



## **CARTA DEI SERVIZI**

**Sede Centrale  
Via don Luigi Monza, 1  
22037 PONTE LAMBRO (Co)**

**[WWW.LANOSTRAFAMIGLIA.IT](http://WWW.LANOSTRAFAMIGLIA.IT)**

## Presentazione

La "carta dei servizi" è uno strumento di comunicazione e d'informazione che consente, pur con i limiti di una relazione mediata dal testo scritto e non da un incontro diretto, di interagire con i cittadini per rispondere a quesiti e bisogni.

L'Associazione la Nostra Famiglia ha una rete ampia di Servizi diffusa in Italia e all'Estero, si presenta con una varietà di espressioni indicative della volontà dei Dirigenti e di tutti gli operatori di essere attenta ai segni dei tempi e di interagire con le multiformi richieste che provengono dalla realtà delle persone disabili, sempre più complessa e problematica per le mutevoli relazioni fra minorazione e ambiente.

Per garantire risposte significative, competenti e appropriate al compito assunto e coerenti con la sua specifica missione, l'Associazione è particolarmente impegnata nel settore della Riabilitazione e della Formazione degli operatori e dei famigliari delle persone disabili. L'impegno suo peculiare è però quello di entrare in sintonia con la realtà territoriale di ogni Centro e Servizio per saper interpretare in modo differenziato, specifico e mirato i diversi bisogni, programmare interventi volti alla presa in carico dei problemi per ridurre gli effetti negativi della disabilità.

Il concetto di "presa in carico" va oltre quello della cura, proprio per l'attenzione che richiede, rivolta a tutte le componenti che contribuiscono a strutturare la personale espressività di ogni persona condizionata dalla minorazione, resa in modo più o meno gravemente disabile in relazione al tipo di partecipazione ambientale che riesce, anche grazie agli interventi riabilitativi, a realizzare.

La finalità della Carta dei Servizi è pertanto quella di:

- Dare informazioni per divulgare conoscenza
- Facilitare l'accesso ai Servizi
- Accogliere rilievi e suggerimenti
- Favorire la crescita culturale relativa alla presenza nel territorio in cui ognuno vive di persone disabili che necessitano di solidarietà e condivisione per "sentirsi risorsa anziché problema".

La Presidente  
(dr.ssa Alda Pellegrini)  
*Alda Pellegrini*

# INDICE

SEZIONE PRIMA	5
<b>1. L'ASSOCIAZIONE LA NOSTRA FAMIGLIA</b>	5
1.1 Fini istituzionali dell'Associazione: la "mission"	5
1.2 Fini specifici	7
1.3 Lo stile specifico della Associazione	7
1.4 Cenni storici: i livelli di riconoscimento	9
1.5 DISTRIBUZIONE TERRITORIALE DELLE SEDI	10
SEZIONE SECONDA	11
<b>2. STRUTTURA ORGANIZZATIVA DELL'ASSOCIAZIONE</b>	11
2.1 La formazione e l'aggiornamento del personale: orientamenti e finalità	15
2.2 I rapporti di lavoro e la tutela sindacale e sociale degli operatori	17
2.3 Il sistema di sicurezza e di prevenzione dei rischi	17
<b>3. LE ATTIVITÀ</b>	18
3.1 L'Istituto Scientifico "Eugenio Medea"	18
3.1.1 Linee di indirizzo generale	19
3.1.2 La rete: i punti di forza	20
3.1.3 La struttura organizzativa	21
3.2 I Servizi sanitari di riabilitazione extraospedaliera	23
3.3 I servizi complementari	25
3.3.1 L'istruzione scolastica	25
3.3.1.1 Le attività svolte a sostegno di minori inseriti nelle scuole del territorio	26
3.3.2 Le attività di formazione professionale	26
3.3.3 L'inserimento lavorativo - Il Centro di lavoro guidato	27
3.4 Metodologie operative e relativi protocolli	28
3.4.1 Definizione di riabilitazione	28
3.4.2 Riabilitare a "La Nostra Famiglia"	28
3.4.3 Il Progetto riabilitativo individuale e il relativo programma	30
3.4.4 Le tipologie di presa in carico	31
3.4.5 Progetto riabilitativo di struttura	33
3.4.6 Percorsi diagnostico-riabilitativi	35
3.5 Formazione e sviluppo	36
3.5.1 L'attività formativa	36
3.5.2 Tecnologie per l'autonomia e l'inclusione sociale (Centro@usili)	38
3.5.3 Attività editoriale	38

SEZIONE TERZA	39
<b>4. IMPEGNI ASSUNTI DALL'ASSOCIAZIONE</b>	<b>39</b>
4.1 L'impegno per la qualità	40
4.1.1 Le caratteristiche della politica della qualità nell'Associazione "La Nostra Famiglia"	41
SEZIONE QUARTA	44
<b>5. SISTEMI E PROCEDURE DI TUTELA DELL'UTENTE E DI VERIFICA</b>	<b>44</b>
5.1 Tutela degli utenti	44
5.2 Etica organizzativa e diritti e doveri della persona assistita	44
5.2.1 I diritti della persona assistita	45
5.2.2 I doveri della persona assistita	45
5.3 Carta dei diritti del bambino in trattamento	
5.4 Associazione ed Enti collegati	51
5.5 Benemerienze acquisite dall'Ente e dai suoi rappresentanti per le attività della Associazione	53

## SEZIONE PRIMA

### 1. L'ASSOCIAZIONE LA NOSTRA FAMIGLIA

#### 1.1 Fini istituzionali dell'Associazione: la "mission"

"LA NOSTRA FAMIGLIA" è una Associazione sorta in Lombardia attorno al 1940 - per volontà di un Sacerdote della Chiesa Cattolica ambrosiana, don Luigi Monza.

Tra i suoi scopi vi sono l'attuazione e lo sviluppo di opere di carità cristiana e di carattere sociale in campo educativo, dell'istruzione, della riabilitazione e della ricerca scientifica. L'Associazione sviluppa opportunamente tali opere a seconda delle esigenze, dei tempi e dei luoghi con l'attivazione di (art. 2 dello Statuto):

- strutture per la riabilitazione di persone con disabilità fisiche, psichiche o sensoriali e disadattamento sociale;
- scuole di formazione scientifica e tecnica del personale della riabilitazione ed educazione specializzata;
- iniziative didattiche per la preparazione di esperti ed operatori sociali specializzati;
- ricerche scientifiche, corsi, seminari anche interdisciplinari.

Il Fondatore non aveva pensato come unico scopo dell'Associazione l'assistenza alle persone con disabilità, ma la casuale richiesta di collaborazione del Direttore del più prestigioso ospedale neurologico italiano di quel tempo, ha fatto sì che la storia dell'Associazione di fatto coincida con la storia della riabilitazione in Italia. Infatti il primo Centro di riabilitazione convenzionato con lo Stato italiano è stato il Centro di riabilitazione de "LA NOSTRA FAMIGLIA" di Ponte Lambro, che tuttora ospita anche la Sede generale dell'Associazione.

Oggi l'Associazione "La Nostra Famiglia" è un Ente Ecclesiastico civilmente riconosciuto con D.P.R. N° 765 del 19.6.1958 iscritta come ONLUS per le attività di assistenza sanitaria, sociale e socio- sanitaria, istruzione e formazione finalizzate prevalentemente a persone disabili e svantaggiate e risponde ancora a bisogni reali e urgenti della nostra società, anche se le modalità di risposta sono mutate nel tempo e risultano diverse da quelle del momento in cui è nata.

Essa consente di realizzare l'ideale di don Luigi Monza, che aspirava a raggiungere con un annuncio cristiano le realtà più varie e bisognose di aiuto della società, per promuoverle dal di dentro e riportarle alla finalità voluta da chi le ha create.

Le caratteristiche più consone a questo carisma sono:

- essere segno dell'amore di Dio che non abbandona mai le sue creature, privilegiando i più poveri
- offrire un servizio di qualità, inteso soprattutto come attenzione ai bisogni più profondi e veri della persona ("il bene va fatto bene" - don Luigi Monza);
- mettere concretamente "scienza e tecnica a servizio della Carità" (don Luigi Monza) che significa offrire competenza, esperienza e continua innovazione;
- condividere l'annuncio cristiano della fede e della speranza insieme a persone particolarmente provate, come i genitori e i giovani disabili;
- suscitare tra operatori e volontari la collaborazione e la condivisione, nello stile di servizio alla persona caratteristico dello spirito cristiano, anche qualora non ne condividessero le motivazioni di fede;
- ricercare continuamente modelli proponibili di intervento a favore dei più poveri, che anche altri possano utilizzare e riprodurre;
- offrire la testimonianza di una corretta gestione e di efficacia sul piano degli interventi, quale valorizzazione e rispetto delle risorse da impegnare per il bene comune, contrastando l'affermarsi di interessi personalistici a scapito di quelli solidaristici.

La "MISSIONE" specifica dell'Associazione è, oggi, tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita - prevalentemente attraverso interventi di riabilitazione, sanitaria e sociale - delle persone con disabilità (specie in età evolutiva) e delle loro famiglie.

LA NOSTRA FAMIGLIA intende farsi carico non solo della disabilità in quanto tale, ma anche della sofferenza personale e familiare che l'accompagna.

Per questo fine, due elementi risultano portanti: quello dell'accoglienza e quello della valorizzazione della vita in tutte le sue espressioni.

Per quanto riguarda l'accoglienza, essa corrisponde esattamente al desiderio e all'impegno di far sentire a proprio agio chi vive nei Centri de LA NOSTRA FAMIGLIA o chi, per qualsiasi ragione, ad essi accede.

Essa non è in alternativa con la competenza tecnica, anzi, consiste in un autentico impegno, che si esprime sia come disponibilità interiore verso l'altro che come gesto concreto di benevolenza e di ascolto.

La valorizzazione della vita in tutte le sue espressioni impegna invece ciascuno a scoprire ciò che veramente conta in tutti coloro che avvicina: i bambini innanzitutto, specialmente quelli più bisognosi di cure, gli operatori e i genitori. Questo aiuta a far crescere in ogni persona la consapevolezza di quanto vale, in quanto oggetto di amore personale e particolare di Dio.

La fecondità di queste parole si misura oggi dallo sviluppo dell'Associazione, che in Italia conta 35 sedi che ospitano servizi di riabilitazione, formazione e ricerca scientifica e che all'estero collabora con attività in campo sanitario, educativo, formativo e di ricerca biomedica in Brasile (dove si chiama A NOSSA FAMILIA), in Ecuador (denominata NUESTRA FAMILIA), in Sudan (denominata in lingua araba USRATUNA), in Cina con il Distretto Sanitario di Fang Shan (Municipalità di Pechino) e con la Croce Rossa Nazionale Cinese e in altri Paesi attraverso un Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale creato su sua iniziativa e ad essa collegato

## 1.2 Fini specifici

L'Associazione si propone di organizzare e gestire Servizi sanitari di riabilitazione, attraverso l'organizzazione di risorse finalizzate :

- all'erogazione di prestazioni sanitarie e di altre ad essa complementari prioritariamente rivolte all'età evolutiva,
- alla ricerca scientifica orientata alla eliminazione delle cause di disabilità e al miglioramento delle metodiche per la riabilitazione delle patologie invalidanti
- alla formazione professionale degli operatori del settore
- alla promozione sociale di tutto ciò che può migliorare la qualità di vita e tutelare la dignità e la piena realizzazione personale e sociale delle persone con disabilità o handicap e alle loro famiglie.

Attualmente i Servizi sanitari di riabilitazione sono abilitati alla diagnosi, alla cura, alla riabilitazione neuropsichica e neuromotoria, all'inserimento sociale, scolastico e lavorativo di persone prevalentemente affette da disabilità in campo psicopatologico, neurologico, fisiatrico, neuropsichiatrico infantile, sensoriale.

## 1.3 Lo stile specifico della Associazione

In tutte le sue attività LA NOSTRA FAMIGLIA vuole essere un luogo dove esprimere il "prendersi cura" della persona con disabilità o disagio di qualsiasi genere e della sua famiglia, come gesto del farsi prossimo.

E' un "prendersi cura" che significa:

- \* *Accogliere*: desiderio di far sentire a proprio agio chi vive nei Centri de "La Nostra Famiglia" o chi, per qualsiasi ragione, ad essi accede.
- \* *Conoscere*: non solo il bisogno, ma anche la persona. Approfondire documentandosi e informare.
- \* *Curare*: alleviare la sofferenza di qualsiasi genere essa sia (fisica, psichica, spirituale), consigliare, assistere, accompagnare.

- \* *Riabilitare*: sviluppare capacità, promuovere energie di auto-aiuto, evitare o ritardare peggioramenti o regressioni, restituire la funzionalità o ridurre le difficoltà e gli esiti invalidanti, migliorare la qualità della vita dell'individuo e del suo nucleo
- \* *Promuovere*: individuare le potenzialità, valorizzarle, aiutare ciascuno a coltivare o scoprire la sua dimensione sociale. La persona ha valore in quanto unica e irripetibile, portatrice di dignità.
- \* *Condividere*: sostenere e farsi carico con responsabilità della persona e dell'impegno assunto nei suoi confronti.

Nello specifico dell'attività scientifica e di riabilitazione, questo comporta:

- l'approccio globale alla persona, che tenga conto della sua situazione esistenziale e non solo delle funzioni compromesse da riattivare o di bisogni specifici da soddisfare.
- lo sforzo di evitare la riduzione dell'intervento ai soli aspetti sanitari o a quelli di interesse scientifico.
- l'impegno per un lavoro di équipe autenticamente collaborativo che favorisca l'integrazione dei singoli apporti e rispetti lo specifico professionale dei vari componenti dell'équipe stessa.
- la convinzione che è sempre possibile fare qualcosa, accettando di essere vicino alla persona nella ricerca del significato dell'evento accaduto.
- la necessità di assicurare una informazione ampia, precisa, obiettiva sulla disabilità, sulle sue implicazioni e sui provvedimenti esistenti.
- il sostegno dato alla persona disabile e/o alla sua famiglia affinché sviluppi la capacità di affrontare positivamente il proprio problema.
- il tentativo di creare intorno a loro una rete di solidarietà che condivide, sostiene, non esclude, rispetta e valorizza.

Nei diversi Servizi dell'Associazione i valori de "La Nostra Famiglia" si ritrovano in alcune caratteristiche specifiche:

- ✓ la 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 lavorative, delle disabilità o minorazioni, offrendo i supporti tecnici e sociali per il miglior inserimento possibile in famiglia, nel lavoro, nell'ambiente di vita.
- ✓ il lavoro d'équipe: è svolto in modo coordinato da specialisti medici, psicologi, assistenti sociali, pedagogisti, 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
- ✓ l'affidabilità: gli interventi medico-riabilitativi sono basati su concezioni, metodi e tecniche affermate e di quelle che hanno ottenuto una validazione

scientifico, che sono continuamente verificati ed aggiornati e che possono diventare oggetto di studio e di ricerca

- ✓ la cura degli ambienti: le loro caratteristiche architettoniche e le particolarità degli arredi esprimono l'attenzione con la quale ogni persona è accolta e seguita.

#### **1.4 Cenni storici: i livelli di riconoscimento**

L'Associazione ha iniziato l'attività sanitaria di riabilitazione, su richiesta del direttore dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, prof. Vercelli, nel 1946 nella sede di Veduggio (Va) e nel 1948 in quella di Ponte Lambro (Co) per il recupero di minorazioni psichiche. Nel 1954 ha esteso l'attività anche alle forme neuromotorie e sensoriali.

"La Nostra Famiglia" ha ottenuto dall'Alto Commissariato per l'Igiene e la Sanità Pubblica (in seguito divenuto Ministero della Sanità) la convenzione n°1 per lo svolgimento di tale attività a sensi della Legge 10.4.1954, n. 218.

Dal 1954 al 1971 l'ordinamento legislativo prevedeva la competenza diretta del Ministero della Sanità sia per il riconoscimento delle strutture che per la gestione delle convenzioni unicamente per le forme neuromotorie, mentre le patologie psichiche e neuropsichiche erano di competenza delle Amministrazioni Provinciali. Questa dicotomia di competenze è stata con la legge 30 marzo 1971 n. 118 unificata al Ministero della Sanità che provvedeva, tramite i medici provinciali, all'autorizzazione e alla vigilanza delle strutture e direttamente alla gestione delle convenzioni con le stesse anche per quanto atteneva al pagamento delle prestazioni.

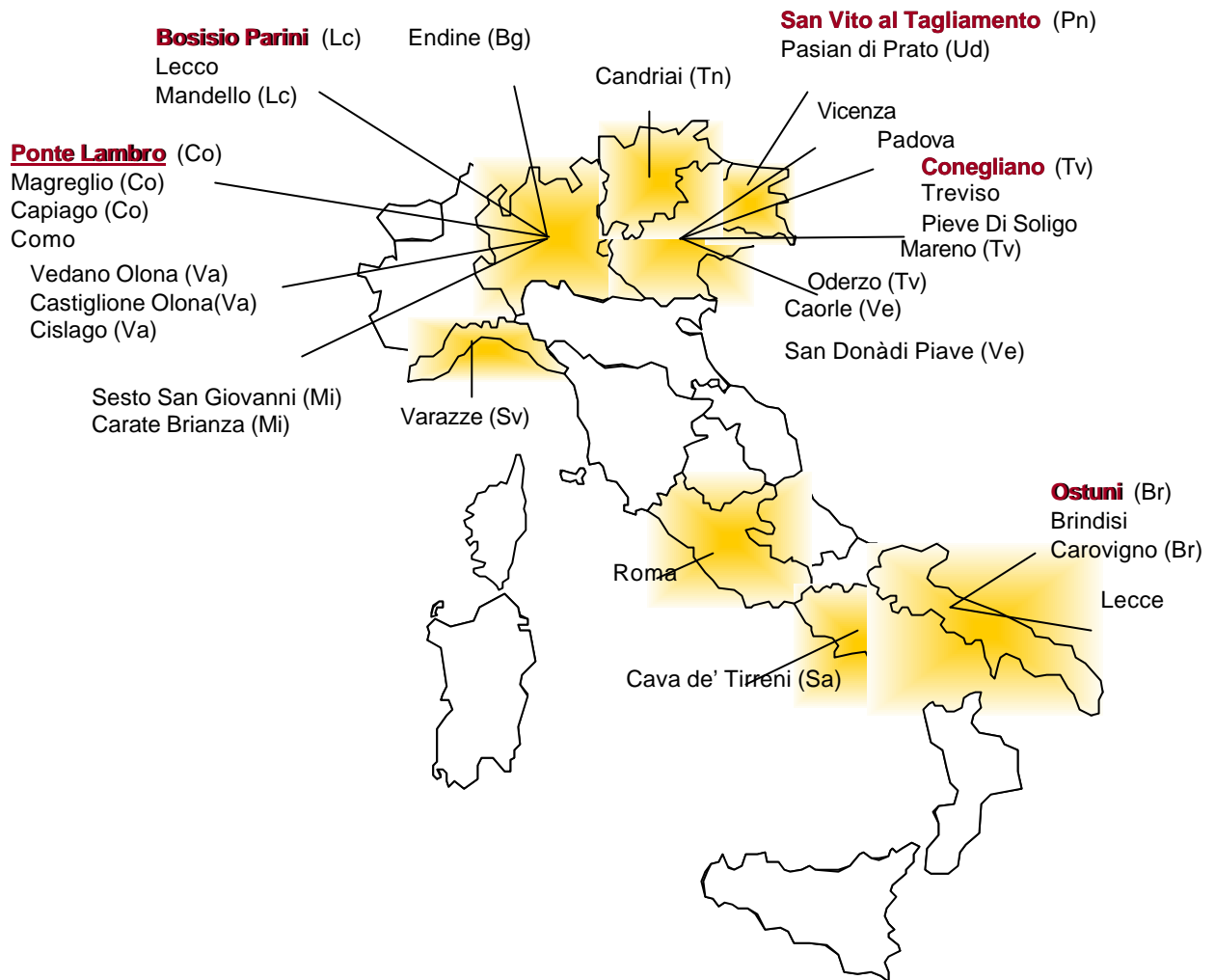
Dal 1971 accanto alle modalità di trattamento a tempo pieno, venivano ad aggiungersi anche quelle a ciclo diurno e nelle forme ambulatoriale, domiciliare ed extramurale.

Con la normativa di decentramento delle funzioni sanitarie e l'entrata in vigore della Legge 833/78, la competenza legislativa per queste strutture è trasferita alle Regioni che hanno introdotto meccanismi di convenzionamento o diretti o tramite le Unità Sanitarie Locali di ubicazione delle strutture.

E' in corso, in base alle leggi di riordino 502/92, 517/93 e 229/99 e alle diverse legislazioni regionali, il passaggio dal sistema convenzionale a quello dell'accreditamento.

## 1.5 DISTRIBUZIONE TERRITORIALE DELLE SEDI

n. 35 Sedi di dimensioni, operatività, funzioni diverse



## SEZIONE SECONDA

### INFORMAZIONI SULLA STRUTTURA E I SERVIZI FORNITI

#### 2. STRUTTURA ORGANIZZATIVA DELL'ASSOCIAZIONE

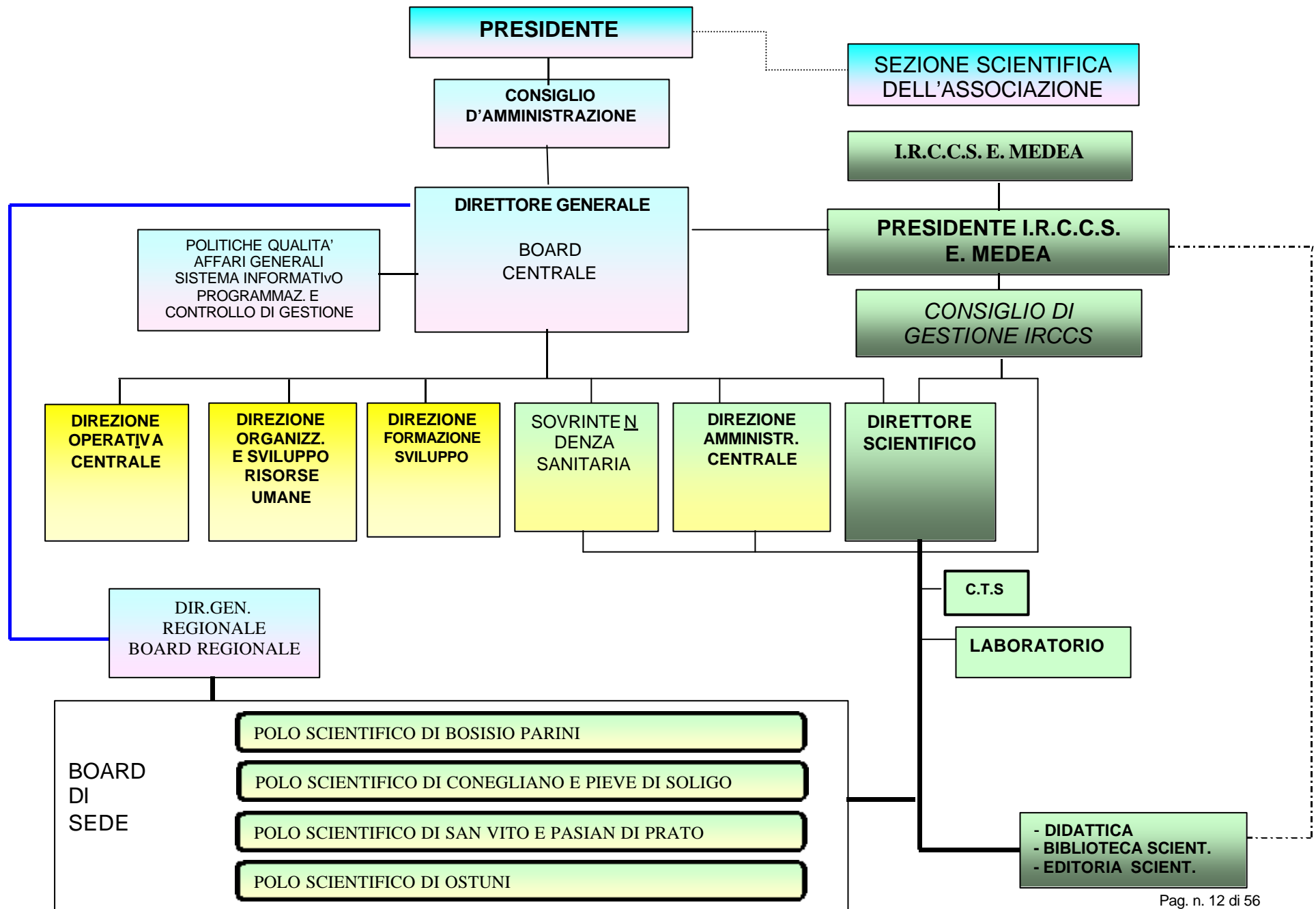
Le dimensioni dell'Associazione, i vari cambiamenti che si sono susseguiti nel mondo sanitario, tecnico e scientifico, i differenti bisogni dei territori in cui si è inseriti, il processo di regionalizzazione che ha coinvolto in questi anni il sistema sanitario e non solo del nostro Paese, hanno indotto a rivisitare la struttura organizzativa dell'Associazione potenziando i compiti di indirizzo e di governo del livello nazionale\centrale.

Si è così proceduto all'identificazione di una struttura che da un lato garantisca la vicinanza del luogo decisionale là dove si attua l'azione valorizzando le autonomie delle singole strutture e contemporaneamente garantisca uniformità di obiettivi e di azioni per l'intera Associazione.

L'organizzazione come network organizzativo, ma anche "culturale" è apparsa come l'elemento facilitante per ampliare la rete attraverso la connessione con altre realtà del mondo sanitario, scientifico, economico, sociale, diventato ormai essenziale per una realtà come la nostra.

Si è dato inoltre vita alla struttura regionale rappresentata dal Direttore Generale Regionale affiancato dal Comitato Esecutivo Regionale con il compito di garantire unicità di indirizzo, coordinamento e omogeneità di azione nell'ambito della regione attraverso l'attuazione del progetto regionale.

In tal modo le sedi presenti nella singola regione costruiscono una vera "rete" per lo sviluppo di sinergie non solo da un punto di vista della differenziazione delle prestazioni (unico modo per conciliare la richiesta di una sempre maggiore specializzazione con una presenza di diverse Sedi nello stesso territorio), ma anche riguardo la lettura del bisogno e la presenza sul territorio. Tutto questo in coerenza a linee d'indirizzo chiare che comprendono gli ambiti di sviluppo e definiscono i confini d'azione.



### Assemblea

E' l'organo principale dell'Associazione. Definisce le linee strategiche con le quali intende perseguire gli scopi statutari, nomina il Presidente e i componenti il Consiglio d'Amministrazione

### Consiglio d'Amministrazione

Definisce e presidia gli indirizzi di carattere politico e strategico dell'Associazione, assume le decisioni riguardanti l'Associazione attuando le deliberazioni dell'Assemblea, provvedendo alla definizioni di orientamenti programmatici, di progetti pluriennali e alla nomina delle figure apicali dell'Associazione

### Presidente

E' garante dello spirito e della missione dell'Istituzione.

E' il legale rappresentante dell'Associazione e ha compiti di rappresentanza verso terzi.

Presiede il Consiglio d'Amministrazione.

### Direttore Generale

E' responsabile della gestione delle attività dell'Associazione. A lui risponde la struttura organizzativa dell'Ente. Coadiuvato il Consiglio d'amministrazione nell'espletamento delle sue funzioni e ne esegue le deliberazioni. Nella sua azione si avvale del supporto del Board Centrale

### Board Centrale

Elemento centrale della struttura organizzativa sono le direzioni centrali con il compito primo di definire le linee d'azione generali, una sorta di linee guida e di indirizzo operativo per tutto l'Ente. Attraverso continui interscambi con le rispettive direzioni regionali, possono orientare le linee di azione gestionale e contemporaneamente acquisire gli input che provengono dal livello regionale per una più ampia strategia gestionale complessiva. Per garantire unicità di indirizzo, coordinamento e omogeneità d'azione il Direttore Generale è coadiuvato nella sua attività dal Board Centrale composto da persone nominate tra le Direzioni di seguito descritte.

Vi partecipa il Presidente dell'I.RCCS.

### Sovrintendenza Sanitaria

E' responsabile della politica sanitaria dell'Associazione nel suo complesso, definisce gli indirizzi dell'attività sanitaria verificandone la realizzazione ed assicurandone la buona gestione.

Collabora con le altre Direzioni alla realizzazione dei programmi relativi alla qualità, privacy e controllo di gestione per quanto di competenza sanitaria (o di propria competenza)

Collabora con la Direzione Scientifica per la realizzazione dell'attività di ricerca nei Poli.

### Direttore Operativo

Promuove i rapporti con l'Associazionismo, le realtà ecclesiali, sociali, il volontariato e le attività relative.

Coordina, promuove e sviluppa le attività relative alla qualità e alla soddisfazione dell'utente.

Promuove la conoscenza, la diffusione e la consapevolezza della mission e dei valori dell'Associazione a tutti i livelli organizzativi.

E' responsabile della gestione dei Servizi Generali e del personale coinvolto.

#### Direttore Amministrativo

Garantisce una corretta gestione economica dell'Associazione, espletando gli adempimenti amministrativi, legali e fiscali previsti dalla legge.

E' responsabile della dimensione amministrativa della gestione del personale, assicura una razionale politica della gestione degli acquisti e della relativa documentazione. Elabora linee guida in tale ambito, collabora all'attuazione del Sistema di controllo di gestione. Collabora alla gestione e utilizzazione dei dati economici del Sistema Informativo e alla corretta utilizzazione di tali dati.

#### Direzione organizzazione e sviluppo delle risorse umane

Definisce le politiche di gestione e sviluppo delle risorse umane e si articola in:

✓ *Direzione del personale*

Applica i Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro del personale dipendente, definendo il trattamento normativo-economico delle categorie ed esercitando verifiche sull'applicazione dell'intera normativa. E' responsabile delle relazioni sindacali e delle vertenze di carattere sindacale.

✓ *Settore organizzazione*

Provvede alla progettazione del sistema organizzativo aziendale secondo le indicazioni degli organi direttivi dell'Associazione, e ne supporta l'attuazione e le successive revisioni. Elabora programmi e strumenti in grado di sostenere i progetti di sviluppo dell'Associazione.

Interviene su situazioni di criticità che richiedano variazioni o miglioramenti organizzativi nelle diverse strutture dell'Associazione, favorendo il coinvolgimento e la partecipazione degli operatori alla sua Mission.

Presiede il Sistema di Gestione Qualità dell'Associazione

#### Direttore del Settore Sviluppo e Formazione

Svolge i seguenti compiti:

Gestione dei rapporti con la stampa e gli altri mezzi di comunicazione a livello centrale e, su richiesta, a livello Istituzionale, e supporto alle sedi nella politica e attuazione in tale ambito;

Attività di promozione, sviluppo e miglioramento di attività e progetti a livello centrale e supporto alle Sedi per quelli dalle stesse promossi, nei seguenti ambiti: Editoria, Formazione (primaria, secondaria, professionale, superiore e continua), Convegnistica, Ufficio Stampa, Fund Raising.

Supporto alle attività del Settore delle Famiglie Professionali

#### Presidente Istituto Ricerca e Cura a Carattere Scientifico "E.Medea"

Presiede il Consiglio di Gestione dell'Istituto e cura l'esecuzione delle deliberazioni dello stesso. Il Consiglio di Gestione, come da regolamento, ha tra i suoi compiti: predisporre i

programmi per il conseguimento dei fini specifici dell'Istituto e approvare i programmi connessi con la ricerca scientifica predisposti dal Comitato Tecnico Scientifico.

#### Direttore Scientifico

Propone e attua le linee nazionali della ricerca sanitaria e biomedica, con l'apporto del Comitato Tecnico Scientifico, in coerenza con le direttive stabilite dagli organi preposti. E' responsabile della ricerca nei confronti dell'Associazione attraverso gli organi Istituzionali e Uffici Operativi da essa preposti (Consiglio di Gestione dell'IRCCS, Comitato Tecnico-Scientifico, Segreteria Scientifica)

Mantiene i rapporti con i diversi organismi e istituzioni di ricerca per quanto di propria competenza.

Risponde al Comitato Etico dell'Associazione per quanto di competenza sulle ricerche e vigila e dà disposizioni di propria competenza relativamente della regolarità alla tutela della Privacy e del consenso informato

#### Il Direttore Generale Regionale e il Board Regionale

Il Direttore Generale Regionale sovrintende, coordina, propone al Direttore Generale le politiche dell'Associazione da attuare nella Regione e le relative strategie d'intervento; gestisce i rapporti istituzionali con l'Ente Regione ed altri organismi, è responsabile dell'attuazione delle politiche d'indirizzo e controllo determinate dall'Associazione.

Presiede il Board Regionale, costituito dal Direttore Sanitario Regionale, dal Direttore Operativo Regionale e dal Direttore Amministrativo Regionale;

#### Le Direzioni di Sede/Unità Operativa

E' istituito a livello di Sede un Board con il compito di elaborare e dare attuazione al progetto di Sede in accordo con le linee e disposizioni del Direttore Generale Regionale.

Il Board di Sede è composto dal Responsabile Medico, dal Direttore Operativo e dal Responsabile Amministrativo.

### **2.1 La formazione e l'aggiornamento del personale: orientamenti e finalità**

La dimensione formativa ed educativa fa parte delle finalità fondamentali dell'Associazione come viene esplicitato nello Statuto de "La Nostra Famiglia". Don Luigi Monza è stato un educatore e un formatore delle persone che hanno costituito il primo nucleo dell'Opera e di molte altre che hanno raccolto i suoi insegnamenti; l'attività educativa ha caratterizzato il servizio svolto da "La Nostra Famiglia" fin dall'inizio e la formazione è stata ritenuta un mezzo fondamentale per diffondere la visione cristiana della persona e lo stile necessario per promuoverne la crescita.

In particolare la formazione all'interno de "La Nostra Famiglia" appare un mezzo per realizzare alcune indicazioni di don Luigi Monza che, pronunciate agli esordi della vita e dell'attività dell'Associazione, assumono alla luce della successiva evoluzione un valore profetico.

"Non vi sia la smania di fare tanto, ma di fare bene quello che si può fare, e il primo bene sia la preparazione e la formazione di quelli che devono fare il bene".

"Il bene deve essere fatto bene".

"Bisogna perciò imparare, addestrarsi e poi slanciarsi"<sup>1</sup>

Rispetto del valore e della dignità della persona, di ogni persona, anche quella apparentemente meno capace e autonoma, quella più povera e svantaggiata, promozione del suo sviluppo integrale, rispetto della sua libertà, accoglienza, spirito di famiglia, rimarrebbero vuote affermazioni di principio se non vi fosse lo sforzo continuo di tradurle nella quotidiana operatività e se mancasse la verifica di come, alla luce dei cambiamenti che via via si determinano, queste affermazioni possono realizzarsi. Di tale sforzo e di tale verifica sono segnali importanti le iniziative finalizzate alla formazione e all'aggiornamento, che hanno sempre avuto uno spazio significativo e che in questi ultimi anni sono state ulteriormente potenziate.

La formazione permanente e l'aggiornamento, infatti, sono i principali strumenti che garantiscono il mantenimento di un alto livello di competenza e di qualità dei servizi resi, e che aiutano gli operatori ad acquisire o a conservare un grado di flessibilità sufficiente per affrontare gli inevitabili cambiamenti che ogni Servizio deve realizzare al fine di adeguare il proprio intervento ai bisogni che cambiano.

Partendo dalle intuizioni del proprio fondatore e declinandole in contesti sempre più sollecitati dal e al cambiamento, l'Associazione, con l'attivazione prima di un apposito Settore Formazione e poi con la creazione della Direzione Sviluppo & Formazione, ha promosso un'intensa attività formativa rivolta ai propri operatori con i seguenti obiettivi:

- promuovere la crescita delle conoscenze e migliorare le competenze professionali delle risorse umane dell'organizzazione, mantenendole aggiornate rispetto alle più recenti acquisizioni nel campo degli interventi di cura, riabilitazione, educazione, intervento sociale, gestione dei Servizi;
- sostenere un atteggiamento costante di attenzione e curiosità, fondamentali per una formazione permanente, coerenti con i valori a cui l'Associazione "La Nostra Famiglia" e l'I RCCS "Eugenio Medea" si ispirano
- comunicare, trasferire e diffondere i risultati della ricerca e le competenze maturate in esperienze reali e professionalmente affidabili.
- "valorizzare la professionalità e le competenze di specialisti, esperti ed operatori dell'Associazione, nella consapevolezza che esiste un legame virtuoso tra esperienza diretta e professionalmente qualificata e attività di docenza/insegnamento"<sup>2</sup>
- "curare lo sviluppo della professionalità dei propri operatori con adeguate proposte di aggiornamento e formazione permanente"<sup>3</sup>.

I servizi offerti e le attività svolte dal Settore Formazione Continua sono:

- ricognizione continua del patrimonio formativo dell'Associazione
- progettazione, organizzazione e gestione di corsi di formazione e di aggiornamento per gli operatori dei centri de "La Nostra Famiglia" e dell'I RCCS "E. Medea"
- supporto e consulenza alle attività formative locali proposte dalle singole sedi.

---

<sup>1</sup> Don Luigi Monza "Proposta di vita" - ed. "La Nostra Famiglia" pag. 93-104

<sup>2</sup> "La politica della qualità e gli obiettivi della formazione nell'Associazione "La Nostra Famiglia" giugno 2003

<sup>3</sup> "La politica della qualità e gli obiettivi della formazione nell'Associazione "La Nostra Famiglia" giugno 2003

- Il Settore Formazione Continua nel giugno 2003 ha ottenuto la certificazione UNI EN ISO 9001:2000 per la *“progettazione ed erogazione di corsi di formazione continua nell'area dei servizi alle persone”*.

## **2.2 I rapporti di lavoro e la tutela sindacale e sociale degli operatori**

Il rapporto di lavoro del personale è regolato dai seguenti contratti collettivi nazionali:

- Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro per il personale non medico dipendente da Strutture sanitarie private laiche e religiose, sottoscritto tra l'Associazione Religiosa Istituti Sanitari (A.R.I.S.), l'Associazione Italiana Ospedalità Privata (A.I.O.P.) e le Federazioni Nazionali Sanità di C.G.I.L., C.I.S.L., U.I.L.
- Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro per il personale medico dipendente da Case di cura private laiche e religiose, Presidi, Centri di riabilitazione ed IRCCS, sottoscritto tra l'A.R.I.S., l'A.I.O.P e la Confederazione Italiana Medici Ospedalità Privata (C.I.M.O.P.).

Per far fronte a specifiche esigenze operative l'Associazione si avvale anche della collaborazione professionale di operatori medici e di tecnici laureati, le cui prestazioni vengono acquisite mediante rapporti di collaborazione professionale e/o di consulenza. Nell'ambito dell'attività di ricerca scientifica l'Associazione si avvale inoltre della collaborazione di borsisti.

### *Tutela sindacale*

Presso l'Associazione La Nostra Famiglia la tutela sindacale è ampiamente garantita sia con l'applicazione delle disposizioni di legge che regolano i rapporti di lavoro, sia con l'applicazione integrale della parte normativa e normo-economica dei vigenti Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro.

Presso tutte le sedi dell'Associazione sono state costituite le R.S.U. e/o le R.S.A..

## **2.3 Il sistema di sicurezza e di prevenzione dei rischi**

L'Associazione, ai sensi della legge 626/94 ha delineato, con la stesura del documento sulla sicurezza aziendale, un percorso di prevenzione e di protezione, avendo individuato principi e misure generali di tutela, soggetti e loro obblighi, strumenti organizzativi e strumenti di gestione.

Il personale è addestrato ad intervenire per controllare gli incendi e tutelare la sicurezza dei pazienti. A tal fine, per ogni struttura:

- è stato predisposto il Piano di Emergenza con l'elenco dei componenti incaricati all'evacuazione, all'antincendio, e al primo soccorso. Il Piano detta le norme di comportamento da seguire per fronteggiare con efficacia e determinazione le diverse situazioni di emergenza
- Vengono promossi corsi di formazione per il personale coinvolto.
- Viene garantita l'informazione a tutti i lavoratori riguardo i rischi connessi all'attività dell'Ente
- Sono forniti ai lavoratori, in relazione ai rischi, i dispositivi di protezione individuali

Inoltre l'Associazione ha delineato il documento che costituisce, secondo la legge vigente, il sistema di prevenzione dei rischi per la salute che prevede:

- la nomina del medico competente (unico per tutta l'Associazione)

- l'elencazione dei compiti dello stesso
- il protocollo di sorveglianza sanitaria elaborato dallo stesso medico competente nell'ambito del documento di valutazione e prevenzione dei rischi di cui all'art. 4 del D. Lgs. 626/94 e 242/96.

### **3. LE ATTIVITÀ**

Molte sono le attività realizzate dall'Associazione, ma le principali sono sicuramente le attività di riabilitazione che vengono svolte in differenti strutture secondo le necessità di assistenza sanitaria, di diagnosi cura e riabilitazione dovute alla patologia, all'età e ad altre condizioni personali e sociali, allo stadio del processo di recupero, ai percorsi diagnostico-riabilitativi.

La strategia complessiva che sta alla base dell'offerta di servizi riabilitativi della Associazione è l'esigenza di garantire completezza di intervento e continuità di cura tenendo conto delle particolari esigenze dell'assistenza sanitaria in età evolutiva. Si tratta infatti di non costringere il bambino ad un adattamento, sempre difficile e doloroso, alla struttura sanitaria, ma di adattare il più possibile quest'ultima alle particolari esigenze del bambino sia che si presenti come già portatore di disabilità fisica, psichica o sensoriale, sia che presenti esiti di patologie invalidanti, o sia soggetto a rischio di disabilità o handicap permanente.

La rete di Servizi dell'Associazione vede l'offerta di una pluralità di strutture in grado di dare prestazioni che complessivamente tendono a coprire le varie fasi della riabilitazione (preventiva, diagnostico-valutativa, intensiva, di completamento del processo di recupero, cioè intermedia o estensiva, di prevenzione della progressione della disabilità).

#### **3.1 L'Istituto Scientifico "Eugenio Medea"**

L'Istituto Scientifico "Eugenio Medea", sezione di ricerca dell'Associazione "La Nostra Famiglia", è stato ufficialmente riconosciuto come Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico nel 1985 con sede a Bosisio Parini.

Nel 1998 sono stati riconosciuti i Poli Scientifici Regionali di Conegliano (TV), Ostuni (BR) e S. Vito al Tagliamento (PN).

E' oggi l'unico Istituto Scientifico italiano riconosciuto per la ricerca e la riabilitazione nello specifico ambito dell'età evolutiva.

Scopo dell'Istituto Scientifico è sviluppare conoscenze e competenze che possano portare un valido contributo a:

- prevenire le varie forme di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali
- limitarne le conseguenze, fino anche al loro superamento totale
- mettere a disposizione dei Servizi dell'Associazione, dei territori nei quali essi operano e della società in genere, prassi e metodologie scientificamente validate di intervento riabilitativo, sanitario, educativo e sociale

L'Istituto 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 della disabilità infantile
- l'ampiezza del campo d'azione: il ventaglio è dalla genetica agli aspetti di carattere sociale inerenti la riabilitazione
- l'approccio multidisciplinare dei gruppi specialistici di operatori professionali

### 3.1.1 Linee di indirizzo generale

#### *a) l'attività ospedaliera*

Gli ospedali di riabilitazione de "La Nostra Famiglia", Poli scientifici dell'Istituto "E. Medea", rappresentano, nella tradizione innovativa dell'Associazione, ciò che dovrà essere un ospedale di riabilitazione nei prossimi decenni

L'esperienza maturata dall'Associazione in più di 50 anni consente di evitare di praticare esclusivamente un intervento sanitario indotto dalla adozione delle normative riguardanti le strutture ospedaliere. L'età evolutiva e l'approccio globale richiedono infatti un'organizzazione che faccia riferimento ad una visione nuova dell'ospedale, diversa da quella tradizionale nata dalla cura della malattia nella fase acuta, e pertanto che veda accanto ad un intervento sanitario, recepito in tutta la sua peculiarità, altri interventi che si configurano nell'apporto "pluridisciplinare" sul quale si sostanzia la "presa in carico" di un soggetto in età evolutiva.

In questa fascia d'età, infatti, la dimensione da affrontare appare assai vasta e complessa in quanto è chiamata in causa una patologia multiforme resa ancor più problematica dal fatto che gli esiti dell'evento lesivo interagiscono con la dinamica dello sviluppo fisico, psichico e sociale del minore, determinando una cascata di possibili effetti negativi.

Accanto all'approccio clinico occorre pertanto porre anche interventi psico-educativi e sociali finalizzati al massimo recupero funzionale della persona.

#### *b) l'attività scientifica*

La ricerca in riabilitazione richiede oggi di essere fondata e guidata da un grande impegno etico, da valori forti che fungano da idea-guida verso contenuti orientati in profondità sui temi portanti della cura. L'esigenza etica nel campo specifico del nostro intervento e alla quale qui ci riferiamo non è solo quella dei grandi temi della bioetica, ma quella del quotidiano della ricerca che sa mantenere l'attenzione, il rispetto per le esigenze dell'utente e gli interrogativi veri che la disabilità pone sui vari fronti della prevenzione, della cura e della riabilitazione senza trascurare la situazione di sofferenza e i problemi esistenziali connessi.

A questo si riferiscono le sfide che l'Associazione ha voluto assumersi e che sono state raccolte nelle seguenti dichiarazioni formulate sia nel momento della nascita dell'Istituto "E. Medea", che successivamente:

- l'attività clinica non deve essere strumentale alla ricerca né da questa sostanzialmente condizionata;

- la ricerca deve essere primariamente finalizzata al miglioramento e verifica della riabilitazione;
- non deve mai mancare l'attenzione alla situazione esistenziale complessiva del soggetto e pertanto, nella presa in carico effettuata anche dall'IRCCS, vanno sempre mantenuti e valorizzati gli aspetti educativi e sociali con riguardo al soggetto e alla sua famiglia;
- l'Istituto promuove e realizza l'attività scientifica attraverso l'operatività di tutti i suoi operatori. Non vi saranno pertanto operatori (se non in ambiti determinati in cui ciò è obbligato) totalmente dedicati all'attività di ricerca. Ciò per raggiungere l'obiettivo di una crescita culturale e scientifica di tutto l'Istituto e dell'Associazione nel suo complesso;
- la vocazione clinica del Polo è espressa dalle attività dei singoli Poli clinici. L'attività scientifica viene svolta nell'ambito della vocazione clinica riconosciuta al Polo;
- vanno sempre meglio definiti, nel quadro dei servizi sanitari, gli ambiti di competenza clinica e scientifica propri dell'Ente, con conseguente eventuale contenimento e razionalizzazione degli interventi, qualora ciò si rendesse necessario.

L'attività di ricerca risponde, oltre che alle comuni regole della ricerca scientifica in campo biomedico, anche agli obiettivi specifici elencati qui di seguito:

- ottemperare ai criteri di uno studio epidemiologico anche di tipo longitudinale
- comparare i dati epidemiologici con quelli clinici
- contemplare lo studio di aspetti biologici, genetici e di sperimentazione su modelli animali
- approfondire gli aspetti psicologici e sociali
- valutare e seguire i risultati degli interventi riabilitativi
- elaborare protocolli operativi

### **3.1.2 La rete: i punti di forza**

Per promuovere una ricerca strettamente collegata alla clinica e finalizzata al miglioramento della riabilitazione, la vasta rete dei Centri de "La Nostra Famiglia" costituisce un buon banco di prova e 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. Questo consente di attivare un osservatorio epidemiologico di grandi proporzioni: annualmente l'Associazione "La Nostra Famiglia" segue oltre 16.000 nuovi casi, con un bacino demografico teorico di più di 25 milioni di abitanti
- le strutture IRCCS godono di una sufficiente uniformità operativa e si avvalgono di linguaggi tradotti in protocolli comuni

- i Poli dell'IRCCS 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

### **3.1.3 La struttura organizzativa**

#### *Il Consiglio di Gestione*

Viene nominato dal Consiglio di Amministrazione dell'Associazione "La Nostra Famiglia", è composto da 9 membri e dura in carica 5 anni.

Elegge nel suo seno il Presidente ed il Vice Presidente.

E' investito di ampi poteri per la gestione ordinaria dell'IRCCS.

Procede alla predisposizione dei programmi per il conseguimento dei fini specifici dell'IRCCS.

Nomina il Comitato Tecnico Scientifico e ne approva i programmi connessi con la ricerca.

Stipula convenzioni con Enti, Università, Aziende Ospedaliere.

Provvede alla nomina dei Primari e del Direttore Scientifico previa consultazione con l'Associazione "La Nostra Famiglia"

#### *Il Comitato Tecnico Scientifico*

In ottemperanza al regolamento degli IRCCS, l'Istituto E. Medea ha costituito un Comitato Tecnico Scientifico i cui compiti sono quelli codificati dalla prassi: fornire indicazioni relative alla ricerca, suggerire linee di sviluppo della stessa, proporre l'acquisizione di attrezzature e materiali, elaborare strategie funzionali per la migliore integrazione dei Settori.

#### *La Commissione per la Ricerca*

Ha il compito di valutare le proposte di ricerca sotto il profilo della fattibilità a largo raggio, nell'ottica della politica perseguita dall'Istituto.

Si riunisce su convocazione, generalmente in occasione della presentazione di progetti di ricerca ufficiali.

#### *Il Comitato etico*

E' un organismo indipendente, composto secondo criteri di interdisciplinarietà; adempie autonomamente alle proprie funzioni (LG 18.3.1998).

È istituito dal Consiglio di Gestione di cui è un organo consultivo.

Si occupa della di valutazione dei protocolli di ricerca e sperimentazione e della consulenza clinica e della formazione, in collaborazione con i rispettivi settori.

L'Istituto, nella sede centrale di Bosisio Parini, opera su 4 unità operative:

- *Neuroriabilitazione 1*  
Per patologie afferenti alla neuropsichiatria dell'età evolutiva
- *Neuroriabilitazione 2*  
Per patologie afferenti alla psicopatologia dello sviluppo
- *Neuroriabilitazione 3*  
Per patologie afferenti alle cerebrolesioni acquisite (traumi cranici e neoplasie cerebrali) dell'età evolutiva e del giovane adulto

- *Riabilitazione funzionale*  
Per patologie afferenti alle aree motoria e neuromotoria

Il Polo Regionale di Conegliano opera su due Unità:

- *Unità per la Gravi Disabilità in Età evolutiva (UGDE)*
- *Unità per la Riabilitazione delle Turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA)*

Il Polo Regionale di Ostuni opera su due Unità:

- *Unità Operativa di Neuroriabilitazione 1 ad indirizzo di Neuropatologia e Riabilitazione Funzionale*
- *Unità Operativa di Neuroriabilitazione 2 ad indirizzo di Psicopatologia dello Sviluppo*

Il Polo Regionale di San Vito al Tagliamento e di Pasiàn di Prato opera con l'Unità per le disabilità gravi in età evolutiva.

#### Le aree di ricerca

La ricerca si articola essenzialmente nelle aree di:

##### *Neuropatologia*

Studio dismorfismi cerebrali; Patologie congenite del SNC - SNP; Epilessia; Sindromi rare; Malattie degenerative - spinocerebellari; Patologie neurosensoriali

##### *Riabilitazione Neuromotoria Neuropsicologia Funzionale:*

Riabilitazione nelle Paralisi Cerebrali Infantili; Riabilitazione nelle patologie neuromuscolari; Riabilitazione delle cerebrolesioni acquisite (traumatiche, neoplastiche); Studio e riabilitazione dei dismorfismi del rachide e osteomuscolari; Riabilitazione post chirurgica ortopedica; Riabilitazione delle lesioni midollari congenite ed acquisite; Riabilitazione della vescica neurologica

##### *Psicopatologia dello sviluppo, del linguaggio e dell'apprendimento:*

Disturbi cognitivi e di apprendimento; Psicologia clinica; Neuropsicolinguistica; Psichiatria clinica e biologica

##### *Neurofisiopatologia -Neuroradiologia*

Neurofisiologia clinica e sperimentale; Imaging statico e funzionale.

##### *Neurobiologia*

Cromosomopatie; Diagnostica biomolecolare; Terapia genica.; Banca di materiale biologico; Modelli murini transgenici e Know - out

##### *Bioingegneria*

Analisi dell'errore; Studio della realtà virtuale; Applicazione del Neuroimaging; Realizzazione HW e SW e ausilii; Predisposizione, sperimentazione e controllo di qualità di apparecchiature

elettromedicali; Telemedicina e Teleassistenza; Tecnologie di supporto per l'assistenza all'handicap

### *Organizzazione dei Servizi Sanitari*

Sperimentazione e valutazione, anche economica, di sistemi di organizzazione in rete dell'assistenza sanitaria; Sperimentazione di modelli di integrazione e organizzazione in rete degli interventi sanitari e socio-sanitari; Sviluppo, sperimentazione e valutazione di modelli di organizzazione della continuità assistenziale; Sperimentazione e valutazione costi-benefici di sistemi di telemedicina e teleassistenza; Sviluppo e sperimentazione di un sistema informativo; Effetti delle modalità di applicazione del sistema di remunerazione in termini di efficacia/efficienza delle prestazioni riabilitative ospedaliere ed extraospedaliere in materia di riabilitazione; Sistemi di applicazione delle disabilità e dei livelli prognostici dei trattamenti riabilitativi; Gestione dei dati e informatizzazione di dati clinici, diagnostici e di trattamento

## **3.2 I Servizi sanitari di riabilitazione extraospedaliera**

La parte più consistente dei Servizi dell'Associazione è costituita da Servizi socio-sanitari privati autorizzati a funzionare sulla base della normativa relativa all'accreditamento dei diversi Servizi Sanitari Regionali. Le prestazioni di assistenza sanitaria erogate sono a carico del Fondo Sanitario Regionale.

Si tratta di Servizi finalizzati alla diagnosi, cura e riabilitazione delle minorazioni, disabilità o handicaps e del disagio infantile. Si prefiggono la formulazione di diagnosi funzionale e la predisposizione e l'attuazione di programmi di intervento riabilitativo che tengono conto delle esigenze complessive della persona, specialmente se in età evolutiva, e del suo contesto familiare e sociale attraverso apporti coordinati di specialisti diversi. Tali programmi possono essere messi in atto a seconda delle esigenze specifiche, oltre che nel Centro interessato, in altri Centri dell'Associazione o in Servizi riabilitativi pubblici o privati con i quali si sono instaurati rapporti di collaborazione e che operano nel territorio di appartenenza dell'utente.

Ai Servizi Sanitari di riabilitazione extraospedaliera possono accedere:

- ✓ bambini che a causa di un evento patologico intervenuto prima, durante o dopo la nascita, hanno subito ritardi, arresti o comunque compromissione nel loro sviluppo motorio, fisico o psico-mentale
- ✓ bambini o adolescenti che, per varie cause, presentano difficoltà momentanee o permanenti nella sfera affettivo-emotiva, nell'apprendimento o nel comportamento
- ✓ persone di qualunque età che, a causa di una malattia o di un trauma, hanno perduto o compromesso funzioni quali il movimento, il linguaggio o comunque la capacità di autonomia personale e sociale, con possibilità di recupero attraverso la riabilitazione funzionale
- ✓ genitori, educatori e insegnanti che desiderano avere consigli o indicazioni da specialisti esperti nel campo delle difficoltà di sviluppo, di apprendimento e di comportamento del bambino e dell'adolescente.

La presenza dell'Associazione nei diversi territori regionali si articola nelle seguenti tipologie di Servizi tutti di carattere riabilitativo con gradazioni diverse di componenti mediche e sociali:

- ❑ *I Centri ambulatoriali di riabilitazione* offrono prestazioni consistenti in visite e sedute ambulatoriali di trattamento (Kinesiterapia, psicomotricità, Rieducazione logopedia, Rieducazione neuropsicologica, terapia occupazionale, rieducazione neurovisiva, Psicoterapia, Orientamento Pedagogico, ecc.). Le prestazioni possono essere erogate anche in forma domiciliare ed extramurale.
- ❑ *I Presidi di riabilitazione extraospedaliera a ciclo diurno e/o continuativo* offrono le prestazioni ambulatoriali di cui sopra oppure degenze in regime diurno. Il Centro assicura l'assolvimento dell'obbligo scolastico, la frequenza ai Corsi di Formazione Professionale, qualora prevista. Se prescritto, in questa tipologia di servizio, è possibile fruire di ricovero con assistenza a tempo pieno
- ❑ *Il Centro di lavoro guidato* In questa struttura la riabilitazione è a ciclo diurno ed è strettamente correlata ai programmi di formazione, qualificazione o riqualificazione professionale e integrata da specifici progetti di inserimento lavorativo con la gradualità consentita dalle condizioni del soggetto.
- ❑ *La Casa Famiglia* è una struttura abitativa riabilitativa con la caratteristica di avere un'organizzazione di tipo familiare, per soggetti con necessità di interventi sanitari di riabilitazione e concomitante bisogno assistenziale. Ciò significa un numero ridotto di utenti (da 8 a 15) e particolari costruttivi che puntano sulla massima personalizzazione.
- ❑ *Il Centro Accoglienza* è una struttura a ciclo continuativo di pronto intervento nell'ambito psicopatologico con prestazioni di tipo diagnostico-prognostico, curativo e riabilitativo di soggetti in situazione di grave disagio emotivo personale e provenienti da ambiti familiari e sociali patogeni. Ha le caratteristiche strutturali della Casa Famiglia.

L'Associazione inoltre dispone di *strutture per soggiorni climatici in ambiente montano e marino*. Si tratta di strutture autorizzate, di proprietà, dove è possibile continuare le cure riabilitative e allo stesso tempo usufruire dei benefici del clima e di particolari progetti di "riabilitazione alternativa" con interessanti attività complementari che integrano quanto viene fatto durante l'anno nei Centri.

I bambini ospiti possono essere accompagnati da familiari anche in tali Sedi (con quota, in questo caso, a loro carico).

### **3.3 I servizi complementari**

All'interno di alcuni dei Presidi dell'Associazione sono presenti Servizi che integrano e accompagnano i processi riabilitativi in senso stretto e rappresentano ulteriori opportunità e qualità di servizio per l'utente.

La fruizione di tali servizi non comporta nella generalità dei casi spese aggiuntive per l'utente.

#### **3.3.1 L'istruzione scolastica**

Presso tutti i Centri di Riabilitazione con presa in carico a ciclo continuativo o diurno funzionano, fin dai primi anni d'attività dell'Associazione, scuole statali al fine di garantire il diritto all'istruzione obbligatoria di soggetti ricoverati a tempo pieno e in day hospital. In alcuni casi per rispondere a particolari esigenze dei minori in carico, sono state istituite, in alternativa alla scuola statale, scuole paritarie o progetti specifici di formazione e di istruzione, concordando l'inserimento di ciascun soggetto con i rispettivi genitori o tutori.

##### *Scuola dell'infanzia*

La scuola dell'infanzia accoglie bambini dai 3 ai 6 anni: i bambini che la frequentano presentano vari tipi di bisogni educativi e riabilitativi.

Durante la giornata i bambini, oltre a frequentare la scuola, effettuano i trattamenti riabilitativi secondo il progetto riabilitativo di ciascuno

##### *Il primo ciclo di istruzione*

Per la scuola primaria statale, presente in alcune sedi, e' in vigore una convenzione stipulata da molti anni e rinnovata nel tempo, secondo il mutare dei bisogni e delle normative, inizialmente tra il Ministero della Pubblica Istruzione, successivamente tra gli uffici provinciali da esso dipendenti, e l'Associazione "La Nostra Famiglia". Essa prevede l'assegnazione di insegnanti statali, mentre impegna l'Ente Gestore a fornire una struttura adeguata, a provvedere all'assistenza profilattica medico-terapeutica generale e specialistica con personale fornito di idonea specializzazione, a sostenere l'opera degli insegnanti mediante il servizio medico-psico-pedagogico affidato ad un'équipe pluridisciplinare

Nella scuola presente nei Centri de "La Nostra Famiglia" vengono individuate alcune peculiarità anche a motivo del fatto che essa si organizza in un rapporto di reciproca collaborazione, costruendo sinergie a vari livelli anche con l'I.R.C.C.S. "Eugenio Medea".

Tutti gli altri aspetti inerenti all'organizzazione didattica e alla gestione della scuola hanno gli stessi riferimenti normativi della scuola esterna.

Le peculiarità delle scuole presenti all'interno dei Servizi de "La Nostra Famiglia" si possono così identificare:

1. Fornire prestazioni di didattica specializzata
2. Costruire un ambiente terapeutico
3. Creare un "contenitore" dei diversi interventi riabilitativi predisposti dall'équipe del Centro di Riabilitazione e/o dell'Istituto Scientifico
4. Offrire ai docenti, occasioni di miglioramento delle proprie competenze educative e didattiche,
5. Garantire un valido orientamento scolastico e/o professionale alla fine della scuola dell'obbligo

6. Contribuire, per taluni aspetti, alla ricerca organizzata presso l'Istituto Scientifico fornendo dati

### **3.3.1.1 Le attività svolte a sostegno di minori inseriti nelle scuole del territorio**

Oltre a svolgere all'interno di molte delle proprie strutture attività scolastica l'Associazione svolge, attraverso i propri presidi, una consistente attività rivolta a minori inseriti nella scuola normale a favore della loro piena integrazione sociale e scolastica. Essa consiste essenzialmente in:

- presa in carico riabilitativa ambulatoriale per tutti i minori del territorio che necessitano di trattamenti settoriali, per i quali l'équipe del Centro si impegna alla stesura della diagnosi clinica e funzionale e a fornire il proprio contributo per il profilo dinamico-funzionale e per la definizione del progetto educativo individualizzato, nonché a realizzare periodici incontri con gli insegnanti.
- valutazione ambulatoriale o attraverso i ricoveri a full-time o day-hospital nell'I.R.C.C.S. "E. Medea" anche per minori provenienti da territori lontani dall'Istituto stesso, finalizzati all'approfondimento diagnostico, alla valutazione funzionale di soggetti disabili, alla predisposizione di un progetto terapeutico-riabilitativo e pedagogico-didattico da realizzare successivamente nell'ambiente di provenienza.

In particolare vengono frequentemente affrontate richieste di indicazioni mirate per soggetti (ipovedenti gravi - disabili motori - soggetti con problemi specifici cognitivi e di apprendimento) che possano avvalersi di ausili informatici sia per l'autonomia quotidiana, sia per l'operatività concreta nell'ambito scolastico e lavorativo, sia per l'apprendimento e il potenziamento dei processi cognitivi in genere.

### **3.3.2 Le attività di formazione professionale**

Oltre alle attività finalizzate a consentire l'adempimento dell'obbligo scolastico, in alcuni Presidi dell'Associazione vengono realizzate attività di formazione professionale, per i soggetti disabili, in alcuni casi riconosciute e accreditate dalla Regione di riferimento/appartenenza.

L'attività di formazione professionale per i disabili è stata ampliamento naturale dell'attività riabilitativa svolta dai Centri, a fronte della constatazione di un bisogno emergente che non trovava ancora adeguata risposta. Nel contempo è stata resa possibile dalla disponibilità, di varie professionalità e risorse presenti nei Centri stessi, a definire e sperimentare percorsi innovativi di orientamento e di formazione con soggetti che nella maggioranza dei casi sono non solo disabili, ma anche svantaggiati culturalmente e socialmente.

Tale attività è stata avviata anche in conformità a quanto indicato dalla legge 118/71, che prevedeva l'obbligo di provvedere all'addestramento, alla qualificazione e riqualificazione professionale all'interno dei Centri di Riabilitazione per gli assistiti che hanno superato l'età dell'obbligo scolastico.

Tale disposizione ha trovato conferma nella legge 104/92. In coerenza con queste disposizioni legislative, ciò che caratterizza l'attività di formazione professionale per i disabili presso "La

Nostra Famiglia" è la possibilità di integrazione tra intervento sanitario-riabilitativo e quello educativo-formativo e la dimensione di sperimentazione e ricerca scientifica che nel corso degli anni ha sempre accompagnato e sostenuto la formazione stessa. Le strutture dell'Associazione impegnate in attività di formazione professionale in questi anni hanno sempre custodito "l'attenzione a mantenere un approccio globale alle persone, che tenga conto di tutte le sue risorse e dei suoi vari bisogni, assicurando le condizioni perché gli interventi dell'area educativa e formativa siano integrati e coordinati con quelli dell'area sanitaria, sociale, assistenziale."<sup>4</sup>

Le attività di formazione professionale hanno come obiettivo la formazione della persona, prima che la sua professionalizzazione; in tal senso ci si ispira ad una concezione del lavoro inteso come il principale, ma non unico, strumento per l'integrazione sociale.

### **3.3.3 L'inserimento lavorativo - Il Centro di lavoro guidato**

I destinatari sono disabili adulti, caratterizzati da handicap psichico e psicomotorio di vario grado, che vengono guidati verso lo sviluppo armonico della personalità tramite l'addestramento e l'educazione al lavoro in situazione reale.

A tal scopo si impiegano facilitazioni abilitative e riabilitative per adeguare l'accesso all'attività e favorire l'apprendimento in modo adatto alle potenzialità dei singoli soggetti, vengono proposti anche interventi volti a mantenere le capacità acquisite sul piano cognitivo, pratico-operativo e dell'autonomia personale; si ricercano modalità di intervento educativo tendenti al miglioramento della vita di relazione e all'ampliamento delle conoscenze sul piano culturale e sociale anche attraverso esperienze esterne al Centro.

Gli obiettivi, che ci si propone attraverso le attività svolte nel Centro di Lavoro Guidato, sono:

- mantenimento delle capacità acquisite evitando possibili frustrazioni
- ampliamento delle conoscenze per lo sviluppo delle capacità potenziali socio-lavorative del soggetto
- comprensione e capacità di organizzare le fasi del lavoro stesso
- adeguamento della relazione del soggetto all'interno del gruppo
- valutazione ed eventuale sviluppo di capacità lavorative potenziali per un inserimento mirato.

Le attività, di norma svolte nel centro di lavoro Guidato, sono:

- laboratorio polivalente nel quale vengono svolte produzioni in assemblaggio per conto di aziende del territorio in cui è inserito il Centro
- laboratorio di decorazione della ceramica su commissione
- laboratorio di battitura ed impaginazione testi al computer su commissione
- esperienze di autonomia sociale caratterizzate dall'uso di mezzi pubblici e dall'effettuazione di uscite guidate ad esercizi ed uffici pubblici
- momenti di approfondimento delle esperienze attraverso la partecipazione ad assemblee interne
- le discussioni a piccoli gruppi, l'elaborazione di un giornalino del Centro

---

<sup>4</sup>,2,3 La politica della qualità e gli obiettivi della formazione nell'Associazione "La Nostra Famiglia" – giugno 2003

### 3.4 Metodologie operative e relativi protocolli

#### 3.4.1 Definizione di riabilitazione

*<Il termine riabilitazione si riferisce a un processo che mira a permettere alle persone con disabilità di raggiungere e di mantenere il loro livello funzionale ottimale dal punto di vista fisico, sensoriale, intellettuale, psichico e/o sociale ed a dotarli così dei mezzi per acquisire una maggiore indipendenza.*

*Essa può consistere nel ricreare e/o nel ristabilire delle funzioni, oppure nel compensare la perdita o l'assenza di funzioni o l'insufficienza funzionale.*

Il processo di riabilitazione non comincia necessariamente dalle cure mediche. Esso comprende misure ed attività molto varie, che possono andare dalla riabilitazione di base e generale a misure più mirate, come per esempio la riabilitazione professionale.<sup>5</sup>

Questa è la definizione di riabilitazione contenuta nelle *<Regole standard delle Nazioni Unite per il raggiungimento della parità di opportunità per le persone con disabilità>*.

Questo documento, emanato dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 dicembre 1993, costituisce un recente esempio della politica internazionale in materia di disabilità.

E' importante notare che la riabilitazione viene inserita, nelle *<Regole Standard>*, tra le condizioni preliminari indispensabili perché si possa impostare una politica sociale che consenta alle persone con disabilità di raggiungere le pari opportunità.

Anche in Italia le più recenti disposizioni come le *<Linee guida per le attività di riabilitazione>*<sup>6</sup> si ispirano a questi concetti, dichiarando che la riabilitazione è un processo di soluzione dei problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative.

*<Le attività sanitarie di riabilitazione, ad eccezione di quelle di semplice terapia fisica strumentale per disabilità minimali, segmentarie e/o transitorie, richiedono obbligatoriamente la presa in carico clinica globale della persona mediante la predisposizione di un progetto riabilitativo individuale e la sua realizzazione mediante uno o più programmi riabilitativi.>*<sup>7</sup>

#### 3.4.2 Riabilitare a "La Nostra Famiglia"

Parlare di riabilitazione per l'Associazione significa in primo luogo, parlare di disabilità come condizione di vita - spesso permanente; significa accettare ed assumere lo stridente "scandalo" di una vita mortificata nelle proprie possibilità d'espressione, segnata dal limite e spesso anche dalla dipendenza. In una società incantata dal mito del successo, che rincorre modelli di bellezza e di perfezione, che esalta la riuscita, il "farsi con le proprie mani", il

---

<sup>5</sup> punto 23 dell'introduzione del documento delle Regole standard delle Nazioni Unite per il raggiungimento della parità di opportunità per le persone con disabilità emanato il 20.12.93

<sup>6</sup> Linee guida per le attività della riabilitazione - Ministero della Sanità - Roma, 11 marzo 1998

<sup>7</sup> dalle Linee guida per le attività di riabilitazione, doc. citato

successo economico, affascinata dalla logica della competizione esasperata, il disabile incarna il dolore, evoca la fragilità, denuncia il limite della condizione umana.

E nel dirsi limite, scandalo, "spreco", la persona disabile afferma e rimanda il valore della vita al di là di ogni determinazione di funzionalità e di efficienza e perfino oltre ogni dato di relazionalità.

Riabilitare non significa quindi solo o esclusivamente riparare un danno o ripristinare una funzione, ma è anche evocare una competenza che non è apparsa nel corso dello sviluppo o impedire una regressione funzionale. Soprattutto riabilitare, è tenere in considerazione il complesso delle esigenze della persona umana nelle sue componenti fisiche, psichiche e sociali in modo da soddisfarle.

Si tratta pertanto di una funzione complessa che implica in primo luogo un momento diagnostico (diagnosi etiologica e funzionale), un progetto terapeutico che va oltre il riferimento settoriale ad un organo o ad un apparato e soprattutto richiede un programma di trattamento altamente "personalizzato".

E tutto questo tenendo in debito conto la variabile età che determina percorsi riabilitativi diversi, richiedendo approcci e risorse diversificati.

Infatti nei bambini o negli adolescenti, a cui prioritariamente si rivolge l'attenzione delle strutture dell'Associazione, i problemi della condizione minorativa - quand'anche la lesione che determina disabilità fosse clinicamente circoscritta - si intersecano con quelli dello sviluppo fisico, psichico e sociale esercitando ripercussioni in ordine alla diacronicità del complessivo sviluppo psicofisico del minore. In questo caso l'intervento riabilitativo non si può limitare ad un distretto corporeo, ma diventa necessario assumere un approccio "olistico".

Questo è a maggior ragione vero quando siamo posti di fronte a patologie sindromiche complesse come nel caso di malattie congenite geneticamente determinate, ma anche in riferimento alla patologia cognitiva piuttosto che ai disturbi della condotta o della relazione nonché per quanto concerne la franca patologia psichica di questa delicatissima quanto decisiva fascia d'età.

Riabilitare in questo caso implica non solo un forte investimento sul piano delle competenze sanitarie, bensì la capacità di assicurare i necessari apporti anche sul piano psicologico, sociale ed educativo garantendo l'integrazione di questi diversi profili.

Per quanto questi ultimi possano apparire competenze non classicamente "sanitarie" (cioè fornite da personale non medico o strettamente tecnico-sanitario), sono di fatto co-essenziali al buon esito del trattamento riabilitativo.

Sul piano immediatamente tecnico-operativo, tutto ciò significa attribuire grande rilievo al lavoro di équipe di una pluralità di operatori, articolata quanto a competenze che devono essere tutte espresse su un piano di particolare qualificazione.

Solo così si può cogliere la domanda dell'utente nella sua effettiva portata e rispondere ad un bisogno che è qualcosa di più della classica prestazione in sé e per sé considerata.

Inoltre riabilitare, non significa necessariamente guarire se con ciò si intende la "restitutio ad integrum", bensì ampliare quanto più possibile le autonomie funzionali della persona.

Spesso infatti l'intervento riabilitativo non porta alla soluzione definitiva del problema perché un gran numero di soggetti presenta condizioni che permettono solo un miglioramento, un recupero parziale, un'acquisizione ridotta della funzionalità, ma non certo la guarigione.

La riabilitazione allora non può essere vista che come un diritto all'interno della gamma dei diritti della persona, a sviluppare il massimo delle proprie potenzialità per godere di una situazione di benessere, di equilibrio e di dignità dell'esistenza.

### **3.4.3 Il Progetto riabilitativo individuale e il relativo programma**

Il Progetto individuale è lo strumento con il quale si traduce, nella quotidiana attività delle nostre strutture, il riabilitare così come è stato descritto.

Il Progetto individuale consente:

- \* una valutazione orientativa sugli interventi abilitativo-riabilitativi,
- \* una valutazione delle risorse soggettive al fine di richiedere la partecipazione attiva dell'utente nell'intervento riabilitativo, anche quando le potenzialità residue dello stesso sono molto scarse,
- \* l'osservazione del comportamento del soggetto nelle attività prestazionali sia di tipo individuale che di gruppo.

Esso è inoltre l'elemento portante della metodologia dell'intervento riabilitativo. Infatti, significative sono la metodologia e gli obiettivi che sottendono i vari interventi riabilitativo-abilitativi, i quali risultano tanto più efficaci quanto più sono coordinati e interagenti tra loro, nonché strettamente correlati con le fasce d'età, le patologie trattate e le modalità di erogazione degli interventi.

Tutto ciò viene fatto secondo una metodologia che tiene conto di:

- \* una presa in carico globale del soggetto analoga a quella delle altre forme di trattamento, per tempi (a seconda della patologia da trattare) brevi, medi o ciclici,
- \* la definizione del piano di intervento e il monitoraggio delle prestazioni da parte della équipe pluridisciplinare,
- \* l'erogazione di prestazioni riabilitative, da parte di operatori della riabilitazione (fisiocinesiterapisti, tecnici della riabilitazione, ed, in alcuni casi, educatori professionali preposti alla riabilitazione neuropsicologica), continuative nel tempo anche se, di norma, non con cadenza giornaliera,
- \* la compilazione di una cartella clinica di cui, unitamente alle necessarie annotazioni cliniche e mediche, ai referti di esami funzionali e strumentali e di consulti specialistici, il piano personalizzato di intervento è parte integrante.

Il progetto inoltre può prevedere due distinte fasi di tutela sanitaria: intensiva ed estensiva/intermedia.

La *riabilitazione intensiva* è praticata in due tipologie di intervento:

- per trattamenti che richiedono un elevato impegno terapeutico-riabilitativo.
- per la definizione di un puntuale inquadramento diagnostico-prognostico che includa, oltre ai

dati eziologici e patogenetici anche un esaustivo profilo funzionale in base al quale procedere all'individuazione del piano personalizzato di intervento. Tale fase, nei ricoveri effettuati nel Polo IRCCS, si configura come *"fase intensiva ad alta specializzazione"*.

La *riabilitazione estensiva* subentra nel momento successivo alla definizione delle disabilità da riabilitare e mira al massimo recupero funzionale e sociale del soggetto. Le due fasi di norma sono precedute o intercalate da una *fase diagnostico-valutativa*. Tra la fase intensiva e quella estensiva può collocarsi una *fase intermedia*.

Nel progetto e relativo programma riabilitativo vengono predefiniti i settori in cui attuare l'intervento riabilitativo e, per ogni intervento, le motivazioni per le quali viene proposto e gli obiettivi raggiunti nel periodo antecedente, con una valutazione sulla qualità degli stessi.

L'intervento riabilitativo viene predisposto, monitorato e verificato periodicamente dall'équipe riabilitativa attraverso interventi collegiali sia interni che esterni alla struttura (incontri di sintesi, interventi con gli operatori sanitari del territorio, con i servizi sociali territoriali, ecc.).

I settori di intervento, normalmente praticati dai Centri, possono essere raggruppati in tre categorie fondamentali:

- \* *interventi riabilitativi abilitativi* (chinesiterapia, psicomotricità, logopedia, riabilitazione neuropsicologica, terapia occupazionale, rieducazione neurovisiva, psicoterapia, orientamento psicopedagogico, ecc.).
- \* *interventi di monitoraggio clinico e di approfondimento diagnostico-prognostico* (prestazioni mediche e infermieristiche, visite e consulti specialistici, esami strumentali, ecc.) che precedono e, se necessario, accompagnano i trattamenti riabilitativi di cui sopra.
- \* *interventi complementari e/o di assistenza suppletiva:*
  - prescrizione, erogazione, collaudo e adattamento all'uso di ortesi, protesi e ausili,
  - interventi collegiali interni o esterni
  - interventi specialistici presso la scuola (previsti dalla Legge 104/92)
  - servizio sociale
  - interventi di didattica speciale e/o di addestramento lavorativo e formazione professionale presenti esclusivamente nelle strutture per l'età evolutiva e per giovani adulti.

#### **3.4.4 Le tipologie di presa in carico**

Il progetto individuale viene predisposto per ciascun soggetto in trattamento sia nei Presidi ospedalieri che extraospedalieri di riabilitazione.

Può prevedere la presa in carico in regime di degenza a ciclo continuo o diurno. Si attuano inoltre anche altre forme alternative al ricovero cioè con trattamenti ambulatoriali,

domiciliari ed extramurali, che consentono al soggetto la permanenza nell'ambiente normale di vita.

*Il trattamento a ciclo continuo* è riservato a soggetti in età evolutiva o giovane adulta con disabilità grave o complessa, anche in concomitante situazione di disagio sociale che non garantisca l'attuazione dei trattamenti necessari al recupero. Il ciclo può essere breve oppure prolungato in relazione al programma individuale di intervento.

Per il *ciclo diurno* la frequenza è generalmente quotidiana, dalle 9.00 alle ore 16, per n.6 gg. settimanali. Viene praticato quando il programma richiede più interventi giornalieri, tra loro integrati. In particolare, per i bambini in età scolare o che necessitano di formazione professionale, allo scopo di raccordare gli apporti didattici, pedagogici e riabilitativi in un unico programma di sviluppo di competenze cognitive e di apprendimento delle abilità necessarie alla autonomia personale e sociale e alla acquisizione o recupero di capacità lavorative o professionali.

La modalità può essere quella di cicli brevi di osservazioni e impostazione del progetto individuale (generalmente da affidare alle équipes territoriali) o cicli più prolungati, che equivalgono ad anni scolastici nel caso di quadri clinici gravi e complessi.

E' la modalità scelta, soprattutto in età evolutiva, per garantire la stessa intensività del trattamento a ciclo continuo senza distaccare il bambino dalla famiglia e dall'ambiente sociale.

*Il day hospital breve* è una modalità intermedia tra il trattamento a ciclo diurno e il trattamento ambulatoriale.

Tale modalità di trattamento è indicata quando si rendono necessarie più prestazioni consecutive, o la presenza di più operatori con diversa professionalità per un tempo più prolungato della singola seduta, oppure quando l'intervento comporta un'oggettiva e dimostrabile maggiore onerosità in termini di tempo dedicato e di livello professionale dell'operatore.

*Il trattamento ambulatoriale* è di gran lunga il più frequentemente praticato. Viene effettuato attraverso un programma di accesso giornaliero al Centro (da 1 ad un massimo di 6 accessi settimanali, a seconda della intensività di cura richiesta dal caso). La seduta di trattamento ha mediamente una durata di 45'. Di norma ad ogni accesso corrisponde una seduta di trattamento, salvo il caso in cui particolari condizioni soggettive consiglino la effettuazione di più sedute (max n.3).

*Il trattamento domiciliare* viene erogato con le stesse modalità descritte per quello ambulatoriale, ed è riservato a quelle forme patologiche che rendono impossibile o estremamente difficoltoso all'utente l'accesso alla struttura.

Il trattamento *extramurale* è effettuato in una Sede diversa dal Centro di riabilitazione per esigenze legate ad un gruppo di utenti (Centri socio-riabilitativi, CEOD ecc.)

La scelta del tipo di intervento è strettamente correlato alle condizioni personali e sociali della persona e al suo bilancio diagnostico e prognostico.

### **3.4.5 Progetto riabilitativo di struttura**

La modalità di predisposizione di un programma riabilitativo di struttura, nelle realtà della Nostra Famiglia, che si occupa quasi esclusivamente di riabilitazione di soggetti in età evolutiva, è individuata dal seguente schema:

<b>OBIETTIVO</b>	GUIDA ALL'AUTONOMIA PERSONALE	<b>I N T E R V E N T I</b>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• GUIDA ALLA CURA DELLA PERSONA E DEL SUO AMBIENTE DI VITA</li> <li>• REALIZZAZIONE DI ATTIVITÀ PRATICO MANUALI</li> <li>• ADATTAMENTO ALL'USO DI AUSILI, PROTESI E ORTOTESI</li> <li>• ATTIVAZIONE DI CANALI ESPRESSIVI E COMUNICATIVI</li> </ul>
		<b>M E T O D O</b>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• DEFINIZIONE DELLA DIAGNOSI FUNZIONALE</li> </ul>
<b>OBIETTIVO</b>	RIABILITAZIONE E RECUPERO FUNZIONALE	<b>I N T E R V E N T I</b>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• FISIOTERAPIA</li> <li>• LOGOTERAPIA</li> <li>• TERAPIA OCCUPAZIONALE</li> <li>• RIABILITAZIONE NEUROVISIVA</li> </ul>
		<b>M E T O D O</b>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• INDIVIDUAZIONE DEI BISOGNI E VALUTAZIONE DELLE RISORSE</li> </ul>
<b>OBIETTIVO</b>	SVILUPPO DELLE POTENZIALITÀ COGNITIVE	<b>I N T E R V E N T I</b>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• RIABILITAZIONE NEUROPSICOLOGICA</li> <li>• ADDESTRAMENTO A COMPITI LAVORATIVI</li> </ul>
		<b>M E T O D O</b>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• OSSERVAZIONE DEI COMPORAMENTI</li> </ul>
<b>OBIETTIVO</b>	SVILUPPO DELLA DIMENSIONE RELAZIONALI	<b>I N T E R V E N T I</b>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• PSICOTERAPIA</li> <li>• ORIENTAMENTO PSICOPEDAGOGICO</li> <li>• EDUCAZIONE PSICOMOTORIA</li> </ul>
		<b>M E T O D O</b>
		GESTIONE DEL PIANO INDIVIDUALE DI INTERVENTO

### 3.4.6 Percorsi diagnostico-riabilitativi

*Il percorso*

Il percorso riabilitativo richiede, in una numerosa tipologia di casistica una stretta correlazione fra le strutture sanitarie che può essere descritto dal seguente schema:



Il ricorso alla struttura ospedaliera di riabilitazione è motivato da due ordini di fattori:

- a) la necessità di fornire cure mediche e infermieristiche consistenti unitamente a quelle riabilitative
- b) l'esigenza di definire il quadro diagnostico-prognostico attraverso indagini cliniche e strumentali che, per serietà ed onerosità di impegno, non possono essere attuate fuori dal contesto ospedaliero.

Il passaggio dal centro di riabilitazione alla struttura socio-sanitaria si verifica quando si registra un danno consolidato ed irreversibile tale che non consente al soggetto il permanere proficuamente nel contesto sociale ma necessita di un elevato grado di assistenza tutelare unitamente al permanere di una forma di riabilitazione che mira ad impedire gli effetti involutivi del danno.

Occorre tuttavia rilevare che alcune patologie, spesso le forme di tipo psichico e psichiatrico, sono soggette a riacutizzazioni o necessità di rinquadramento diagnostico-prognostico che rendono necessario il follow up del soggetto, assistito nella struttura socio-sanitaria assistenziale, presso il centro di riabilitazione o l'ospedale.

Il percorso riabilitativo nel centro di riabilitazione, per ogni forma di trattamento, dal ciclo continuo al trattamento ambulatoriale, consta essenzialmente di due fasi:

- 1) l'iter diagnostico-prognostico
- 2) l'iter terapeutico-riabilitativo.

Per alcune patologie e soprattutto in età evolutiva è necessario prevedere un ricorso a cicli di trattamento connessi sia con le fasi di crescita del soggetto sia con l'andamento della patologia a rischio invalidante.

### **3.5 Formazione e sviluppo**

Se sin dal suo sorgere l'Associazione ha avvertito la necessità di garantire la formazione di coloro che avrebbero operato con le persone disabili e più in generale nel campo dei servizi alla persona, soprattutto in questi ultimi anni, anche per la crescente importanza della formazione e dell'aggiornamento nella vita professionale degli operatori, è cresciuto il peso delle attività formative promosse da "La Nostra Famiglia".

Inoltre l'evoluzione tecnologica che ha interessato anche il campo della disabilità e la necessità di diffondere le conoscenze maturate nella ricerca e nella pratica riabilitativa hanno indotto l'Associazione ad investire attenzione e risorse nell'attivazione di un Centro per gli Ausili e nell'avvio di una significativa attività editoriale.

#### **3.5.1 L'attività formativa**

La formazione all'interno de "La Nostra Famiglia" ha sempre avuto uno spazio significativo che ha trovato forma in:

- a) corsi o scuole per la preparazione di figure professionali operanti nel campo della riabilitazione, dell'assistenza, dell'educazione e dell'insegnamento a soggetti disabili, o comunque a persone in difficoltà
- b) in iniziative più occasionali, quali seminari, giornate di studio e convegni determinati dalla necessità di approfondire metodi e tecniche di intervento innovativi o di divulgare esperienze che avevano dimostrato un'efficacia tale da meritare di essere conosciute all'esterno dell'associazione.

Oggi l'attività formativa realizzata in alcune sedi dell'Associazione consiste prevalentemente in Corsi di Laurea e di Formazione Superiore e in percorsi di Formazione Continua.

#### **A) CORSI DI LAUREA**

Si tratta di un campo di intervento nel quale l'Associazione "La Nostra Famiglia" vanta una lunga tradizione e che negli ultimi anni ha dovuto tenere il passo con le trasformazioni molto consistenti dell'intero sistema universitario.

Le attività attualmente in corso sono:

*Corso di Laurea per Fisioterapisti* nelle sedi di:

- Bosisio Parini, in convenzione con la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università dell'Insubria (Como e Varese)

- Conegliano, in convenzione con la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Padova

*Corso di Laurea in Terapia Occupazionale* nella sede di:

- Conegliano, in convenzione con la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Padova e con la Regione Veneto.

*Corso di Laurea in Servizio Sociale* nella sede di:

- Bosisio Parini in convenzione con la Facoltà di Sociologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

*Corso di Laurea per Educatori Professionali* nella sede di

- Bosisio Parini, in convenzione con la Facoltà di Medicina dell'Università dell'Insubria (Como e Varese)

## B) I CORSI DI FORMAZIONE SUPERIORE

Nell'ambito del canale "sperimentale" dell'Istruzione e Formazione Tecnica Superiore (IFTS), in collaborazione con Università, Aziende e Istituti Superiori in questi anni, nella sede di Bosisio Parini, sono stati realizzati i seguenti progetti:

- ✓ Corso per Responsabile di Servizi di Ospitalità
- ✓ Corso per Esperto in Tecnologie per la Formazione - "Multimediatecario"
- ✓ Corso per Esperto in promozione e gestione di percorsi di cura domiciliare e residenziale - Promoter socio-sanitario
- ✓ Corso per Tecnico Superiore di informatica medica

In collaborazione con la Facoltà di Medicina dell'Università dell'Insubria (Como e Varese) è stato realizzato il Master per Riabilitatore dell'ipovisione in età evolutiva. Ciclicamente vengono poi realizzati corsi per la preparazione degli Operatori Socio-sanitari (OSS).

## C) FORMAZIONE CONTINUA

Si esprime in iniziative di volta in volta indirizzate, congiuntamente o specificamente, a operatori de "La Nostra Famiglia" e ad operatori di altri Enti, generalmente impegnati in Servizi sanitari, sociali, educativi.

- L'Ufficio per la Formazione Continua offre:
- *per altri Enti* pacchetti formativi realizzati ad hoc su richiesta. Solitamente i richiedenti sono Enti pubblici e privati operanti nell'ambito sociale educativo e sanitario, quali Amministrazioni Provinciali, Ospedali, Centri di Riabilitazione, Direzioni Scolastiche, Associazioni e Fondazioni
- *per operatori esterni all'Associazione* iniziative formative e di aggiornamento di differente durata.

Inoltre l'Ufficio per la Formazione Continua coordina e "coltiva" alcune collaborazioni "continuative" con il Cerismas dell'Università Cattolica di Milano e il C.I.S. di Valmadrera (Lc). Inoltre sia l'Associazione che l'Irccs "E. Medea" sono registrati al programma ECM- Educazione Continua in Medicina- come provider di attività formative.

### **3.5.2 Tecnologie per l'autonomia e l'inclusione sociale (Centro@usili)**

A partire dal 1997, si è voluto dare una forma visibile alle esperienze maturate fino a quel momento nell'utilizzo degli ausili in genere, ma soprattutto delle Nuove Tecnologie, ai fini riabilitativi ed educativi. Presso il Centro di Bosisio Parini si è così costituito il Centro Ausili.

Una particolarità di questa unità è il fatto che offre alcuni servizi anche a chi che non è seguito da uno dei Centri dell'Associazione.

Offre inoltre servizi a familiari ed operatori, anche esterni all'Associazione.

Scopo del Centro Ausili è di fornire consulenza tecnica qualificata a tutti coloro che sono interessati a favorire la maggior autonomia possibile alla persona disabile (o parzialmente autosufficiente o in difficoltà).

All'interno del vasto campo degli ausili, il nostro Centro pone una particolare attenzione alle Tecnologie Informatiche ed Elettroniche.

### **3.5.3 Attività editoriale**

Per favorire la diffusione delle conoscenze maturate all'interno dell'Associazione e per stimolare attenzione e sensibilità nei confronti della disabilità negli ultimi anni si è dato corso ad un progetto editoriale che si ispira alla logica di conferire la massima visibilità alle competenze presenti nell'Istituto, che non si limitano al campo della riabilitazione infantile ma coprono anche molte aree della medicina specialistica, della prevenzione, della psicologia, dell'educazione, della didattica, delle tecnologie applicate alla sanità.

Il programma editoriale è stato quindi calibrato sull'obiettivo di raggiungere un target molto ampio e molto eterogeneo. Sono state pertanto attivate le seguenti linee editoriali, ciascuna delle quali comprende pubblicazioni singole e collane:

1. Linea *Medea Scientifica*, destinata alla comunicazione delle esperienze cliniche e dei dati provenienti dall'attività di ricerca, nonché ad un aggiornamento specialistico di alto livello. Ne fa parte la rivista scientifica dell'Istituto, SAGGI -Child Development & Disabilities, pubblicata trimestralmente.
2. Linea *Medea Strumenti*, che comprende strumenti di aggiornamento e formazione professionale sotto forma di protocolli di presa in carico, metodologie d'intervento, indicazioni operative, contenuti culturali.
3. Linea *Medea Argomenti*, che tratta temi vari suscettibili di applicazione al campo della sanità e, più in generale, all'ambito delle professioni di aiuto.
4. Linea *Medea Informa*, comprendente pubblicazioni di carattere divulgativo su temi relativi alla prevenzione sanitaria, alla tutela del benessere fisico e psichico del bambino e dell'adulto, alla difesa dell'ambiente.

## SEZIONE TERZA

### IMPEGNI E QUALITÀ

#### 4. IMPEGNI ASSUNTI DALL'ASSOCIAZIONE

L'Associazione si ispira, nello svolgimento delle proprie attività, ai principi sanciti dalla direttiva del presidente del consiglio dei ministri del 27 gennaio 1994.

In particolare i servizi sanitari devono rispettare i principi di:

- *eguaglianza*: le prestazioni devono essere erogate secondo regole uguali per tutti a prescindere da sesso, lingua, religione, opinioni politiche, condizioni personali e sociali. Il principio comporta l'attenzione alle eventuali necessità particolari dei soggetti con disabilità o di altre categorie di utenti più deboli.
- *imparzialità*: le prestazioni devono essere erogate secondo criteri di obiettività e neutralità.
- *continuità*: le prestazioni devono essere erogate in modo continuo e regolare qualora non sia diversamente prescritto.
- *diritto di scelta*: l'utente ha diritto di scegliere il soggetto erogatore del servizio.
- *partecipazione*: all'utente (o, se minore, ai suoi familiari) è garantita la partecipazione alla prestazione del servizio, anche attraverso le associazioni di volontariato e tutela dei diritti.
- *appropriatezza*: i risultati di un trattamento assistenziale in grado di rispondere con piena efficacia e qualità, in condizioni di efficienza ottimali, ai problemi ed ai bisogni espressi dalla persona;
- *efficienza ed efficacia*: il servizio deve presentare caratteristiche di efficacia sul piano tecnico (struttura, erogazione della prestazione e esito della prestazione adeguati) e sul piano personale (soddisfazione degli utenti e degli operatori) così come un livello di efficienza (rapporto prestazioni /addetti, numero di prestazioni ecc.) adeguati.
- *evidenza scientifica*: ricorrenza di significativo beneficio in termini di salute a livello individuale o collettivo a fronte delle risorse impegnate

Ciò comporta da parte di ogni struttura dell'Associazione una particolare attenzione alle dimensioni dell'informazione, dell'accoglienza e della tutela del pubblico.

L'obiettivo principale che ogni Centro dell'Associazione LA NOSTRA FAMIGLIA si pone è quello dell'aumento continuo della qualità della vita delle persone con disabilità, partendo dall'individuazione dei bisogni, delle capacità residue e delle sue aspettative.

LA NOSTRA FAMIGLIA si impegna ad orientare verso questo obiettivo:

- l'organizzazione dell'intera struttura
- le singole prestazioni tecniche erogate
- il rapporto con ogni paziente e con la sua famiglia.

In particolare LA NOSTRA FAMIGLIA si impegna a:

- ❑ offrire un servizio di qualità inteso soprattutto come attenzione ai bisogni più veri e profondi della persona: "scienza e tecnica a servizio della carità" (don Luigi Monza)
- ❑ accrescere in ogni Sede la conoscenza del livello di soddisfazione dell'utente e della sua famiglia
- ❑ migliorare l'efficienza dei processi
- ❑ migliorare l'accoglienza, affinché si realizzi l'impegno di far sentire a proprio agio chi vive nei Centri de La Nostra Famiglia o chi, per qualsiasi ragione, ad essi accede
- ❑ sostenere e "accompagnare" la famiglia nel difficile percorso di accettazione della situazione di disabilità del proprio congiunto
- ❑ migliorare l'assistenza e la formazione religiosa cattolica agli utenti e alle famiglie ritenendo questa una dimensione importante della persona che va ugualmente mobilitata a promuovere e sostenere il difficile cammino della riabilitazione
- ❑ migliorare la comunicazione curando l'immagine dell'Associazione sul territorio, la conoscenza sui Servizi offerti dall'Associazione, l'informazione esaustiva sugli stessi, le loro caratteristiche e l'accessibilità
- ❑ offrire la testimonianza di una corretta gestione (sul piano amministrativo e organizzativo) e di efficacia sul piano degli interventi quale valorizzazione e rispetto delle risorse da impegnare per il bene comune, contrastando l'affermarsi di interessi personalistici a scapito di quelli solidaristici,
- ❑ estendere progressivamente il sistema qualità ad altre sedi ed unità operative
- ❑ promuovere attività formative sia per il proprio personale che per utenti esterni
- ❑ favorire la partecipazione degli operatori

#### **4.1 L'impegno per la qualità'**

L'Associazione "La Nostra Famiglia" ponendosi come obiettivo prioritario il pieno soddisfacimento delle attese di quanti intervengono in maniera diretta o meno al ciclo di attività sviluppata (clienti/utenti, dipendenti, fornitori), è impegnata a migliorare in modo continuo e sistematico la qualità del Servizio offerto.

Ritenendo che la qualità dei servizi e dei prodotti forniti, ottenuta attraverso un impegno costante in ogni fase del processo aziendale, sia la chiave per raggiungere la completa risposta ai bisogni di salute e di formazione degli utenti, basa la propria Politica per la Qualità sui seguenti requisiti essenziali:

- l'impegno diretto, continuo e permanente della Direzione Generale nella gestione del Sistema Qualità;
- l'adozione di un Sistema Qualità conforme ai requisiti della norma UNI EN ISO 9001:2000;
- il coinvolgimento pieno e consapevole del personale dell'Associazione a tutti i livelli;

- l'introduzione sistematica delle indagini di customer satisfaction;
- l'incremento delle iniziative di VRQ e la diffusione della EBM (Evidence Based Medicine);
- l'addestramento e la formazione continua del personale.

Quanto sopra è finalizzato a:

- ottenere le conformità delle prestazioni sanitarie erogate alle normative e alle specifiche procedure e protocolli scientifici
- aderire con le proprie iniziative formative alle esigenze derivanti dall'osservanza della normativa nel campo della formazione
- ottenere la completa soddisfazione del cliente/utente;
- migliorare l'efficacia dell'organizzazione interna;

Allo scopo di implementare e realizzare il sistema qualità, la Direzione Generale, in consonanza con la struttura organizzativa di cui si è dotata, ha proceduto a definire le linee del sistema di qualità aziendale che di seguito vengono esplicitate.

#### **4.1.1 Le caratteristiche della politica della qualità nell'Associazione "La Nostra Famiglia"**

1. Attribuire alla Qualità un'importanza strategica, significa per la nostra Associazione legarla alle scelte di fondo e quindi agli obiettivi e al servizio che si vogliono raggiungere.
2. In un Ente di servizio come il nostro, l'altro elemento centrale, è l'attenzione all'utente (e alla sua famiglia). Questo significa ascolto del bisogno, delle necessità, in relazione al servizio che viene offerto, per apportare le necessarie modifiche a renderlo coerente con la nostra Missione.
3. La Qualità intesa come "sistema", va applicata a tutte le aree dell'Associazione, operando in una logica per processi.
4. Il coinvolgimento del personale è il punto fondamentale nel percorso verso la qualità: la partecipazione degli operatori coinvolti nei processi, la loro responsabilizzazione, il coinvolgimento nella mappatura del processo, nella individuazione delle criticità e nell'elaborazione delle possibili soluzioni - anche attraverso la riprogettazione del processo stesso, rappresentano infatti il punto di forza per l'introduzione di un sistema di qualità.

La definizione chiara dei ruoli e delle responsabilità, il rispetto dei livelli decisionali così come disegnati nella struttura organizzativa dall'Associazione, il coinvolgimento del personale, rappresentano già degli elementi di Qualità e soprattutto sono la base dalla quale partire per introdurre un Sistema Qualità.

Il Sistema Qualità così come definito nella Disposizione Organizzativa dell'Associazione, è un compito del Direttore Generale, il quale definisce la politica della qualità per tutta l'Associazione.

L'intero sistema per l'avvio e il mantenimento nel tempo, necessita di una propria struttura organizzativa che deve integrarsi ed essere coerente con quanto già stabilito nella nota Disposizione Organizzativa del giugno 2001.

In particolare per potersi "irradiare" su tutti i punti organizzativi l'architettura del Sistema Qualità è la seguente:

1. un *Ufficio Qualità*, come organo di staff del Direttore Generale, con una funzione generale di coordinamento, stimolo, supporto metodologico ed operativo, rivolto a tutta l'Associazione. In particolare dà attuazione alla politica della qualità, monitora e cura l'avanzamento dell'attività nelle varie Sedi / Direzioni per il miglioramento della qualità, collaborando con i Board di Sede, le Direzioni interessate ed i rispettivi responsabili assicurazione qualità della Sede/funzione.  
*L'Ufficio Qualità dell'Associazione*, ha il compito di dare attuazione alla politica della qualità definita dal Direttore Generale e di monitorarne la realizzazione, attraverso un supporto diretto ai Board di Sede/Direzioni interessate e svolgendo un ruolo funzionale nei confronti dei vari Responsabili Assicurazione Qualità di Sede /Direzione. Il *Responsabile della Assicurazione Qualità* ha il compito specifico di garantire che tutti i processi descritti come processi di qualità, siano conformi alla norma UNI EN ISO 9000 e attraverso la raccolta delle non conformità sollecitare il board affinché vengano intraprese azioni correttive.  
Poiché trattasi di compiti di tipo organizzativo, di gestione delle risorse umane, tale compito è attribuito alla *Direzione Organizzazione e Sviluppo delle Risorse Umane* e nello specifico, al Settore Organizzazione.
2. un *Nucleo per la promozione e la verifica della qualità in ogni sede, corrispondente al Board di sede*, con il compito di collaborare alla definizione e realizzazione della politica della qualità a partire dalle linee dettate dalla Direzione Generale, individuando al proprio interno gli ambiti di miglioramento. L'Ufficio Qualità di Sede/Direzione dipende dal Responsabile dell' Assicurazione Qualità ed ha compiti eminentemente operativi.
3. un *Responsabile Assicurazione Qualità* all'interno di ogni Sede/funzione con un ruolo di stimolo e supporto del processo, in sistematico raccordo con il Servizio Qualità a livello centrale. Il Responsabile assicurazione qualità potrà avvalersi di un proprio UFFICIO QUALITÀ di Sede / funzione.
4. i *Gruppi di Lavoro* (o gruppi di miglioramento) intesi come i team che all'interno dell'Associazione (nelle Sedi, nelle Unità Operative) si costituiscono per mappare e ridisegnare i processi, coordinati - se necessario - da un referente per la qualità.

Periodici incontri per valutare il sistema qualità, verranno effettuati dal *Comitato per la Qualità*, composto dalla Direzione Generale, l'Ufficio Qualità dell'Associazione, il Board di Sede / la Direzione Centrale e il rispettivo Responsabile Assicurazione Qualità.

E' inoltre necessario tenere in considerazione che nella Disposizione Organizzativa, tra i compiti assegnati alla *Direzione Operativa*, compare l'ambito relativo alla qualità di vita dell'utente e dell'operatore. Ciò significa in primo luogo conoscere come l'unità operativa, il Centro, genera servizi di qualità per l'utente e contemporaneamente crea qualità per l'operatore e viceversa.

La Direttrice Operativa, pur non essendo direttamente coinvolta nell'organizzazione e nella gestione di tutto il personale e nelle modalità di erogazione del servizio, ha il compito di verificare la qualità e promuovere - *attraverso le Direzioni competenti* - azioni di miglioramento.

### La Certificazione UNI EN ISO 9001:2000

La certificazione di qualità è una parte importante della politica della qualità.

Ad oggi hanno ottenuto la Certificazione UNI EN ISO 9001:2000 le sedi di Bosisio Parini e Castiglione Olona per le attività di: "Progettazione ed erogazione di corsi di formazione professionale per l'integrazione di soggetti disabili, formazione continua e formazione professionale superiore nell'area dei servizi alla persona. Progettazione ed erogazione di attività di orientamento".

Inoltre la stessa certificazione è stata ottenuta dall'IRCCS "Eugenio Medea" di Bosisio Parini per le attività di: "Erogazione di servizi di recupero e riabilitazione funzionale in regime di degenza ordinaria e day hospital in età evolutiva e laboratorio analisi nell'ambito della patologia clinica. Attività di ricerca finalizzata"

Anche il Sistema di Gestione per la qualità del Centro di Riabilitazione di Cava de' Tirreni è stato giudicato conforme ai requisiti della norma UNI EN ISO 9001:2000 per il seguente campo applicativo: "Erogazione di servizi di riabilitazione extraospedaliera in regime di diurnato e ambulatorio per l'età evolutiva".

## SEZIONE QUARTA

### MECCANISMI DI TUTELA E VERIFICA

#### 5. SISTEMI E PROCEDURE DI TUTELA DELL'UTENTE E DI VERIFICA

##### 5.1 Tutela degli utenti

La funzione relativa alla tutela degli utenti viene assolta, nelle diverse strutture dell'Associazione, attraverso:

- ◇ l'Ufficio Relazioni con il Pubblico, che - nell'ambito della propria attività - promuove le iniziative dirette al superamento di eventuali disservizi, riceve i reclami e ne garantisce l'istruzione e la trasmissione alla Direzione per la decisione nel merito. L'Ufficio, di norma, ha sede presso il Servizio Sociale di ogni centro.
- ◇ il Servizio sociale assicura, di norma, la disponibilità di un assistente sociale presente in tutto l'arco della giornata e della settimana per rispondere, direttamente o telefonicamente, mediante colloqui, anche su appuntamenti, ai bisogni di informazione e di orientamento dell'utenza.
- ◇ un sistema di iniziative volte a promuovere la massima interazione tra struttura e pazienti:
  1. ospitando, di norma, in ogni Centro una sede dell'Associazione Genitori de "LA NOSTRA FAMIGLIA"
  2. favorendo la presenza e l'attività di Organismi di volontariato
  3. attivando un sistema semplificato di informazione sulle prestazioni erogate e le relative modalità di accesso
  4. attivando un modello organizzativo che abbia per obiettivo specifico la tutela dell'utente.
  5. l'istituzione, a livello nazionale, di un comitato etico che salvaguarda i diritti dell'utente relativamente alle procedure medico-riabilitative anche in riferimento alla ricerca scientifica.

##### 5.2 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 deontologico attraverso l'adesione ai fondamentali canoni del rispetto dei diritti universali dell'uomo, ed in

particolare quelli del bambino e la più completa conoscenza di problemi del rapporto tra strutture sanitarie e pazienti.

L'Associazione recepisce in toto quanto contenuto nel Codice di Deontologia Medica vigente, della dichiarazione di Helsinki 1964 e Tokyo 1975 dell'Associazione Medica Mondiale e fa propria la Carta dei diritti e doveri del bambino in ospedale e dell'utente malato assicurandone la massima pubblicizzazione.

### **5.2.1 I diritti della persona assistita**

La dignità della persona del paziente deve essere costantemente rispettata da tutti sotto l'aspetto fisico, morale e spirituale.

La persona assistita ha diritto:

- \* di essere assistita e curata con premura ed attenzione, nel rispetto della dignità umana e delle proprie convinzioni filosofiche e religiose
- \* ad essere sempre individuato con il proprio nome e cognome anziché, col numero o con il nome della propria malattia.

La persona assistita o chi ha la patria potestà o la tutela ha diritto:

- \* di ottenere dalla struttura sanitaria informazioni relative alle prestazioni dalla stessa erogate, alle modalità di accesso ed alle relative competenze
- \* di poter identificare immediatamente le persone che lo hanno in cura
- \* di ottenere dal sanitario che lo cura informazioni complete e comprensibili in merito alla diagnosi della malattia, alla terapia proposta e alla relativa prognosi
- \* di ricevere, salvo i casi di urgenza nei quali il ritardo possa comportare pericolo per la salute, notizie che permettano di esprimere un consenso effettivamente informato, prima di essere sottoposto a terapie od interventi: le dette informazioni debbono concernere 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 coloro che esercitano potestà tutoria
- \* di essere informato sulla possibilità di indagini e trattamenti alternativi, anche se eseguibili in altre strutture
- \* di ottenere che i dati relativi alla propria malattia, ed ogni altra circostanza che lo riguardi, rimangano segreti.
- \* Di proporre reclami che debbono essere sollecitamente esaminati, ed essere tempestivamente informato sull'esito degli stessi.

### **5.2.2 I doveri della persona assistita**

La diretta partecipazione all'adempimento di alcuni doveri è la base per usufruire pienamente dei propri diritti. L'impegno personale ai doveri è un rispetto verso la comunità sociale e i servizi sanitari usufruiti da tutti i cittadini. Ottemperare ad un dovere vuol dire anche migliorare la qualità delle prestazioni erogate da parte dei servizi sanitari.

Il cittadino disabile quando accede in una struttura sanitaria di riabilitazione è invitato ad avere un comportamento responsabile in ogni momento, 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 e assistenziale.

E' un dovere di ogni paziente o di chi ha la patria potestà o la tutela 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.

Nella considerazione di essere parte di una comunità è opportuno evitare qualsiasi comportamento che possa creare situazioni di disturbo o disagio agli altri degenti

E' vietato fumare. Il rispetto di tale disposizione è un atto di accettazione della presenza degli altri e un sano personale stile di vivere nella struttura sanitaria

L'organizzazione e gli orari previsti nella struttura sanitaria nella quale si accede, devono essere rispettati in ogni circostanza. Le prestazioni sanitarie richieste in tempi e modi non corretti determinano un notevole disservizio per tutta l'utenza.

Il personale sanitario, per quanto di competenza, è invitato a far rispettare le norme enunciate per il buon andamento del reparto 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.

### **5.3 Carta dei diritti del bambino in trattamento**

La Nostra Famiglia, con l'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico "E. Medea" e i suoi Presidi e Centri di Riabilitazione, è da sempre impegnata nella promozione della salute e nell'assistenza all'infanzia e alla famiglia, ed ha contribuito a sviluppare e a diffondere una cultura della riabilitazione in età pediatrica in cui alla cura, intesa come diagnosi e terapia, si antepone il "prendersi cura". In questo modello culturale il bambino è il soggetto principale di un progetto individuale di salute che, coinvolgendo le relazioni familiari e sociali, inizia già in epoca prenatale.

Questa carta, che costituisce la tappa di un processo culturale iniziato da molto tempo, rappresenta l'esplicitazione di un impegno multiprofessionale finalizzato alla promozione della salute dell'infanzia.

Il Comitato Etico dell'Associazione è la sede di riflessione e confronto sugli enunciati esposti in questa Carta e la pratica quotidiana.

Il bambino ha diritto ad un aiuto ed a un'assistenza particolari tesi a favorire il suo pieno sviluppo e la completa maturazione della sua persona sotto il profilo fisico intellettuale morale e sociale. La malattia può costituire per il minore un momento critico di dipendenza sia fisica che psicologica dagli adulti se non un ostacolo al suo percorso di crescita.

Nella dichiarazione universale dei diritti dell'uomo delle Nazioni Unite si afferma che l'infanzia ha diritto ad un aiuto particolare e si riconosce il ruolo peculiare e centrale della famiglia per l'armonico sviluppo e per il benessere del minore. Il bambino ha il diritto di vivere in un ambiente familiare in un clima di felicità, amore e comprensione.

Tutto il personale si impegna a rispettare i diritti enunciati nella presente carta ed a garantirli a tutti i minori che fruiscono delle prestazioni sanitarie riabilitative erogate dall'Istituto e Centri di Riabilitazione, senza alcuna distinzione ed a prescindere da ogni considerazione di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di ogni opinione politica o altra del fanciullo o dei suoi genitori o rappresentanti legali, dalla loro origine nazionale, etnica o sociale, dalla loro situazione finanziaria, dalla loro incapacità, dalla loro nascita o da ogni altra circostanza.

1. *Il bambino ha diritto al godimento del massimo grado raggiungibile di salute.*

L'Associazione si impegna per la promozione della salute del bambino in tutte le fasi del suo sviluppo.

Il personale favorisce un sereno inserimento del bambino all'interno del nucleo familiare.

Il personale attua interventi di educazione sanitaria e sociale nei confronti del bambino e della famiglia.

2. *Il bambino ha diritto ad essere assistito in modo "globale".*

L'assistenza del personale si esprime oltre che nella "cura" anche nel "prendersi cura" delle condizioni generali del bambino e del suo contesto di vita.

Il personale opererà integrandosi in sintonia con le altre strutture sanitarie, educative e sociali competenti, esistenti nel territorio.

3. *Il bambino ha diritto a ricevere il miglior livello di cura e di assistenza.*

Tutto il personale, in base alle proprie specifiche responsabilità, funzioni ed attribuzioni, si adopera per garantire al bambino ed alla famiglia il migliore livello di cure e di assistenza, anche impegnandosi ad aggiornare la propria competenza professionale in rapporto allo sviluppo tecnico scientifico.

Il ricorso all'ospedalizzazione è limitato solo nelle situazioni in cui non sia possibile far fronte in altro modo alle esigenze assistenziali del bambino; vengono favoriti il day-hospital e l'assistenza domiciliare.

Nel caso in cui le risorse dell'Associazione non consentano di far fronte alle esigenze del bambino è dovere dei sanitari indirizzare la famiglia presso altre strutture che offrano maggiori garanzie di cura e di assistenza.

*4. Il bambino ha diritto al rispetto della propria identità.*

Tutto il personale ha il dovere di identificare il bambino con il suo nome in tutte le circostanze legate alla sua permanenza in ambiente ospedaliero, e di non sostituire il nome con termini che rimandino alla sua patologia, al numero di letto, ecc...

*5. Il bambino ha diritto al rispetto della propria privacy.*

Tutto il personale si adopera per creare le condizioni atte a garantire il rispetto del pudore e della riservatezza di cui hanno bisogno i bambini ed i loro familiari.

Una particolare attenzione sarà dedicata alle esigenze degli adolescenti.

Il personale è tenuto a rispettare l'obbligo del segreto professionale/segreto d'ufficio.

Il trattamento dei dati "sensibili" è conforme a quanto disposto dalla normativa vigente.

*6. Il bambino ha diritto alla tutela del proprio sviluppo fisico, psichico e relazionale. Il bambino ha diritto alla sua vita di relazione anche nei casi in cui necessiti di isolamento. Il bambino ha diritto a non essere trattato con mezzi di contenzione.*

Il personale assicura e promuove il rispetto alle esigenze affettive, espressive ed educative ed in particolare la continuità delle relazioni familiari.

Il personale ha l'obbligo di offrire la possibilità del rooming-in al fine di favorire l'attaccamento madre-bambino.

La famiglia viene coinvolta attivamente nel processo di recupero.

Sarà sempre garantita la possibilità di permanenza di un familiare, o di un'altra figura di riferimento, soprattutto nei servizi di cure intensive e nelle situazioni assistenziali in cui l'assistenza del familiare è consigliata.

Un numero maggiore di visitatori al di fuori degli orari definiti, è subordinato alle condizioni del bambino, alle caratteristiche del reparto/servizio, ma soprattutto al rispetto della privacy di tutti i ricoverati.

Viene assicurato un collegamento con le associazioni di volontariato per garantire al bambino relazioni significative, qualora si dovesse trovare in situazione di "abbandono".

Il bambino può decidere di tenere con sé i propri giochi, il proprio vestiario e qualsiasi altro oggetto da lui desiderato purché questi non rappresentino un pericolo od un ostacolo per il suo o altrui programma di cure.

In caso di ricovero prolungato, viene garantita al bambino la continuità del suo percorso educativo-scolastico.

Il ricorso a mezzi limitanti la libertà di azione e di movimento avviene nelle situazioni in cui si ravvisa un rischio di compromissione del processo diagnostico-terapeutico, ovvero nelle situazioni in cui venga messa in pericolo l'incolumità del bambino stesso o di altri.

*7. Il bambino ha diritto ad essere informato sulle proprie condizioni di salute e sulle procedure a cui verrà sottoposto, con un linguaggio comprensibile ed adeguato al suo sviluppo ed alla sua maturazione. Ha diritto ad esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa. Le opinioni del bambino devono essere prese in considerazione tenendo conto della sua età e del grado di maturazione.*

Il personale si impegna ad instaurare con il bambino e la sua famiglia una relazione improntata sul rispetto e sulla collaborazione.

Lo spazio per l'ascolto, i tempi, le modalità e gli strumenti comunicativi più idonei andranno sempre ricercati.

Si utilizzerà un linguaggio quanto più vicino a quello del bambino ricorrendo anche al gioco, alle narrazioni, ai disegni, alle immagini.

Per le persone straniere con una scarsa padronanza della lingua italiana l'Associazione si impegna ad attivare rapporti con le Associazioni di volontariato e/o con i Consolati di riferimento.

*8. Il bambino ha diritto ad essere coinvolto nel processo di espressione del consenso/dissenso alle pratiche sanitarie che lo riguardano.*

Un consenso/dissenso progressivamente consapevoli in rapporto alla maturazione del minore andranno sempre promossi e ricercati e soprattutto attraverso le relazioni familiari.

Il bambino non ha tutti gli strumenti per utilizzare appieno un'informazione adeguata ad esprimere un consenso in merito a decisioni legate alla malattia, tuttavia il silenzio aumenta le paure. Pertanto, prima che per un'istanza giuridica, per l'imperativo etico di una cura qualitativamente adeguata, in cui anche gli aspetti emotivi sono presi in considerazione, occorre parlare al bambino di quanto gli sta accadendo, tenendo conto delle sue capacità di comprensione: è opportuno presentare gli scenari possibili, i cui confini rientrano nella sua pensabilità. Ciò comporta un consenso su atti concreti vicini alla sua esperienza. Il consenso nel caso del bambino è da intendersi soprattutto come un'alleanza con l'adulto.

E' difficile pensare ad un consenso ed un dissenso informato prima dei sette anni di età fisica e mentale.

Successivamente quando il bambino esplora meglio le proprie motivazioni e le confronta con ciò che gli altri dicono e fanno, è concepibile un consenso e dissenso informato insieme a quello dei genitori.

A partire dai dodici anni di età fisica e mentale, si può credere in un consenso o dissenso progressivamente consapevoli: i preadolescenti e gli adolescenti, riescono normalmente a prefigurarsi il futuro e ad assumersi la responsabilità di fronte al proprio progetto di vita.

*9. Il bambino ha diritto ad essere coinvolto nel processo di espressione del consenso/dissenso ad entrare in un progetto di ricerca - sperimentazione clinica.*

I medici hanno l'obbligo di informare il bambino e i genitori, con un linguaggio il più possibile comprensibile, della diagnosi, della prognosi, del tipo di trattamento sperimentale proposto, delle alternative terapeutiche disponibili, degli effetti collaterali e tossici, della libertà di uscire dallo studio in qualsiasi momento e della possibilità di conoscere i risultati conclusivi dello studio.

In caso di rifiuto ad entrare nello studio, i sanitari hanno comunque l'obbligo di garantire al bambino le cure convenzionali.

*10. Il bambino ha diritto di modificare il proprio disagio e la propria sofferenza. Ha diritto ad essere sottoposto agli interventi meno invasivi e dolorosi.*

Una specifica attenzione del personale sanitario è dedicata alla prevenzione e alle manifestazioni del dolore del bambino. Vengono adottate tutte le precauzioni atte a prevenirne l'insorgenza e a ridurne al minimo la percezione, nonché tutti gli accorgimenti necessari a ridurre le situazioni di paura, ansia e stress, anche attraverso il coinvolgimento attivo dei familiari.

Un supporto particolare, sarà fornito ai familiari al fine di favorire la comprensione ed il contenimento del dolore dei propri figli.

*11. Il bambino ha diritto ad essere protetto da ogni forma di violenza, di oltraggio o di brutalità fisica o mentale, di abbandono o di negligenza, di maltrattamento o di sfruttamento, compresa la violenza sessuale.*

Il personale sanitario ha il dovere di fornire al bambino tutto l'appoggio necessario ai fini dell'individuazione del maltrattamento e delle situazioni a rischio, che comportano la segnalazione alle autorità competenti e/o ai servizi preposti alla tutela del minore.

Il personale si impegna altresì a collaborare, nell'ambito delle proprie specifiche competenze, con gli enti accreditati.

*12. Il bambino ha diritto ad essere educato ad eseguire il più possibile autonomamente gli interventi di "autocura" e in caso di malattia ad acquisire la consapevolezza dei segni e dei sintomi specifici.*

Il personale promuove stili di vita finalizzati al mantenimento e alla cura della salute.

Il personale sanitario ha il dovere di mettere il bambino e la famiglia nella condizione di poter acquisire tutte le conoscenze, le capacità e le abilità richieste per una gestione il più possibile autonoma della malattia.

*13. Il minore adolescente ha il diritto di usufruire di un rapporto riservato paziente-medico, ha diritto altresì di chiedere e di ricevere informazioni che lo aiutino a comprendere la propria sessualità, a proteggerlo da gravidanze indesiderate e dalle malattie a trasmissione sessuale. Ha il diritto inoltre di chiedere e di ricevere informazioni sulle tossicodipendenze, nonché di essere adeguatamente indirizzato ai servizi di riabilitazione..*

Il personale, adeguatamente preparato, si impegna a rispondere alle domande poste dal minore anche indirizzandolo ai servizi preposti alla prevenzione, al trattamento e alla riabilitazione delle problematiche adolescenziali.

*14. Il bambino e la famiglia hanno diritto alla partecipazione.*

L'Istituto promuove iniziative finalizzate al miglioramento della qualità delle prestazioni erogate, coinvolgendo attivamente i bambini, le famiglie e le associazioni di volontariato.

La tutela e la partecipazione degli utenti è conforme a quanto previsto dalla normativa vigente.

**NOTA:**

In questo documento il termine bambino comprende tutte le età dello sviluppo della persona, dalla venuta alla luce alla conclusione dell'adolescenza. In questo periodo di vita, le persone passano da una situazione di incompleta dipendenza nei confronti dell'adulto alla completa autonomia, attraverso un processo di maturazione che investe la sfera biologica, psicologica e relazionale.

Il documento si riferisce quindi ad una popolazione estremamente eterogenea in termini di competenze cognitive, di capacità di elaborazione della realtà e delle proprie esperienze.

Si precisa altresì che il termine famiglia, ricorrente nel documento, in questo ambito è stato utilizzato con un'accezione ampia che comprende l'insieme delle figure affettivamente significative per il bambino.

#### **5.4 Associazione ed Enti collegati**

Accanto a "La Nostra Famiglia" in questi 50 anni tante sono le realtà che sono cresciute a partire dall'intuizione originaria di don Luigi Monza. Quelle che di seguito vengono presentate sono quelle che in modo più organico hanno un legame diretto con l'Associazione, ma molte altre (cooperative, gruppi, associazioni) si sono sviluppate a partire dai servizi offerti dall'Associazione.

##### **L'ASSOCIAZIONE GENITORI LA NOSTRA FAMIGLIA**

Sede legale via don Luigi Monza, 1 22037 Ponte Lambro (CO)

Riunisce genitori o tutori degli assistiti dei Centri. Sorta nel 1977 e retta da un proprio Statuto, si articola in diverse sezioni presenti di norma in ogni Centro de "La Nostra Famiglia".

Si propone di promuovere uno scambio di idee e di esperienze tra genitori, di stimolare le pubbliche amministrazioni ai fini dello sviluppo di una rete di servizi che garantiscano l'effettivo esercizio del diritto alla libera scelta da parte dei soggetti utenti e la loro promozione umana e sociale. Inoltre si propone di realizzare iniziative varie di ordine ricreativo, culturale, sociale e religioso, di sostenere iniziative volte all'assistenza, all'inserimento familiare, alla formazione al lavoro ed all'integrazione sociale dei soggetti che hanno concluso il programma riabilitativo, stimolando la creazione di apposite strutture.

Sono presenti Servizi in ogni Sede dell'Associazione.

##### **O.V.C.I**

(Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale)

Sede legale via don Luigi Monza, 1 22037 Ponte Lambro (CO)

L'OVCI realizza progetti per favorire la formazione e l'autonomia dei cittadini dei Paesi in via di sviluppo ed iniziative per la sensibilizzazione sociale in merito ai problemi del mondo.

Agisce attraverso:

- presenza di volontari per la realizzazione di progetti di sviluppo nel settore socio-sanitario-educativo nei paesi interessati;
- attività di formazione di personale specializzato per la riabilitazione di disabili, intenzionato a lavorare nei Paesi in via di sviluppo;
- attività in Italia di sensibilizzazione e informazione sulle realtà dei paesi in via di sviluppo, attraverso i gruppi di animazione.

OVCI è presente in: Sudan, Brasile, Ecuador, Cina, Marocco, Palestina. In Italia Ovci è presente con 7 gruppi di animazione e 18 "punti" dove è presente un referente le cui attività sono quelle di informare, animare e sensibilizzare le realtà in cui vive sulle tematiche della Cooperazione Internazionale e sulle attività di OVCI la Nostra Famiglia.

➤ *GRUPPO AMICI DI DON LUIGI MONZA*

Sede: Via don Luigi Monza, 1 22037 Ponte Lambro (CO)

Nato con lo scopo di approfondire la spiritualità di don Luigi Monza, ora Venerabile e diffonderne la conoscenza, oltre che di sostenere le attività dell'Associazione La Nostra Famiglia.

Ha un proprio Statuto che prevede un *Consiglio Nazionale* di durata triennale, composto dagli animatori designati da ciascuna *Sezione* in cui si articola il Gruppo e che si è andata costituendo nel corso degli anni presso quasi ciascuna Sede de La Nostra Famiglia.

Le iniziative del Gruppo Amici sono articolate a livello sia locale che nazionale e hanno tra gli altri l'obiettivo di sostenere l'Associazione con attività di sensibilizzazione, solidarietà, aiuto.

➤ *ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO "DON LUIGI MONZA"*

L'Associazione di Volontariato "Don Luigi Monza" - onlus sorta nel 1999, *"si propone esclusivamente finalità di volontariato, di solidarietà e di utilità sociale quali, in via esemplificativa, l'assistenza alle persone in disagiate condizioni fisiche, psichiche o sociali, specie se portatori di disabilità, handicap o emarginazione sociale e la collaborazione con altre associazioni o istituzioni che già operano in questi campi di intervento sociale per motivi di solidarietà civile, filantropici o religiosi."* (dall'art. 3 dello Statuto)

L'Associazione offre, quindi, ai volontari l'opportunità di inserirsi in contesti dove vengono già effettuate, o si effettuano, attività a servizio di persone portatrici di disabilità e/o in situazione di emarginazione. Questi volontari sono giovani dai 17 anni in poi e adulti che, attraverso l'Associazione, possono dare concreta espressione al proprio desiderio di solidarietà, condivisione e servizio.

Il maggior numero dei volontari opera presso le Sedi de "La Nostra Famiglia", sull'intero territorio nazionale.

L'Associazione svolge attività formativa sia a vantaggio dei propri volontari, sia collaborando con altre organizzazioni o Enti al fine di diffondere la cultura del volontariato come stile che abbraccia ogni ambito della vita.

➤ *FONOS - FONDAZIONE ORIZZONTI SERENI*

Sede legale: Via della Moscova 40/6 MILANO

La Fondazione Orizzonti Sereni - Onlus (Fonos) è nata per cercare una risposta ai molteplici interrogativi che si presentano ai disabili, in particolare gli adulti e le loro famiglie. L'azione

della Fonos si sviluppa particolarmente in due direzioni. Da un lato la tutela dei diritti della persona, dall'altro l'attuazione di servizi di risposta, particolarmente nella ricerca di soddisfacenti soluzioni abitative per i disabili adulti che non possono più usufruire del sostegno della famiglia.

In molti casi la Fonos ha avviato a soluzione soprattutto i problemi connessi con l'interdizione e l'inabilitazione degli insufficienti mentali.

## **5.5 Benemerienze acquisite dall'Ente e dai suoi rappresentanti per le attività della Associazione**

Medaglia d'oro a "La Nostra Famiglia"  
Conferita dall'Amministrazione Provinciale di Como  
26 aprile 1961

Medaglia d'oro a "La Nostra Famiglia"  
Conferita dal Presidente della Repubblica e dal Ministero della Pubblica Istruzione  
2 giugno 1965

Medaglia d'oro ai benemeriti delle scuole  
Conferita dal ministero della Pubblica Istruzione  
25 giugno 1966

Medaglia d'oro alla memoria di Eugenio Medea  
Conferita dal Provveditore agli studi di Como  
8 giugno 1968

Medaglia d'oro a "La Nostra Famiglia", sede di San Vito al Tagliamento  
Conferita dal Sindaco e dall'Amministrazione Comunale  
14 novembre 1970

Onorificenza di Commendatore "al merito della Repubblica Italiana"  
alla Presidente Zaira Spreafico  
Conferita dal Presidente della Repubblica  
2 giugno 1971

Medaglia d'oro di benemerita a "La Nostra Famiglia"  
Conferita dall'Amministrazione Provinciale di Milano  
22 dicembre 1973

Medaglia d'oro al merito della Sanità Pubblica alla Presidente Zaira Spreafico  
Conferita dal Presidente della Repubblica su proposta del Ministro della Sanità  
21 dicembre 1974

Medaglia d'oro ai benemeriti della scuola, cultura ed arte  
alla Presidente Zaira Spreafico  
Conferita dal Ministro della Pubblica Istruzione  
2 giugno 1976

Medaglia d'oro a "La Nostra Famiglia", sede di Ostuni  
Conferita dal Ministro della Pubblica Istruzione  
18 giugno 1983

Medaglia d'oro per la scuola a "La Nostra Famiglia", sede di Ostuni  
Conferita dal Provveditore agli Studi di Brindisi  
22 febbraio 1985

Riconoscimento dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico  
"Eugenio Medea" di Bosisio Parini  
Provvedimento congiunto del Ministero della Sanità  
e del Ministero della Pubblica Istruzione  
16 novembre 1985

Riconoscimento a "La Nostra Famiglia" per il programma europeo "Helios"  
Conferito dal Consiglio dei Ministri delle Comunità Europee  
18 aprile 1988

Cittadinanza onoraria lourediana alla Presidente Zaira Spreafico  
Conferita dal Sindaco di Lourdes  
25 maggio 1989

Onorificenza di Grande Ufficiale dell'Ordine "al merito della Repubblica Italiana"  
alla Presidente Zaira Spreafico  
Conferita dal Presidente della Repubblica  
22 marzo 1996

Medaglia d'oro a "La Nostra Famiglia"  
Conferita dal Sindaco del Comune di Ponte Lambro (CO)  
14 dicembre 1996

"Premio del Lavoro e del progresso economico" a "La Nostra Famiglia"  
Conferito dalla Camera di Commercio, Industria e Artigianato di Lecco  
2 Marzo 1997

Riconoscimento dei Poli Scientifici Regionali  
dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "Eugenio Medea"  
di Bosisio Parini, Conegliano, San Vito al Tagliamento e Ostuni  
Ministero della Sanità  
31 luglio 1998

“Premio Sperada” a “La Nostra Famiglia”  
Conferito dal Comune di Monza (MI)  
3 Novembre 1998

Onorificenza “Paul Harris Fellow” da parte del Rotary Club di Como  
10 dicembre 1998

Premio “Rosa Camuna”  
Alla Presidente Zaira Spreafico  
Conferito dal Presidente della Regione Lombardia  
22 marzo 1999

Sigillo Longobardo  
alla Presidente Zaira Spreafico  
Conferito dalla Regione Lombardia  
19 marzo 2001

Riconoscimento Internazionale  
Santa Rita da Cascia  
22 maggio 2003

Premio Rotary alla Professionalità  
Rotary International - Distretto 2040 Lecco  
23 febbraio 2004

Medaglia d'oro al Merito della Sanità Pubblica  
alla memoria di Zaira Spreafico  
conferita dal Presidente della Repubblica  
su proposta del Ministro della Salute  
7 aprile 2005



*Sede Centrale*  
Via don Luigi Monza, 1  
22037 Ponte Lambro (Co)  
tel. 031 625111 – fax 031 625275

*Presidente*  
Alda Pellegrini  
e-mail: [alda.pellegrini@virgilio.it](mailto:alda.pellegrini@virgilio.it)

*Direttrice Generale*  
Gabriella Zanella  
e-mail: [dirgen@pl.inf.it](mailto:dirgen@pl.inf.it)