



La certificazione del Sistema Qualità dell'Associazione La Nostra Famiglia **“IL BENE VA FATTO BENE”**

*Sala giochi
al 7° Padiglione
di Bosisio Parini*



L'affermazione del Fondatore de La Nostra Famiglia don Luigi Monza "Il bene va fatto bene" non tramonta mai. Oggi queste parole, anche nelle organizzazioni no profit, possono sintetizzare con la parola «Qualità». Sostenuta da questa sollecitazione La Nostra Famiglia ha intrapreso dall'anno 2000 un percorso per l'implementazione di un «Sistema di Gestione per la Qualità» della propria organizzazione teso al miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza dei servizi e delle attività che svolge. Il primo ufficiale riconoscimento è avvenuto per la Sede di Cava de' Tirreni, nello scorso dicembre.



Un *Sistema di Gestione per la Qualità* è uno strumento di organizzazione che permette di monitorare i processi con l'obiettivo di migliorarne la qualità.

È «*Sistema di gestione*», in quanto finalizzato a stabilire politica ed obiettivi e per conseguire questi ultimi.

È «*Per la Qualità*», ossia rispondente a quel grado in cui un insieme di caratteristiche intrinseche soddisfa i requisiti posti.

Obiettivo principale del *Sistema di Gestione per la Qualità* dell'Associazione è il *miglioramento continuo dell'organizzazione* ponendo sempre al centro la persona, persona per la quale l'Associazione esiste ed opera.

Il percorso sinora svolto ha interessato *tre aree pilota* dell'Associazione:

- **L'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "E. Medea"** in prima battuta, per l'erogazione di servizi di recupero e riabilitazione funzionale in regime di degenza ordinaria e day hospital per l'età evolutiva e Laboratorio analisi nell'ambito della patologia clinica, ed in seguito per l'attività di ricerca finalizzata.

- **Il Settore "Sviluppo e Formazione"** per la progettazione ed erogazione di corsi di formazione professionale per l'integrazione di soggetti disabili nei Corsi di Formazione Professionale di Bosisio Parini e Castiglione Olona, per la formazione continua e formazione professionale superiore nell'area di servizi alle persone, oltrechè l'attività di orientamento.

- **Il Centro di Riabilitazione di Cava de' Tirreni** per l'erogazione di Servizi di Riabilitazione in regime extraospedaliero, in regime di diurnato e ambulatoriale per l'età evolutiva.

Il grosso sforzo delle Direzioni e di tutti gli operatori coinvolti ha permesso alle strutture sottoposte a verifica ispettiva da parte di un ente indipendente (Det Norske Veritas) di ottenere la certificazione in base alla norma internazionale UNI EN ISO 9001:2000.

E' stato davvero un ottimo risultato!

Così oggi il Laboratorio Analisi e



l'Unità Operativa di Riabilitazione Funzionale dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "E. Medea" di Bosisio Parini, i Centri di Formazione Professionale di Bosisio Parini e di Castiglione Olona, i Settori Formazione Continua e Superiore di Bosisio Parini e il Centro di Riabilitazione di Cava de' Tirreni possono esporre il "Bollino Blu" della certificazione di qualità.

Il progetto si è sviluppato secondo le seguenti fasi:

- **Coinvolgimento delle direzioni interessate.**
- **Analisi dei processi** e delle attività svolte nelle aree interessate con la collaborazione degli operatori coinvolti.
- **Definizione di strutture organizzative e regole interne**, per presidiare l'efficacia e l'efficienza interna dell'organizzazione.
- **Definizione di indicatori** per il monitoraggio delle attività, comprensive di sistemi di raccolta sia dei problemi rilevati sia dagli operatori interni che dagli utenti che accedono ai servizi.
- **Definizione di modalità di raccolta di soddisfazione** degli utenti (Customer Satisfaction).
- **Riesame del Sistema Qualità**, da parte delle direzioni delle aree interessate, per la definizione di progetti di mi-

glioramento basati sull'analisi dei dati e sulle indicazioni degli utenti.

L'Associazione, per coordinare il progetto, si è dotata di un *Ufficio Qualità Nazionale*, e di *Responsabili dell'Assicurazione Qualità* per ognuna delle aree che hanno svolto, con la collaborazione degli operatori, il lavoro necessario per conseguire la certificazione.

La Direzione Generale ha identificato, nel Sistema Qualità, uno dei pilastri per il buon funzionamento dell'Associazione, ed ha definito la propria politica per la Qualità che viene rinnovata annualmente.

Le singole Sedi dell'Associazione, coerentemente alla politica e agli obiettivi generali della stessa definiscono i propri obiettivi di miglioramento della qualità.

I principali vantaggi apportati dall'introduzione del Sistema Qualità dell'Associazione sono:

- **Attenzione costante all'utente.**
- **Descrizione puntuale dell'attività con conseguente razionalizzazione sotto il profilo organizzativo.**
- **Condivisione delle modalità di lavoro attraverso la redazione di procedure e linee guida.**
- **Maggiore visibilità di quanto fatto quotidianamente dagli operato-**

ri.

- **Utilizzo sicuro delle apparecchiature.**

Importantissimo è stato il coinvolgimento di tutto il personale che opera nei vari processi al fine di definire le migliori modalità di lavoro. Questo ha inoltre consentito di tradurre in percorsi sempre più chiari e di "patrimonializzare" il modo di fare "bene il bene" che ha sempre caratterizzato l'Associazione.



Il percorso prosegue ora con il coinvolgimento di altre Sedi (ed in particolare i Poli Scientifici ed il Centro di Riabilitazione di Varazze) e altre attività cercando di diffondere all'interno dei diversi ambiti dell'Associazione le buone prassi organizzative a partire dalla "mission", cultura e tradizione de La Nostra Famiglia.

Giovanni Barbesino
Manuela Nascimben
Settore Organizzazione
La Nostra Famiglia

Una riflessione sulla Legislazione attuale

IL RISPETTO DELLA VITA PER UNA SCELTA DI CIVILTÀ

Dopo le elezioni regionali del prossimo 3 aprile, nel mese di maggio o comunque entro il 15 giugno, si terrà la consultazione elettorale referendaria in ordine ai quattro quesiti, parzialmente abrogativi della legge 40, ammessi dalla Cassazione.

La questione in gioco non è di poco rilievo dato che, per quanto sia stato respinto il referendum proposto dai radicali che chiedeva la totale cancellazione del provvedimento, gli altri rimasti in campo qualora fossero avallati dal consenso popolare snaturerebbero profondamente, su punti essenziali, il testo legislativo così come è uscito dalla doppia lettura parlamentare che ha portato a conclusione un iter straordinariamente lungo e travagliato.

Le domande sottoposte a tutti gli italiani dai sottoscrittori dei quattro referendum tendono, infatti, ad ottenere, diversamente da quanto disposto dalla legge 40, che:

- il concepito non sia considerato soggetto portatore di diritti;

I referendum parzialmente abrogativi della legge 40 chiamano ciascun cittadino ad una assunzione di responsabilità personale e diretta di grande rilievo. Infatti, mettono in gioco, con lo statuto giuridico dell'embrione, il significato della genitorialità e della famiglia, tematiche che devono stare a cuore non solo ai credenti, ma all'intera comunità nazionale. Rappresentano infatti valori essenziali su cui fondare la convivenza civile.

- sia permessa la diagnosi preimpianto;
- sia consentita la sperimentazione scientifica sugli embrioni cosiddetti "sopranumerari";
- sia ammessa la fecondazione eterologa.

È evidente come ci si proponga di intervenire su aspetti inerenti il nucleo valoriale di fondo che regge l'impianto legislativo approvato dal Parlamento. Ed è altrettanto chiaro come la materia del contendere evochi davvero quello che, pur con tutta la prudenza necessaria ad evitare contrapposizioni pregiudiziali e titaniche, è stato chiamato "scontro di civiltà".

Quando si affronta un argomento di tanta delicatezza, la legge non può fare a meno di riflettere, in maniera immediata e diretta, una concezione di ordine antropologico ben definita. Necessariamente cioè si rifà ad una piuttosto che ad un'altra concezione dell'uomo e della vita.

Senonchè le leggi, in modo parti-



colare quando toccano così da vicino elementi essenziali per l'interiorità più profonda della persona, non sono per niente norme più o meno astratte che restano lì, scritte nei codici e tutt'al più fanno sentire i loro effetti nelle aule dei tribunali.

Al contrario, diventano costume, fanno cultura.

Per lo più riflettono spesso, purtroppo, anche in modo acritico, l'inclinazione prevalente su un certo argomento in quel particolare frangente storico, ma soprattutto la proiettano avanti, senza peraltro poterne disegnare la traiettoria, un po' come un sasso che, una volta lanciato, non si sa mai esattamente dove andrà a colpire.

In un contesto civile che voglia, anzitutto, rivendicare la propria natura di effettiva democraticità è dunque di fondamentale importanza che gli elettori abbiano sufficiente capacità di discernimento critico ed anche quel tanto di autonomia di giudizio che consentano loro un pronunciamento davvero personale, convinto e "libero".

Su questo specifico argomento, soprattutto "libero" dai mille condizionamenti di troppi mass-media che platealmente o in maniera più subdola già pregiudizialmente schierati a favore dei quesiti referendari, ricorrono ad argomenti di cui vantano il presunto ri-

gore scientifico, contraddetto - talvolta fino ad esiti caricaturali - dall'uso banale o strumentalmente parziale che se ne fa.

Tentano cioè di riempire con un richiamo enfatico ed emotivamente accattivante, ad esempio alle malattie neurodegenerative, i vuoti di una argomentazione che non regge sul piano di una analisi corretta delle evidenze biologiche inerenti, ad esempio i processi di fecondazione e concepimento.

Anche grandi quotidiani a diffusione nazionale si esercitano in questo triste esercizio.

Non a caso il presidente della Conferenza Episcopale Italiana, cardinale Camillo Ruini ha denunciato con evidente preoccupazione lo squilibrio delle forze in campo sul piano della comunicazione.

Ma, soprattutto per giudicare correttamente in materia, occorre saper distinguere in maniera appropriata i diversi piani di valutazione.

A ciascuno il suo: alle scienze naturali, alla biologia appartiene una facoltà di pronunciamento; alla riflessione filosofica e morale ne appartiene un'altra.

È del tutto peregrino affannarsi, come succede ormai quotidianamente anche sulla grande stampa, a chiedere a biologi o scienziati di varia natura -

siano o meno gravati dall'aureola del Nobel o candidati a sopportarla - se l'embrione sia o meno "persona", dal momento che la biologia conosce solo il concetto di "organismo". Quello di "persona" le è del tutto estraneo per il semplice fatto che attiene categorie interpretative che non sono quelle sue proprie.

Questo sì dicono le scienze biologiche (ed il diritto naturale registra): fin dal momento della fusione dei gameti, già nell'embrione unicellulare o zigote è presente un nuovo essere che subito manifesta la propria "individualità" geneticamente definita, univocamente determinata, unica ed irripetibile.

Un essere - ovviamente a tutti gli effetti - umano che, secondo il corso naturale degli eventi, attraverso una sequela autonoma, coordinata e continuativa di fasi successive, giunge fino a vedere la luce.

Ed in quanto alla "persona", davvero si può sostenere, sul piano di una riflessione serena che non sia coartata da pregiudizi ideologici, che a definirla come tale siano le attribuzioni funzionali, a cominciare dalla coscienza, dell'essere umano e non piuttosto semplicemente, in sé e per sé, il suo essere tale?

Domenico Galbiati

Presidente IRCCS "E. Medea"

Difficoltà e modalità di comunicazione con una patologia invalidante

AUTISMO



L'autismo rappresenta un problema mentale tutt'altro che raro: se si assommano tutti i disturbi dello spettro autistico, la prevalenza

si attesta attorno all'uno per mille, secondo le stime più recenti, con una netta prevalenza nei soggetti di sesso maschile.

Diversi studi familiari sui fratelli e sui gemelli dimostrano come la componente genetica sia un fattore importante di suscettibilità alla malattia. Il tasso di concordanza per la malattia tra gemelli omozigoti è stimato attorno al 64%, per i gemelli eterozigoti al 9% ed il rischio di avere la stessa malattia è tra il 3-4% per un bambino che abbia un fratello affetto da autismo, circa 75 volte maggiore della popolazione generale. Come in altre malattie complesse, l'ipotesi genetica prevede che l'autismo dipenda dall'effetto combinato di diversi «loci» (posizioni del cromosoma in cui è localizzato un determinato gene), posti su cromosomi differenti ed interagenti tra loro e con l'ambiente. Il numero minimo stimato dei geni coinvolti va da 2-10 a oltre 10-15, a dimostrazione dell'eterogeneità genetica. Ciascun gene avrebbe un ruolo eziologico “parziale” nel determinare il fenotipo (geni ad effetto “minore”): livelli di gravità fenotipica diversa, sino a giungere alla malattia conclamata, dipenderebbero dagli effetti complessi della interazione tra loci. Questo modello spiega la vasta gamma di espressioni fenotipiche che si rilevano nella pratica clinica.

I disturbi dello spettro autistico determinano nei bambini che non hanno ricevuto adeguato trattamento una



sequela di conseguenze che, nei casi più gravi, determina interventi istituzionali lunghi e socialmente molto costosi.

Poiché i problemi su base organica della patologia autistica non sono, al momento, reversibili, goal dell'intervento terapeutico e riabilitativo è costruire un percorso di cura che affianchi il soggetto e la sua famiglia nelle varie fasi evolutive, agendo sulle capacità potenziali del soggetto, specie nei primi anni di vita, e operando ogni sforzo per rendere "l'ambiente" idoneo a rendere possibile il suo inserimento e l'integrazione effettiva, come i risultati ottenuti dal programma TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication related Handicapped Children), implementato negli Stati Uniti, stanno dimostrando da anni.

Attualmente non esiste una cura per l'autismo, ma interventi educativi di tipo cognitivo/comportamentale precoci, coerenti e continuativi che spesso portano a un miglioramento sostanziale.

Per impostare un trattamento specifico ed efficace, è necessaria una diagnosi precoce attraverso il coinvolgimento dei pediatri di libera scelta e di Unità Operative specializzate nella conferma diagnostica, una valutazione funzionale adeguata, con l'uso di stru-

L'autismo si manifesta nella primissima infanzia, perdura per tutto l'arco dell'esistenza ed è caratterizzato da un disturbo dell'area della comunicazione verbale, non verbale e dell'interazione sociale, da disfunzioni anche gravi sul piano cognitivo e da comportamenti e interessi stereotipi e ristretti che determinano gravi difficoltà di apprendimento e di inserimento sociale. Il disturbo autistico, ed ancor di più i disturbi dello spettro autistico, risultano essere eterogenei, sia nella presentazione clinica che nella modalità di sviluppo, strettamente associata al funzionamento cognitivo.

menti di valutazione specifici per i soggetti autistici, un coinvolgimento attivo di tutti i soggetti che operano con il bambino - famiglia e scuola - su obiettivi e con modalità prefissate dal progetto individualizzato.

Molti dei bambini diagnosticati tempestivamente e adeguatamente trattati riescono a raggiungere un'accettabile integrazione sociale, compatibilmente con il grado di compromissione mentale associato.

In Lombardia si può calcolare che circa novemila persone siano affette da un disturbo generalizzato dello sviluppo, ossia da autismo.

Come già accennato precedentemente, l'autismo è caratterizzato da un disturbo nell'area della comunicazione, dell'interazione sociale e dell'attività immaginativa che comporta gravi difficoltà di apprendimento e di inserimento scolastico. (*Classificazioni internazionali: APA - American Psychitrists Association - DSM IV - Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali; OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità - ICD 10, International Classification of mental Diseases and Disorders*).

Rappresenta perciò una condizione particolarmente invalidante in rapporto alla possibilità dei soggetti colpiti di sviluppare competenze in un siste-



ma scolastico “normale” che, se da una parte offre importanti occasioni di socializzazione e di educazione alla tolleranza delle diversità, dall'altra è imperniato su strategie che fanno ricorso a strumenti poco accessibili ai bambini autistici, come la comunicazione verbale. Le difficoltà di inserimento scolastico comportano in molti casi frustrazione per familiari e insegnanti e di conseguenza una frequenza scolastica saltuaria o addirittura l'abbandono della scuola da parte dei casi più problematici.

Il miglioramento dell'istruzione scolastica dei bambini con autismo richiede la padronanza di strategie educative specifiche rispondenti ai bisogni

peculiari dell'autismo e individuali.

Infatti l'eterogeneità delle manifestazioni comportamentali e dei livelli di sviluppo che si riscontrano nei bambini affetti da autismo richiede una flessibilità di intervento che necessita di competenze professionali ed esperienza approfondita.

È quindi di vitale importanza migliorare la qualità dell'educazione scolastica e diffondere l'uso di strategie educative aumentative specifiche adeguate alle caratteristiche dell'handicap, allo scopo di realizzare interventi mirati al raggiungimento del miglior grado possibile di autonomia e di capacità comunicative e sociali.

L'autismo, in un insegnamento

scolastico tradizionale basato sul linguaggio verbale, non solo ostacola l'apprendimento, ma rende anche difficoltoso lo sviluppo di relazioni proficue fra il bambino e gli insegnanti.

Il canale comunicativo normalmente usato nell'insegnamento scolastico, quello della comunicazione verbale, è particolarmente carente nell'autismo; di conseguenza un insegnamento efficace deve necessariamente far leva su abilità diverse che i bambini autistici normalmente possiedono, come le capacità visuo-spaziali.

Inoltre il disturbo nell'area delle capacità sociali impedisce al bambino con autismo di sviluppare spontaneamente una relazione fruttuosa sia con l'insegnante che con i compagni, a meno che non vengano sviluppati programmi di insegnamento attivo graduale delle capacità sociali, basati su una prospettiva di sviluppo e su una valutazione delle abilità presenti a livello individuale. Ecco perché uno dei cardini dell'intervento è la formazione del personale che a vario titolo interagisce con questi bambini, così da predisporre un ambiente e una modalità di comunicazione che tengano conto della loro particolarità.

A cura di “Autismo Team”

IRCCS Eugenio Medea

La Nostra Famiglia Bosisio