemi e procedure di tutela dell'utente e di verifica



4.1 Tutela degli utenti

La funzione relativa alla tutela dell'utente viene assolta attraverso:

- l'**Ufficio Relazioni con il Pubblico**
- il **Servizio Sociale**
- un **sistema di iniziative** volte a promuovere la massima interazione tra struttura e pazienti:
 - ospitare una sezione dell'**Associazione Genitori** de La Nostra Famiglia;
 - favorire la presenza e l'attività di **Organismi di Volontariato**;
 - attivare un sistema semplificato di **informazione** sulle prestazioni erogate e le relative modalità di accesso.

L'Associazione ha inoltre istituito un Comitato Etico che salvaguarda i diritti dell'utente relativamente alle procedure medico-riabilitative anche in riferimento alla ricerca scientifica.

4.1.1 Decreto Legislativo 231/2001

Disciplina della responsabilità amministrativa delle persone giuridiche, delle società e delle associazioni anche prive di personalità giuridica.

Il D.Lgs. 231/2001 è una legge dello stato che regola la responsabilità di un'organizzazione (Associazione) qualora persone, operando in nome e per conto e nel suo interesse, per trascuratezza dell'organizzazione medesima, commettano certi tipi di reato.

Non tutti i reati comportano responsabilità, ma solo quelli previsti dalla norma; tra i più comuni ed importanti vi sono i reati di corruzione di soggetti pubblici, concussione, corruzione tra privati, infiltrazione della malavita organizzata, gravi reati in materia SSL, reati ambientali...

Per ridurre la probabilità che questi reati possano essere commessi, l'Associazione si è dotata di uno specifico Modello di Organizzazione e Gestione (MOG) e di un Codice Etico.

Sul rispetto del MOG e del Codice Etico è stato incaricato di vigilare l'Organismo di Vigilanza (OdV).

Tutti coloro che vengano a conoscenza di un comportamento che è o potrebbe essere scorretto rispetto a tali documenti ovvero della commissione o sospetta commissione di uno dei reati previsti dal D.Lgs 231/2001, possono farne segnalazione all'OdV.

L'Organismo di Vigilanza dell'Associazione è contattabile per le segnalazioni:

- all'indirizzo e-mail odv@LNF.IT
- all'indirizzo postale Organismo di Vigilanza - Ass. "La Nostra Famiglia" via Don Luigi Monza 1 - 22037 Ponte Lambro (CO).

L'OdV garantisce la riservatezza delle segnalazioni e del segnalante. Il Codice Etico è disponibile sul sito internet dell'Associazione.

4.1.2 Servizio Sociale

Il **Servizio Sociale** offre prestazioni di:

- **accoglienza**, ascolto della famiglia, rilevazione dei bisogni e dei problemi;
- **orientamento** e aiuto all'utilizzo di risorse interne all'Ente;
- **segretariato sociale** e consulenza su pratiche per l'utilizzo di risorse previste dalle leggi;
- accompagnamento nella **ricerca delle risorse** necessarie e nella attivazione di una rete di sostegno da attuare in collaborazione con i servizi sociali, formativi, lavorativi presenti sul territorio di appartenenza.

ORARI di ricevimento

Lunedì

dalle ore 14.30 alle ore 17.30

Mercoledì

dalle ore 09.00 alle ore 12.00
e dalle ore 14.30 alle ore 17.30

Venerdì

dalle ore 09.00 alle ore 12.00

*L'Ufficio è situato al piano terra
del Centro di Riabilitazione*

4.1.3 Ufficio Relazioni con il Pubblico - U.R.P.

L'**Ufficio Relazioni con il Pubblico** ha il compito di:

- **informare** sui servizi erogati, sulle modalità di accesso alle prestazioni e sui tempi di attesa
- **accogliere reclami**, segnalazioni di disfunzioni, **suggerimenti**, **encomi** ai fini di migliorare la qualità dei servizi e assicurare alle persone rapporti rispettosi e adeguati al loro bisogno;
- promuovere iniziative che favoriscono la **conoscenza di normative, servizi e diritti dell'utente**.

ORARI di ricevimento

Lunedì

dalle ore 14.30 alle ore 17.00

Mercoledì e Venerdì

dalle ore 09.00 alle ore 12.00

*L'Ufficio è situato al piano terra
del Centro di Riabilitazione*

4.1.4 Direzione Operativa

Il **Direttore Operativo** è responsabile della valutazione della qualità percepita, svolge indagini di soddisfazione, raccoglie ed elabora proposte per **migliorare gli aspetti organizzativi e logistici** dei Servizi.

4.2 Etica organizzativa e diritti e doveri della persona assistita

L'attività dei Servizi di Riabilitazione si ispira e si indirizza al più rigoroso **rispetto delle norme etiche, morali, professionali, sanitarie e giuridiche inerenti l'esercizio della medicina** in tutte le sue articolazioni.

Il comportamento di tutti gli operatori si attiene al massimo rispetto del Codice Etico attraverso l'adesione ai fondamentali canoni del **rispetto dei diritti universali dell'uomo, ed in particolare quelli del bambino**, e la più completa conoscenza dei problemi del rapporto tra strutture sanitarie e pazienti.

4.2.1 Diritti della persona assistita

La **persona assistita** (o chi esercita la responsabilità genitoriale) **ha diritto**:

- ad avere un trattamento sanitario ed assistenziale indipendentemente dalle sue convinzioni religiose, filosofiche, politiche e secondo i principi della pari dignità umana;
- di essere posto in condizioni di riconoscere il profilo professionale e la posizione funzionale degli operatori;
- di essere informato sulle prestazioni erogate nonché di chiedere informazioni inerenti la diagnosi e la prognosi ai medici direttamente responsabili;
- alla riservatezza sulla diagnosi della malattia nonché sulle indagini o sui trattamenti a cui è sottoposto;
- di ricevere, salvo i casi di urgenza il cui ritardo possa comportare pericolo per la salute, notizie che permettano di esprimere un consenso adeguatamente informato, prima di essere sottoposto a terapie: le informazioni devono comprendere anche i possibili rischi o disagi conseguenti al trattamento. Ove il sanitario raggiunga il motivato convincimento dell'impossibilità o della inopportunità di una informazione diretta, la stessa dovrà essere fornita ai familiari o a chi esercita potestà tutoria;
- di essere informato su indagini e trattamenti alternativi anche se eseguibili in altre strutture;
- di ricevere per iscritto, al momento della dimissione, tutti i dati emersi nelle indagini effettuate durante il trattamento e la terapia consigliata per permettere al medico curante una continuità di trattamento;
- di dettare brevi informazioni da inserire in un'apposita parte della cartella clinica, sul suo stato di salute, su eventuali incompatibilità con la terapia in atto allo scopo di rendere possibile in caso di errori diagnostici e/o terapeutici l'accertamento di eventuali responsabilità. Se il paziente è incapace di intendere e volere, in via totale o parziale, gli stessi diritti sono espletati dalla persona che lo rappresenta per legge;
- di proporre reclami, che debbono essere sollecitamente esaminati ed essere tempestivamente informata sull'esito degli stessi.

4.2.2 Doveri della persona assistita

- Il cittadino disabile quando accede in una struttura sanitaria di riabilitazione è invitato ad avere un comportamento responsabile, nel rispetto e nella comprensione dei diritti altrui, con la volontà di collaborare con il personale medico, infermieristico, tecnico e con la direzione della sede sanitaria in cui si trova.
- L'accesso in una struttura sanitaria esprime da parte del cittadino-paziente un rapporto di fiducia e di rispetto verso il personale sanitario, presupposto indispensabile per l'impostazione di un corretto programma terapeutico ed assistenziale.
- È un dovere di ogni paziente o di chi esercita la responsabilità genitoriale informare tempestivamente i sanitari sulla propria intenzione di rinunciare, secondo la propria volontà, a cure e prestazioni sanitarie programmate affinché possano essere evitati sprechi di tempi e risorse.
- Il cittadino è tenuto al rispetto degli ambienti, delle attrezzature e degli arredi che si trovano all'interno della struttura.
- Il cittadino deve comportarsi nel rispetto degli altri utenti e del personale sanitario.
- L'organizzazione e gli orari previsti nella struttura sanitaria nella quale si accede, devono essere rispettati in ogni circostanza.
- Il personale sanitario, per quanto di competenza, è invitato a far rispettare le norme enunciate per il buon andamento del Centro ed il benessere del cittadino ospitato.
- Il cittadino ha diritto ad una corretta informazione sull'organizzazione della struttura sanitaria, ma è anche un suo preciso dovere informarsi nei tempi e nelle sedi opportune.
- È vietato fumare; il rispetto di tale disposizione è un atto di accettazione della presenza degli altri e un sano e personale stile di vivere nella struttura sanitaria.



Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico I.R.C.C.S. "Eugenio Medea"

sezione di ricerca de La Nostra Famiglia, è l'unico
istituto scientifico italiano riconosciuto per la ricerca
e la riabilitazione nello specifico ambito dell'età evolutiva

4 Poli regionali in Italia

- LOMBARDIA** Polo di Bosisio Parini
Via Don Luigi Monza, 20 23842 Bosisio Parini (LC) Tel. 031.877111
polo.bosisio@lanostrafamiglia.it
- FRIULI VENEZIA GIULIA** Polo di San Vito al Tagliamento e Pasian di Prato
Via della Bontà, 7 33078 San Vito al Tagliamento (PN) Tel. 0434.842711
polo.friuli@lanostrafamiglia.it
- VENETO** Polo di Conegliano e Pieve di Soligo
Via Costa Alta, 37 31015 Conegliano (TV) Tel. 0438.4141
polo.veneto@lanostrafamiglia.it
- PUGLIA** Polo di Brindisi
Piazza Di Summa 72100 Brindisi Tel. 0831.349111
polo.brindisi@lanostrafamiglia.it

L'Istituto Scientifico "Eugenio Medea" si caratterizza per la più **ampia casistica** in Italia nell'ambito dell'età evolutiva; la **rete dei Centri "La Nostra Famiglia"**, vero e proprio "Osservatorio nazionale" nel campo delle disabilità infantili; l'**ampiezza del campo d'azione** che va dalla genetica agli aspetti di carattere sociale inerenti la riabilitazione; l'**approccio multidisciplinare** degli specialisti e degli operatori professionali.

La politica dell'Istituto rispetta il suo compito istituzionale: **promuovere una ricerca biomedica e sanitaria strettamente collegata alla clinica e primariamente finalizzata alla verifica e al miglioramento della riabilitazione.**

La vasta rete dei Centri de "La Nostra Famiglia", inoltre, consente di effettuare ricerche affidabili sotto il profilo della significatività qualitativa e quantitativa. Ciò è possibile in quanto: le **dimensioni dell'utenza sono rilevanti**, certamente le maggiori in Italia per quanto concerne l'età evolutiva (annualmente l'Associazione ha in carico oltre 20.000 pazienti); le strutture IRCCS godono di una sufficiente **uniformità operativa** e si avvalgono di linguaggi tradotti in **protocolli comuni**; i Poli operano in stretta connessione sia per quanto concerne gli assetti gestionali e organizzativi, sia per quanto riguarda le **linee guida e i protocolli clinici** concernenti le patologie di riferimento.



Il Polo di Brindisi dell'I.R.C.C.S. "E. Medea"

Il Polo di Brindisi è attualmente l'unico Ospedale di Riabilitazione per l'età evolutiva presente in Puglia e risponde ai bisogni di un ampio bacino d'utenza che comprende numerose famiglie provenienti anche da altre regioni.

Istituzionalmente Accreditato dalla Regione Puglia, l'IRCCS "E. Medea" di Brindisi è una Struttura Complessa di Neuroriabilitazione dotata di 30 posti letto per il ricovero in regime ordinario.

Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva e Giovane Adulta Neuropatologia e Riabilitazione funzionale

Effettua percorsi diagnostici / terapeutici / riabilitativi nei seguenti ambiti:

- Paralisi Cerebrali Infantili
- Malattie neuromuscolari
- Malattie neurodegenerative, metaboliche, genetiche
Sindromi rare
- Disordini del movimento
- Malattie neurologiche infiammatorie e immunomediate
- Esiti di cerebrolesioni acquisite (Traumi cranici, Neoplasie cerebrali, Lesioni post anossiche-vascolari, Postinfettive)
- Sindromi Epilettiche (Studio con Video EEG prolungato)
- Neuro Oftalmologia e Ipvisione in età evolutiva
- Disarmonie motorie (esiti di prematurità o sofferenza pre perinatale)
- Disturbi dello Spettro Autistico
- Disturbi da Deficit Attentivo con Iperattività (ADHD), Disturbi psichiatrici della prima infanzia, Disturbi neuropsicologici primari e secondari a patologia neurologica
- Patologie midollari traumatiche, vascolari infiammatorie e neoplastiche
- Esiti di interventi di chirurgia ortopedica funzionale (Riabilitazione intensiva anche in vasca idroterapica)
- Esiti di interventi funzionali neurochirurgici
- Trattamento della spasticità tramite inoculazione di tossina botulinica o terapia con baclofene intratecale
- Trattamento delle Atrofie Muscolari Spinali (SMA 5q) mediante infusione di Nusinersen per via intratecale tramite puntura lombare

Il **ricovero** all'I.R.C.C.S. Medea di Brindisi avviene a seguito di una visita effettuata presso uno degli Ambulatori dello stesso Polo Scientifico; per invio da parte dei Centri di Riabilitazione dell'Associazione, di altre strutture sanitarie o direttamente dai reparti ospedalieri (pediatria, terapie intensive, oncematologie) nonché per invio del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta.

RICONOSCIMENTI

La Regione Puglia ha riconosciuto l'IRCCS "Eugenio Medea" di Brindisi:

- Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e il trattamento delle paralisi cerebrali infantili e delle gravi cerebrolesioni in età evolutiva.
- Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e il trattamento dell'A.D.H.D. - Disturbo dell'Attività e dell'Attenzione
- Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi e il trattamento dei Disturbi dello Spettro Autistico per l'età evolutiva
- Presidio della Rete Nazionale (PRN) delle Malattie Rare per le Malformazioni del Sistema Nervoso
- Centro di Riferimento Regionale per la prescrizione e la somministrazione del farmaco Nusinersen per le Atrofie Muscolari Spinali (SMA 5q)

ULTERIORI RICONOSCIMENTI

- **Centro di Riferimento di 1° livello per la diagnosi delle malattie neuromuscolari**
(Associazione Italiana di Miologia - AIM)

Ambulatori Specialistici

Nell'I.R.C.C.S. Medea di Brindisi sono attivi alcuni Ambulatori dove si effettuano visite specialistiche ed esami diagnostici eseguiti dai medici dell'Istituto Scientifico.

- **Ambulatorio di Neurologia pediatrica**
- **Ambulatorio di Neuropsichiatria Infantile**
- **Ambulatorio di Fisiatria e Ortopedia**
Gait Analysis, EMG di superficie, Ergospirometria dinamica (K4)
- **Ambulatorio di Oculistica**
Visita oculistica pediatrica e per adulti, Valutazione ortottica, Elettroretinogramma (ERG), Topografia corneale, Tomografia a coerenza ottica (OCT), Potenziali Evocati Visivi, Campo visivo computerizzato, Pachimetria
- **Ambulatorio di Cardiologia pediatrica**
Elettrocardiogramma, ECG Holter Ecocardiogramma
- **Ambulatorio di Neurofisiopatologia clinica**
Valutazione epilettologica, EEG standard, EEG con privazione del sonno, EEG dinamico, Video EEG, Poligrafia, Elettromiografia (EMG), Elettroencefalografia (ENG), Monitoraggio Video EEG prolungato (VEEG-LTM), Potenziali evocati motori (PEM) e somatosensoriali (PESS)
- **Ambulatorio di Otorinolaringoiatria - ORL**
Visita ORL pediatrica e per adulti, Audiometria tonale, vocale e pediatrica, Impedenzometria, ABR, Potenziali Evocati Acustici, Fibrolaringoscopia delle vie aeree superiori
(anche con ottiche pediatriche)
- **Ambulatorio di Pediatria**
- **Ambulatorio di Psicologia**
Valutazione psicologica, Valutazione neuropsicologica, Counseling familiare, Parent Training
- **Centro Ausili Informatici**

Settori di intervento riabilitativo

A supporto dell'attività di ricovero è presente il **Servizio di Neuroriabilitazione** con i settori di **Chinesiterapia, Neuropsicomotricità, Logopedia, Terapia Occupazionale, Riabilitazione Neuropsicologica, Riabilitazione Neurovisiva, valutazione e prescrizione di ausili informatici e ortesi.**



I.R.C.C.S. "Eugenio Medea" Polo di Brindisi

c/o Complesso Ospedaliero Regionale "Antonino Di Summa"
Piazza Di Summa - 72100 Brindisi
Centralino 0831.349111 polo.brindisi@lanostrafamiglia.it

Informazioni su realtà collegate a La Nostra Famiglia

Accanto a “La Nostra Famiglia” vi sono tante le realtà cresciute a partire dall’intuizione originaria del Beato Luigi Monza:



Gruppo Amici de “La Nostra Famiglia” di don Luigi Monza

sostiene l’Associazione con iniziative di sensibilizzazione, solidarietà e aiuto.



Associazione Genitori de “La Nostra Famiglia”

tutela i diritti fondamentali della persona disabile e della sua famiglia.



Fondazione Orizzonti Sereni - FONOS

realizza soluzioni valide per il “dopo di noi”.



Associazione di Volontariato “Don Luigi Monza”

si propone finalità di solidarietà e utilità sociale nell’ambito di servizi organizzati, in particolare presso i Centri de “La Nostra Famiglia”.



OVCI - La Nostra Famiglia

è un organismo non governativo di cooperazione allo sviluppo presente in Brasile, Cina, Ecuador, Marocco, Sudan e Sud Sudan.



Associazione Sportiva Dilettantistica “Viribus Unitis”

promuove l’integrazione delle persone disabili mediate lo sport.

Informazioni sulle diverse realtà possono essere richieste direttamente alla Direzione Operativa del Centro.

**Associazione La Nostra Famiglia
Centro di Riabilitazione di Ostuni**

Via Dei Colli, 5/7

72017 Ostuni (BR)

Centralino +39 0831.349111

FAX +39 0831.349216

 ostuni@lanostrafamiglia.it

 uosm.ostuni@lanostrafamiglia.it

PEC ostuni@pec.lanostrafamiglia.it

Edizione Ottobre 2018 Rev.1

www.lanostrafamiglia.it

Aspetti relazionali

Impegni / Fattori	Standard	Verifica
Sostenere nel personale l'attenzione all'accoglienza dell'utente, con uno stile che testimoni i principi e i valori del Fondatore, il Beato Luigi Monza.	Disponibilità alla comunicazione e guida all'indirizzo delle richieste.	Verifica di segnalazioni e reclami. Monitoraggio del Comitato Esecutivo di Sede. Mantenimento dell'alta percentuale di soddisfazione degli utenti.

Umanizzazione

Impegni / Fattori	Standard	Verifica
Fornire informazioni chiare e complete sull'evoluzione del progetto riabilitativo del minore.	Disponibilità del personale medico-riabilitativo.	Verifica di segnalazioni e reclami. Monitoraggio del Comitato Esecutivo di Sede. Mantenimento dell'alta percentuale di soddisfazione degli utenti.
Sostenere la famiglia nella funzione genitoriale offrendo, oltre a colloqui e supporto specifico, incontri formativi.	Iniziative annuali di formazione.	Verifiche del Comitato Esecutivo di Sede. Esame Customer Satisfaction.

Organizzazione

Impegni / Fattori	Standard	Verifica
Garantire l'appropriatezza clinica / organizzativa della presa in carico.	Sistematica revisione degli strumenti valutativi in uso (percorsi e scale di misura), aggiornati rispetto alle evidenze scientifiche di riferimento.	Verifiche periodiche del Responsabile Medico.
Garantire la continuità di cura per i pazienti in caso di trasferimento dall'IRCCS ai Centri di Riabilitazione e viceversa.	Mantenere efficiente la comunicazione IRCCS-CdR relativamente ai pazienti in comune.	Verifiche periodiche del Responsabile Medico.

Informazione e Comunicazione

Impegni / Fattori	Standard	Verifica
Il Centro si impegna a fornire un'informazione adeguata sui servizi offerti, nei confronti degli stakeholder di riferimento.	Garantire la distribuzione della Carta dei Servizi ai DSS, ai MMG-PLS, Farmacie, Uffici Comunali, Associazioni di Volontariato, Scuole e Istituzioni religiose. Aggiornamento sito web dell'Associazione.	Verifiche periodiche del Comitato Esecutivo di Sede.

Informazione e Comunicazione

Impegni / Fattori	Standard	Verifica
Condivisione a tutti i livelli gerarchici delle scelte operative e gestionali relative al Centro.	Incontri informativi / formativi sull'andamento dell'attività, sugli obiettivi di budget, sull'introduzione di nuove prassi, ecc.	Verifica del Comitato Esecutivo di Sede.

Tempi / Accessibilità

Impegni / Fattori	Standard	Verifica
Facilitare la presa in carico degli utenti in relazione all'urgenza riabilitativa.	Definizione dei criteri di accesso alla lista d'attesa.	Verifica periodica della lista d'attesa da parte del Comitato Esecutivo di Sede.
Possibilità di pacchetti prestazionali in solvenza.	Rendere fruibili pacchetti valutativi / riabilitativi per le patologie che non rientrano nelle prestazioni in convenzione con il SSN.	Verifica periodica delle richieste di attivazione da parte del Comitato Esecutivo di Sede.

Documento approvato dal Comitato Esecutivo di Sede nel gennaio 2020.

