

LA CASA DI L'ABILITÀ

Carta dei Servizi



La Nuova Cultura della Disabilità

Milano



Comune
di Milano

CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

ART. 23 - RISPETTO DEL DOMICILIO E DELLA FAMIGLIA

1. Omissis
2. Gli Stati Parti devono garantire i diritti e le responsabilità delle persone con disabilità in materia di tutela, di curatela, di custodia e di adozione di minori o di simili istituti, ove tali istituti siano previsti dalla legislazione nazionale; in ogni caso **l'interesse superiore del minore** resta la considerazione preminente. Gli Stati Parti forniscono un aiuto appropriato alle persone con disabilità nell'esercizio delle loro responsabilità di genitori.
3. Gli Stati Parti devono garantire che i minori con disabilità abbiano **pari diritti** per quanto riguarda la vita in famiglia. Ai fini della realizzazione di tali diritti e per prevenire l'occultamento, l'abbandono, la mancanza di cure e la segregazione di minori con disabilità, gli Stati Parti si impegnano a fornire **informazioni, servizi e sostegni** tempestivi e completi ai minori con disabilità e alle loro famiglie.
4. Gli Stati Parti devono garantire che un minore non sia separato dai propri genitori contro la sua volontà, a meno che le autorità competenti, soggette a verifica giurisdizionale, non decidano, conformemente alla legge e alle procedure applicabili, che tale separazione è necessaria nel superiore interesse del minore. In nessun caso un minore deve essere separato dai suoi genitori in ragione della propria disabilità o di quella di uno o di entrambi i genitori.
5. Gli Stati Parti si impegnano, qualora i familiari più stretti non siano in condizioni di prendersi cura di un minore con disabilità, a non tralasciare alcuno sforzo per assicurare una **sistemazione alternativa** all'interno della famiglia allargata e, ove ciò non sia possibile, all'**interno della comunità** in un **contesto familiare**.



Con grande orgoglio presentiamo la Carta dei Servizi di La casa di L'abilità, comunità di accoglienza residenziale per bambini con gravissima disabilità.

Un servizio, ma non solo. Una sfida, un traguardo, un sogno che si è realizzato. Abbiamo fatto un cammino in questi anni a Milano cercando di dare una risposta ai bisogni della famiglia del bambino con disabilità; poi, da qualche anno, siamo stati coinvolti per cercare di dare una risposta anche ai bambini con disabilità che necessitano di un'accoglienza residenziale stabile o temporanea al di fuori della famiglia d'origine e abbiamo riflettuto molto su come intervenire.

Partendo dal presupposto fondamentale del superiore interesse del fanciullo, sancito anche dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (art. 7), abbiamo creato La casa di L'abilità che accoglie il bambino con disabilità "qualora i familiari non siano in condizioni di prendersi cura di un minore con disabilità" (art. 23).

La casa accoglierà il bambino con disabilità fin dalla più tenera età e lo accompagnerà nel modo più affettuoso e protetto nel percorso di vita.

La casa che abbiamo voluto costruire è colorata, spaziosa, curata nel minimo dettaglio. Chi ci ha sostenuto fin qui ha capito e condiviso l'importanza di creare uno spazio sereno, pronto per l'arrivo di un bambino. Ma La casa non è solo un luogo fisico: è anche il centro delle energie e dei saperi che abbiamo accumulato in questi anni, pronti per essere messi a disposizione dei bambini e delle famiglie, siano esse le famiglie d'origine o quelle che vorranno accogliere un bambino con disabilità.



Laura Borghetto
Presidente
Associazione L'abilità onlus

INDICE

• INTRODUZIONE	7
• I PRINCIPI E LA MISSION	8
• IL SERVIZIO	9
• LE FINALITÀ E LE MODALITÀ DI INTERVENTO	10
• LA STRUTTURA E IL FUNZIONAMENTO	12
• LE MODALITÀ DI EROGAZIONE DEGLI INTERVENTI	13
• LE FIGURE PROFESSIONALI	16
• LE VISITE.....	19
• L'ACCOGLIENZA E LE DIMISSIONI.....	20
• IL PROGETTO INDIVIDUALE E LA PRESA IN CARICO.....	22
• LA RETTA	23
• I DOVERI DEL SERVIZIO.....	24
• RIFERIMENTI ORGANIZZATIVI GENERALI	25
• QUESTIONARIO DI SODDISFAZIONE.....	26
• SCHEDA SEGNALAZIONI	30



INTRODUZIONE

La Carta dei Servizi de **La casa di L'abilità** è uno strumento importante con cui desideriamo fornire tutte le informazioni relative ai livelli di qualità del servizio offerto, ai meccanismi di tutela e alle procedure di reclamo.

IN SINTESI LA CARTA CONTIENE:

- la presentazione del servizio (principi, finalità, obiettivi, organizzazione, attività proposte e modalità di funzionamento) e delle figure professionali che vi operano;
- la descrizione delle modalità di presa in carico e delle dimissioni dei bambini;
- l'indicazione dell'ammontare della retta, con esplicitazione delle prestazioni comprese ed escluse;
- il sistema di valutazione della soddisfazione e le procedure di reclamo.

I PRINCIPI E LA MISSION

La casa di L'abilità garantisce un servizio che si ispira ai seguenti principi fondamentali:

- **uguaglianza** - il servizio è accessibile a tutti, senza distinzione di sesso, razza, lingua, religione e opinioni politiche;
- **imparzialità** - i comportamenti del personale di **La casa** nei confronti del bambino e della sua famiglia sono improntati a criteri di obiettività e imparzialità;
- **continuità** - l'erogazione del servizio è regolare e costante. Verranno adottate tutte le misure volte alla prevenzione e alla tempestiva soluzione degli eventuali disservizi, anche dovuti a causa di forza maggiore;
- **efficienza ed efficacia** - il servizio mira a garantire un rapporto ottimale tra le risorse impiegate e i risultati ottenuti attraverso il costante monitoraggio delle attività, il regolare confronto con i servizi inviati, le aree sociosanitaria e scolastica, e la formazione permanente degli operatori.

Oltre a questi principi, le attività di **La casa di L'abilità** - in linea con la mission dell'associazione **L'abilità** che l'ha ideata - si ispirano a precisi riferimenti culturali:

- **il modello biopsicosocialespirituale** della disabilità, che interpreta la disabilità come il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute del bambino e i fattori personali e ambientali in cui vive;
- **la cultura dei diritti umani**, che considera il bambino con disabilità come persona titolare di diritti umani, soggetto vulnerabile che necessita di un supplemento di garanzie e di azioni positive che riducano gli svantaggi e garantiscano pari opportunità, non discriminazione, accessibilità;
- **la centralità dell'esperienza familiare** nel modello di intervento dell'associazione, che mira al potenziamento delle risorse della famiglia accogliente o affidataria e al sostegno delle famiglie che si rivolgono per emergenza e sollievo.

IL SERVIZIO

La casa di L'abilità è una comunità alloggio socio sanitaria (CSS) accreditata con deliberazione n.1378 del 21/12/2018. La struttura è in possesso dei requisiti di esercizio e degli ulteriori requisiti generali e specifici, strutturali, tecnologici, gestionali e organizzativi per l'accreditamento di cui al DPR 14/01/1997, nonché alla DGR 2569/2014, alla DGR 18333/2004 e DGR 20763/2005. Inoltre possiede gli standard gestionali, i requisiti organizzativi, strutturali e tecnologici definiti con DGR 1152/2019.

Pertanto la struttura è destinata all'accoglienza, in regime residenziale,

- di minori provenienti dal domicilio, dall'ospedale o da altri nodi della rete che, per la gravissima disabilità, necessitano di trattamenti intensivi di cura e mantenimento funzionale, di supporto alle funzioni vitali e di continuità assistenziale con presenza infermieristica sulle 24 ore.
- di minori con disabilità la cui fragilità rientra nelle classi rilevate con apposita scheda SIDI.

La casa di L'abilità ha una capacità ricettiva di 10 posti letto.

La Comunità, attraverso programmi individualizzati di presa in carico a forte valenza clinico-assistenziale, assicura al minore prestazioni mediche, infermieristiche, tutelari, riabilitative, educative, psicologiche e assistenziali e, ove possibile, promuove e facilita il coinvolgimento della famiglia, alla quale garantisce il necessario supporto.

L'unicità dell'offerta risiede proprio nella capacità di rispondere a una pluralità di bisogni (sanitari, assistenziali, educativi, di inclusione sociale, di supporto alla famiglia) compresenti in un bambino con diagnosi di disabilità la cui presa in carico richiede un approccio multidisciplinare che abbracci il bambino come persona, ne comprenda la complessità dei bisogni e il loro progressivo evolversi nel corso delle diverse tappe evolutive.

LE FINALITÀ E LE MODALITÀ DI INTERVENTO

La casa di L'abilità è un servizio profondamente innovativo che risponde a differenti bisogni:

- in caso di **neonati con gravi patologie** la cui complessità clinica ed assistenziale non è gestibile dalla famiglia al domicilio offre accoglienza residenziale dopo la dimissione dalla Terapia Intensiva Neonatale (TIN);
- in caso di **bambini con gravissima disabilità** offre accoglienza residenziale o accoglienza temporanea dalle cure quotidiane per urgenze o altre necessità particolari, compreso bambini in situazione di rischio di vita;
- in caso di **bambini con disabilità in situazione di abbandono, di disagio o segnalati dal Tribunale per i Minorenni** offre accoglienza residenziale o temporanea.

Obiettivo è l'accoglienza di bambini con una doppia vulnerabilità in cui, alla patologia, si somma l'inadeguatezza del nucleo familiare di assicurare la crescita del bambino.

Pertanto le principali finalità a cui **La casa di L'abilità** risponde sono:

- supporto nella complessità di gestione di **cure sanitarie e assistenziali**;
- sostegno al disorientamento e profondo trauma psicologico dei genitori di fronte ad una prima diagnosi di gravissima disabilità e alle **difficoltà di tipo personale, sociale, relazionale della famiglia** che non riesce a fare fronte ai diversi aspetti caratterizzanti la cura di un bimbo con disabilità;

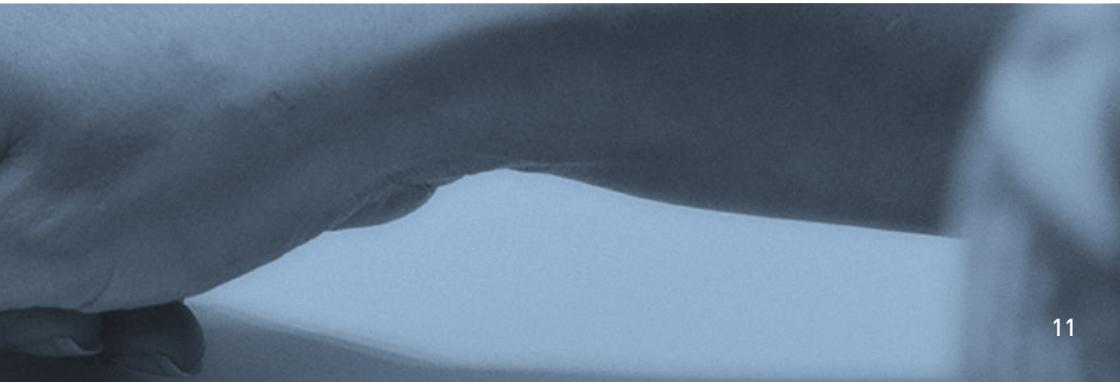


- accoglienza in caso di **momentanea difficoltà familiare** a seguito di un evento particolare per cui è necessario un temporaneo accompagnamento e supporto;
- **sollievo nella fatica** nella gestione quotidiana del bambino con disabilità o supporto nelle difficoltà nel raggiungimento delle autonomie di base e necessità di individuazione delle strategie educative più idonee a valorizzare le risorse possibili e sviluppare le potenzialità del bimbo.

Il gioco, la stimolazione sensoriale e le attività educative hanno ampio spazio e coinvolgono la quotidianità di ogni bimbo, mai privo del suo **diritto ad essere bambino** anche in situazioni di particolare gravità e in giornate scandite da terapie e impegni sanitari.

Una **psicologa** si occupa di monitorare il benessere dei bambini e dei loro familiari e interviene nel seguire ed accompagnare in un percorso personalizzato bambini e famigliari in particolari situazioni di difficoltà o disequilibrio.

La casa di L'abilità collabora attivamente con la **rete sanitaria e riabilitativa** del territorio per garantire a ogni bambino con disabilità tutta l'assistenza medica e il supporto di cui ha bisogno e garantisce anche un attivo e costante lavoro con i **servizi sociali** per l'analisi delle situazioni famigliari e lo sviluppo di progetti mirati al benessere dei diversi componenti.



LA STRUTTURA E IL FUNZIONAMENTO

La casa di L'abilità si trova nello storico edificio di Milano, La Senavra, presso la Parrocchia del Preziosissimo Sangue di Nostro Signore Gesù Cristo (via Cipro 8), in un appartamento di 300 mq, privo di barriere architettoniche, un ambiente adeguatamente attrezzato e arredato per soddisfare i bisogni dei bambini di diverse età.

La casa di L'abilità è operativa 24 ore su 24, tutto l'anno incluse le festività, e può accogliere 10 bambini con disabilità. L'appartamento è molto ampio e luminoso. L'interno è stato completamente ristrutturato e particolarmente curato nell'arredamento e nei dettagli. È composto da cucina, soggiorno, cinque camere, due bagni e una zona di servizio (lavanderia, spogliatoio e bagno operatori).

L'edificio parrocchiale dispone di un giardino interno, protetto e adeguato anche alle esigenze dei più piccoli.

Sin dall'inizio l'idea che ha animato il progetto è stata quella di creare una Casa che potesse aprirsi a una rete di rapporti sul territorio, radicandola nella comunità circostante, con l'obiettivo di **non istituzionalizzare** i bambini ma di includerli il più possibile in un tessuto sociale di relazioni positive e allargate.

LE MODALITÀ DI EROGAZIONE DEGLI INTERVENTI

L'organizzazione e la programmazione delle attività sono finalizzate a ricreare nella comunità l'**ambiente familiare** con i suoi ritmi quotidiani, privilegiando la qualità delle relazioni, il clima emozionale e la valorizzazione della persona nella sua totalità.

Qualsiasi intervento è costruito applicando i principi di multidisciplinarietà, personalizzazione e continuità.

La **pianificazione** degli interventi avviene in un lavoro costante di supervisione dell'organizzazione del servizio in termini di risorse, bisogni, personale, attività.

La **programmazione** degli interventi avviene settimanalmente sia in équipe costante sia nella revisione dell'agenda della giornata che subisce modifiche a causa di eventi imprevedibili (condizioni di salute dei bambini, malattia

di un operatore, inserimento di un bambino, ecc.).

La **valutazione** dei servizi resi viene rimandata dagli attori della rete sociosanitaria e dalla psicologa interna all'ente, nonché da una ricognizione degli esiti della customer satisfaction e dalla raccolta delle schede di segnalazione.

IL COINVOLGIMENTO DELLE FAMIGLIE

La Comunità ha tra i suoi obiettivi la **cura del legame** tra il bambino ed i genitori, indipendentemente dalla situazione familiare. Nei casi in cui è presente un **decreto di affido** o di tutela al comune, la cura del legame familiare è definita in stretta e costante relazione con i servizi sociali competenti per territorio al fine di individuare la modalità di relazione che garantisca maggiore equilibrio e benessere al bambino.

Le visite dei genitori sono **regolamentate** in termini di orario e giorni, in modo diverso a seconda della situazione, sempre con la finalità di garantire ai genitori uno spazio tranquillo e riservato per stare con il proprio bambino. La relazione viene comunque monitorata da coordinatore e operatori nei casi in cui se ne rilevi la necessità.

A prescindere dalla situazione, la Comunità lavora sempre per il mantenimento e consolidamento della relazione con le famiglie **coinvolgendo e informando i genitori** degli appuntamenti sanitari in programma per i bambini, della situazione scolastica, dei progressi e problemi del loro bambino. Inoltre, in caso di ricovero ospedaliero, la Comunità garantisce **supporto ai genitori e supporto in ospedale** se la famiglia del bambino non ha possibilità di essere presente.

Attraverso una psicologa dell'Associazione è possibile avviare un **percorso specialistico** di sostegno e accompagnamento alle famiglie.

IL COINVOLGIMENTO DEGLI ENTI INVIANTI

Il lavoro di aggiornamento costante sullo stato di benessere psicofisico dei bambini e sulla situazione dei loro famigliari riguarda e coinvolge anche l'Ente inviante (Terapia Intensiva ospedaliera, ATS, Comune attraverso Assistente Sociale, Sociale ospedaliera) che viene costantemente messo a conoscenza degli sviluppi sanitari, educativi, sociali che riguardano il e sul suo progetto di vita in regolari incontri di verifica.

L'INTERVENTO DI SEGRETARIATO SOCIALE

In caso di minori con disabilità in situazione di forte deprivazione sociale e/o in tutela l'assistente sociale del servizio si occupa di seguire in prima persona gli **iter burocratici** dovuti all'attivazione di presidi e ausili, rinnovo documenti e permessi, procedure di iscrizione a scuola supportando e/o sostituendo il genitore/tutore.

È prevista la possibilità di **spazio neutro**.

IL SERVIZIO MENSA

La scelta del **menù** giornaliero viene effettuata sulla base di una dieta appositamente studiata dalla nutrizionista che prevede due diversi menù tipo (estivo e invernale) articolati su quattro settimane.

Per i minori che presentano particolari problemi di masticazione e/o deglutizione viene realizzato un programma di alimentazione delle **fragilità alimentari e disfagia**.

Nelle situazioni che lo richiedono, in base alle prescrizioni dei medici della struttura, vengono forniti anche alimenti per nutrizioni enterali totali.

LA GIORNATA-TIPO

La giornata-tipo ne **La casa di L'abilità** varia a seconda delle condizioni del bambino accolto, dell'età, dell'ambiente di provenienza, della rete già esistente o da attivare ex novo.

Massimo impegno e attenzione dello staff sono rivolti a salvaguardare l'**inclusione scolastica e sociale** del bambino e a sostenere il progetto sanitario in alleanza con le figure che ne hanno la presa in carico.

Si attivano, laddove possibile, attività educative e ludiche fuori dalla Comunità e di vacanza.

LE FIGURE PROFESSIONALI

Nello spazio protetto della Comunità opera un'équipe multiprofessionale composta da:

- **infermieri pediatrici**
- **operatori sociosanitari**
- **educatori**
- **neuropsicomotricista** dell'età evolutiva
- **psicologo**
- **assistente sociale**
- **pediatra**, responsabile del coordinamento finalizzato all'integrazione di tutti gli interventi di natura clinico-assistenziale resi a favore dei minori ospite.

Responsabile del servizio e coordinatore d'équipe è **Cristina Benevento**, che gestisce le relazioni esterne con le agenzie del territorio.

Nella Comunità sono presenti **volontari** che collaborano, sotto la direzione e la vigilanza del responsabile, sia alle attività di disbrigo delle faccende domestiche, sia come aiuto alle attività della giornata del bambino (uscite, accompagnamenti, intrattenimento, ecc.). I volontari sono adeguatamente formati e supervisionati. Sono inoltre attive convenzioni con Università ed Enti di Formazione per **tirocini formativi**.

All'interno della Comunità la **supervisione** risulta essere uno strumento significativo per una crescita professionale

sul versante emotivo e affettivo nella relazione coi bambini e col gruppo di lavoro propriamente relazionale e utile nel gestire alcune dinamiche di gruppo, che vengono indubbiamente a crearsi all'interno del lavoro d'équipe. Inoltre si offre un supporto fondamentale per la risoluzione di alcuni casi particolarmente complessi.

Per le risorse umane che operano nella Comunità sono programmati annualmente **percorsi formativi** e di **aggiornamento** su argomenti definiti come prioritari.

L'INTERVENTO SANITARIO

L'assistenza infermieristica è garantita con la presenza quotidiana, compresi domenica e festivi, da personale specializzato e provvisto del titolo di infermiere pediatrico.

Gli infermieri con tutto lo staff accompagnano il percorso di cure palliative in caso di minori in situazione terminale, in collaborazione con i medici della Terapia Intensiva, i medici palliativisti e la pediatria.

In caso di ricovero ospedaliero, in mancanza di familiari che possano prendersi cura del minore, il servizio garantisce la presenza continuativa di un operatore presso la struttura ospedaliera nelle 24h.

Per ogni minore è predisposto un programma di visite periodiche di controllo e di esami strumentali e diagnostici prescritti dal pediatra di base e/o dalle strutture specialistiche di riferimento che hanno in cura il bambino sul territorio.

Il servizio individua un care manager che tiene le relazioni coi diversi soggetti coinvolti nella realizzazione del progetto e punto di riferimento della famiglia/tutore.

Al momento dell'ingresso e per tutta la durata della permanenza in Comunità il minore mantiene l'iscrizione al pediatra di famiglia.

L'INTERVENTO RIABILITATIVO

È prevista la presenza di un Terapista della Neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva.

La TNPEE del servizio, in collaborazione con il servizio di fisioterapia e/o di Neuropsichiatria che ha la presa in carico del minore, supporta il progetto riabilitativo individuale e ha il compito di garantire la supervisione delle attività svolte da educatori, OSS e infermieri per quanto riguarda le corrette manovre di posizionamento e dei bambini senza controllo posturale.

La terapeuta imposta un programma riabilitativo e di stimolazioni ad hoc su ogni bambino in relazione al progetto riabilitativo gestito dalla struttura che

detiene la presa in carico (UONPIA ecc.) e verifica la corretta gestione quotidiana degli ausili e presidi necessari al minore. L'iter di prescrizione e fornitura di ausili personalizzati e di presidi erogati dal SSN è a carico della Comunità e attivato dal coordinatore.

L'INTERVENTO ASSISTENZIALE

Tutto il personale OSS (Operatore Socio-Sanitario) che si occupa dell'intervento accuditivo-assistenziale dell'ospite è in possesso del titolo di studio specifico. Per ogni minore è predisposto, nell'ambito del Progetto Individualizzato, uno specifico Piano Assistenziale. L'OSS partecipa inoltre, in collaborazione con gli educatori, ai programmi educativi, riabilitativi e di tempo libero, secondo quanto previsto dal Progetto Individuale del minore.

L'operatività fa riferimento a linee guida, protocolli e procedure consolidate.

L'INTERVENTO EDUCATIVO

In Comunità l'approccio educativo accompagna il bambino nel corso delle 24 ore e si applica ai diversi momenti della giornata (ritmo sonno-veglia, pasti, igiene, gioco e tempo libero).

Il ruolo della figura educativa si propone i seguenti obiettivi generali:

- garantire condizioni di benessere psico-fisico generale
- rinforzare l'identità personale
- sviluppare e stimolare le autonomie personali, laddove possibile
- favorire l'inclusione sociale.

In relazione a questi specifici intenti le proposte educative si concretizzano anche in momenti specificatamente dedicati con stimolazione basale e sono previste attività di gioco creativo senso-motorio e espressivo-corporeo.

Queste proposte sono contenute nel Progetto Educativo definito nell'ambito del Progetto Individuale, in considerazione sia del grado di disabilità che del livello di autonomia del minore.

L'INTERVENTO PSICOLOGICO

L'intervento psicologico è garantito dalla presenza di una psicologa clinica dell'Associazione ed ha le seguenti finalità:

- supportare gli operatori nella comprensione dei bisogni e delle problematiche dei minori residenti;
- favorire il benessere dei minori e degli operatori con particolare attenzione agli aspetti relazionali e di comunicazione;
- sostenere i famigliari nella elaborazione del distacco e nelle modalità di collaborazione con la comunità ove necessario;
- formare, sostenere e supervisionare i volontari.

LE VISITE

La Comunità offre la possibilità alle famiglie e ai Servizi territoriali e sanitari di visitare la struttura, per poterne dettagliatamente definire le peculiarità.

Le visite vanno programmate su **appuntamento** telefonico. Il primo contatto viene fissato dalla coordinatrice soprattutto negli orari e giorni in cui ne **La casa di L'abilità** i bambini sono a scuola o in terapia nei servizi territoriali al fine di garantire il più possibile la privacy. Durante la visita alla struttura verranno descritti gli aspetti organizzativi, gestionali ed operativi della Comunità, sottolineando le presenze e le funzioni degli operatori nell'organizzazione del progetto educativo ed assistenziale.



L'ACCOGLIENZA E LE DIMISSIONI

RESIDENZIALITÀ PER MINORE CON GRAVISSIMA DISABILITÀ

Per l'accoglienza a **La casa di L'abilità** è necessario presentare **domanda di accesso** all'ATS di residenza del minore con apposito modulo (Allegato A1 alla DGR 1152/2019), sottoscritta unicamente dai genitori o da chi esercita la responsabilità genitoriale.

La **valutazione** per l'accesso alla misura deve essere effettuata tramite somministrazione della "Scheda di valutazione per minori disabili gravissimi" con la quale, indipendentemente dall'età dei minori, vengono presi in considerazione e valorizzati i seguenti domini:

- respirazione
- nutrizione
- vista
- udito
- dolore
- motricità
- presenza di co-morbilità di natura cardiologica o neurologica per epilessia.

Nel caso di **età superiore ai 18 mesi fino ai 36 mesi** vengono presi in considerazione anche i seguenti domini:

- linguaggio e comunicazione
- problemi comportamentali.

Nel caso di **età superiore ai 36 mesi e fino ai 18 anni**, oltre ai succitati domini, vengono presi in considerazione anche i seguenti ulteriori:

- autonomia nel lavarsi/vestirsi/alimentarsi
- controllo sfinterico.

La somministrazione della scheda determina un punteggio complessivo che definisce il **livello di intensità assistenziale** e di conseguenza i livelli assistenziali e il voucher di remunerazione.

RESIDENZIALITÀ IN CSS

La valutazione per l'accesso viene effettuata dall'equipe del servizio che, tramite somministrazione della "Scheda SIDI" rileva il profilo di fragilità del minore e invia la stessa scheda ad ATS che individua la classe di appartenenza dell'ospite e il conseguente voucher sanitario.

L' inserimento può avvenire solo in presenza delle seguenti tre condizioni:

- una specifica richiesta del genitore o del tutore/curatore/amministratore di sostegno;
- una valutazione della necessità di interventi di lungo-assistenza da parte dell'ATS di residenza e dell'U.O. di Neuropsichiatria Infantile di riferimento o dello specialista neuropsichiatra dell'Istituto di Riabilitazione extra ospedaliera accreditato;
- la disponibilità dell'ente gestore della struttura ad adeguare i propri interventi sul minore, come è indicato nella Dgr 18333 del 23 luglio 2004.

Costituiscono criteri per la **dimissione** dalla comunità:

- perdita dei requisiti sulla base della rivalutazione periodica, da effettuarsi con cadenza almeno semestrale. In tutti i casi la dimissione deve essere pianificata, in modalità protetta;
- età: in previsione della maggiore età, di norma al compimento dei 16 anni, deve essere programmato un idoneo percorso finalizzato ad individuare adeguate soluzioni, anche a garanzia della rappresentanza giuridica e della tutela;

- rientro al domicilio condiviso con la famiglia;
- trasferimento di residenza fuori Regione.

Al momento dell'eventuale trasferimento o del rientro in famiglia viene consegnata la relazione di dimissione che contiene la situazione aggiornata del bambino nelle diverse aree (sanitaria, assistenziale, educativa, TNPEE, sociale) con indicazione delle sue necessità e la sintesi del percorso svolto in comunità.

Se necessario, in accordo con i servizi sociali, nei mesi precedenti alla dimissione viene messo a punto un graduale programma di accompagnamento alla domiciliarità con l'obiettivo di monitorare i diversi passaggi, di sostenere la famiglia, di promuovere il benessere del bambino in ogni fase della sua vita mantenendo una continuità di cura.

La casa di L'abilità si impegna a fornire, qualora venga richiesta, copia, od originali se l'utente risulta dimesso, della documentazione socio-sanitaria in possesso dell'associazione senza nessun costo aggiuntivo, entro al massimo 10 giorni lavorativi dalla richiesta e nel termine di 3 anni dalla data di dimissione dell'ospite.

IL PROGETTO INDIVIDUALE E LA PRESA IN CARICO

RESIDENZIALITÀ PER MINORE CON GRAVISSIMA DISABILITÀ

L'équipe multidimensionale che ha effettuato la valutazione per l'accesso, in caso di idoneità, definisce un primo **Progetto Individuale** (PI) che deve essere condiviso con la famiglia/tutore e sottoscritto dallo stesso soggetto. Il progetto deve, di minima, prevedere: obiettivi, aree di intervento e tempi di rivalutazione che, di norma, non devono superare i sei mesi.

Sulla base del progetto individuale, della documentazione di natura sanitaria e sociale acquisita dai servizi invianti, nonché delle informazioni fornite dalla famiglia del minore, l'équipe del servizio procede all'apertura del Fascicolo Socio Sanitario assistenziale (FASAS) e alla redazione del PAI/PEI del minore.

Spetta alla struttura che accoglie il minore effettuare, nel rispetto della tempistica definita dal PI, la rivalutazione i cui esiti devono essere trasmessi entro 10 giorni all'ATS di residenza del minore.

RESIDENZIALITÀ IN CSS

Sulla base della documentazione di natura sanitaria e sociale acquisita dai servizi invianti, nonché delle informazioni fornite dalla famiglia del minore, l'équipe del servizio procede all'apertura del Fascicolo Socio Sanitario assistenziale (FASAS) e alla redazione del PAI/PEI del minore.

LA RETTA

RESIDENZIALITÀ PER MINORE CON GRAVISSIMA DISABILITÀ

VOUCHER SANITARIO

Ai beneficiari della misura viene riconosciuto un voucher sanitario giornaliero commisurato, per valore, al profilo di intensità assistenziale:

- al profilo di media intensità corrisponde una tariffa giornaliera pari ad euro 200;
- al profilo di alta intensità corrisponde una tariffa giornaliera pari ad euro 270.

COMPARTECIPAZIONE

È prevista la compartecipazione da parte della famiglia / Comune di residenza, sulla base del profilo di intensità assistenziale:

- al profilo di media intensità corrisponde una retta giornaliera pari a euro 60;
- al profilo di alta intensità corrisponde una retta giornaliera pari a euro 81.

L'associazione si impegna a fornire, qualora venga richiesta e se necessaria, la dichiarazione prevista ai fini fiscali atta anche a godere di eventuali benefici fiscali entro, al massimo, 10 giorni lavorativi dalla richiesta. Nessun costo aggiuntivo viene chiesto per il rilascio della citata dichiarazione.

RESIDENZIALITÀ IN CSS

VOUCHER SANITARIO

Importo voucher di lungo-assistenza in base alla classificazione SIDI:

- Profilo 1 (Classe 5) Euro 12,10
- Profilo 2 (Classe 3 e 4) Euro 15,55
- Profilo 3 (Classe 1 e 2) Euro 20,75

COMPARTECIPAZIONE

È prevista la compartecipazione da parte della famiglia/Comune di residenza, sulla base del profilo di intensità assistenziale:

- retta giornaliera pari a euro 81.



I DOVERI DELLA FAMIGLIA, DEL SERVIZIO E GLI STRUMENTI DI TUTELA DELLA FAMIGLIA

Ai genitori è richiesto di impegnarsi nel pagamento della retta, qualora questa non fosse a carico dell'ente sanitario, e/o al pagamento della quota di compartecipazione, qualora non fosse a carico dell'ente locale di residenza del bambino.

La famiglia ha inoltre il dovere di rispettare la dignità e la professionalità degli operatori, e di rispettare le regole e gli orari di visita stabiliti con la coordinatrice e avisando per tempo rispetto a qualsiasi variazione.

La casa di L'abilità si impegna a fornire il servizio così come definito dalla normativa prevista, nel rispetto dei regolamenti vigenti.

L'associazione **L'abilità** Onlus, garantisce il trattamento dei dati personali nel rispetto del Reg. UE 2016/679.

Tutti gli operatori del servizio sono tenuti a garantire la massima riservatezza sulle condizioni generali e di salute dell'utente. Il "grado di soddisfazione" sulla qualità del servizio viene rilevato annualmente, attraverso uno specifico questionario.

Eventuali **reclami** possono pervenire al responsabile del servizio in forma

scritta oppure verbale, secondo le seguenti modalità:

- **reclamo scritto** - ogni reclamo scritto viene raccolto dal coordinatore che provvede, se necessario, a correggere la disfunzione segnalata e/o, comunque, a fornire una risposta scritta entro 20 giorni lavorativi dalla presentazione del reclamo stesso;
- **reclamo verbale** - ogni reclamo verbale, riferito direttamente al coordinatore del servizio, deve essere trascritto; si procede anche in questo caso alla correzione dell'eventuale disservizio e comunque alla risposta scritta.

Presso la Comunità è istituito un **protocollo dei reclami** per l'archiviazione degli stessi unitamente alla risposta fornita. Il dossier è disponibile per l'attività di verifica da parte degli organi di controllo.

Per le **segnalazioni** o gli **apprezzamenti** vale la procedura definita per i reclami. I risultati e le riflessioni derivati da consigli, apprezzamenti e reclami sui punti di forza o di debolezza del servizio verranno resi pubblici con un documento riepilogativo trasmesso almeno una volta l'anno.

RIFERIMENTI ORGANIZZATIVI GENERALI

Sede dell'ente	Associazione L'abilità onlus Via Pastrengo 16/18 - 20159 Milano T. 02 66805457 info@labilita.org
Orario di funzionamento della sede	9.00-18.30 da lunedì a venerdì
Coordinatore del servizio	Cristina Benevento T. 340 9637829 Via Cipro 8 - 20137 Milano c/o Parrocchia Preziosissimo Sangue coordinf@labilita.org
Amministrazione	T. 02 66805457 amministrazione@labilita.org amministrazione@pec.labilita.org
Segreteria generale	Franca Pieroni T. 02 66805457 segreteria@labilita.org

QUESTIONARIO DI SODDISFAZIONE 1/2

Facsimile

Il presente questionario è volto a raccogliere commenti, grado di soddisfazione, consigli, suggerimenti al fine di migliorare l'erogazione del servizio e la sua qualità. Il questionario viene sottoposto alle famiglie e alle agenzie territoriali referenti annualmente o su richiesta specifica della stessa. I questionari compilati saranno raccolti in apposito archivio disponibile per l'attività di verifica da parte degli organi di controllo e della famiglia dell'utente.

Quanto si sente soddisfatto della Casa di L'abilità rispetto a...
1. La struttura è accessibile
2. La struttura è accogliente nei suoi arredi/spazi
3. La struttura è adeguata ai bisogni del minore
4. La segnaletica esterna è soddisfacente
5. La segnaletica interna è soddisfacente
6. Capacità di risposta alle Vostre richieste urgenti
7. Capacità di comprensione dettagliata della Vostra richiesta
8. Puntualità nella risposta
9. Avvisi esaurienti e chiari nella loro spiegazione
10. Comunicazioni tempestive
11. Strutturazione del calendario delle attività educative
12. La Carta dei servizi è completa e comprensibile
13. Competenza dell'operatore della Comunità
14. Le attività della Comunità sono adeguate ai bisogni del minore
15. Il Progetto Educativo Individuale (PEI) corrisponde alle necessità del bambino/a

Quanto si sente soddisfatto della Casa di L'abilità rispetto a...	
16.	Il Progetto Educativo Individuale (PEI) è chiaro nella forma e nei contenuti
17.	Condivisione PEI con gli operatori della comunità
18.	Raggiungimento e mantenimento degli obiettivi previsti dal PEI
19.	Incontri di verifica e condivisione delle modalità psico-educative tra la famiglia e gli operatori della Comunità
20.	Disponibilità, accoglienza e ascolto da parte degli operatori della Comunità
21.	Chiarezza e completezza delle informazioni durante i colloqui
22.	Collaborazione e rapporti della Comunità con gli operatori sociosanitari e le agenzie territoriali referenti
23.	Rispetto della persona e della riservatezza
24.	Gestione dei Vostri reclami e segnalazioni di problemi

-  MOLTO DELUSO
-  DELUSO
-  POCO SODDISFATTO
-  SODDISFATTO
-  MOLTO SODDISFATTO

SCHEDA SEGNALAZIONI
Facsimile

SCHEDA RECLAMO/ APPREZZAMENTO N°.....del.....

FAMIGLIA DEL BAMBINO/BAMBINA.....

Oggetto della Segnalazione: descrivere in modo preciso le circostanze in cui si è verificata la situazione oggetto della segnalazione, la data, le persone coinvolte; in caso di reclamo, l'eventuale presunta entità del danno lamentato ed ogni altra informazione utile alla correzione del problema o al consolidamento dell'apprezzamento.

.....
.....
.....

firma.....data.....

Ricevuto il.....da.....

Risposta/commenti alla segnalazione

.....
.....
.....

firma.....data.....

Esito della verifica (entro 20 giorni dalla segnalazione)

- Telefonico
- Incontro

.....
.....
.....

firma.....data.....



L'abilità è un'associazione onlus nata nell'ottobre del 1998 a Milano dall'iniziativa di un gruppo di genitori di bambini con disabilità e di operatori.

Da allora lavora intensamente per definire e gestire servizi innovativi e progetti che abbiano al centro il bambino con disabilità, il suo benessere e la sua famiglia, promuovendo una nuova cultura della disabilità e dell'inclusione.

L'abilità, collaborando in rete con i servizi sociosanitari, la scuola e le realtà del privato sociale, opera nell'area del gioco, educazione, scuola, famiglia, accoglienza e residenzialità.

A livello nazionale si occupa di progetti di accessibilità dei beni culturali attraverso Museo per tutti, di innovazione e tecnologia.

LA CASA DI L'ABILITÀ

c/o Parrocchia Preziosissimo Sangue di NS Gesù Cristo
via Cipro 8, 20137 Milano | tel. +39 0239431697
coordinf@labilita.org

Passante ferroviario - linea suburbana Porta Vittoria
bus 45, 73
tram 12, 27



La Nuova Cultura della Disabilità

ASSOCIAZIONE L'ABILITÀ ONLUS

Via Pastrengo 16/18 • 20159 Milano
T./F. 02 66805457 • C.F. 97228140154
P.IVA 04830790962 • info@labilita.org
www.labilita.org

Seguici su:

