



ANFFAS ^{ONLUS}
dal 1958 la persona al centro
PORDENONE

**Associazione Nazionale di Famiglie
di Persone con Disabilità Intellettive e/o Relazionali**

ANFFAS DI PORDENONE ONLUS

Iscritta al Registro Regionale delle Persone Giuridiche al n. 132
Iscritta al Registro Regionale Volontariato ai sensi DPR 91 del 21/05/2014 al n. 641
Associazione riconosciuta ad agire in giudizio in difesa delle persone con disabilità
vittime di discriminazione con D.P.C.M. del 2 ottobre 2015



REGOLAMENTO INTERNO DEL CENTRO ANFFAS “GIULIO LOCATELLI” di PORDENONE

Integrato con regolamento interno servizio minori ad alta intensità assistenziale



Approvato in Consiglio Direttivo nella seduta del 8 novembre 2019

Ratificato in Assemblea dei soci del 7 dicembre 2019

Via Tiro a Segno n. 3/A – 33170 PORDENONE – C.F. 91053290937 – P.IVA 01492030935
Tel. e Fax 0434/366746 - 362547 – www.anffaspordenone.it
segreteria@anffaspordenone.it – anffaspordenone@pec.it

**Socio Anffas Nazionale
Socio Anffas Regione Friuli Venezia Giulia**

ART. 1 - Contenuto del regolamento.

Il presente regolamento detta le norme di base per un corretto funzionamento delle attività e della gestione del Centro ANFFAS “Giulio Locatelli” di Pordenone.

Scopo del regolamento è quello di trovare un giusto ed efficace equilibrio tra regolamentazione e flessibilità indispensabili per rispondere alle reali esigenze dei soggetti inseriti nei servizi del Centro, in un’ottica di creare omogeneità nella gestione tra i vari servizi, pur nel rispetto della diversità di ognuno.

Il regolamento viene predisposto facendo riferimento alle seguenti fonti normative:

- D.P.G.R. 14 febbraio 1990, n. 083/Pres.
- L. 5 febbraio 1992, n.104
- L.R. 25 settembre 1996, n.41
- L.R. 31 marzo 2006, n. 6
- DGR 6 maggio 2010, n. 859
- legge 8 novembre 2000, n. 328". (G.U. n. 174 del 28.7.2001)
- D.P.C.M. Decreto 21 maggio 2001, n. 308
- Statuto associativo di ANFFAS ONLUS di Pordenone;
- Codice Etico di ANFFAS Onlus Nazionale.
- Legge 3 marzo 2009, n. 18 ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità
- Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006,
- Norme UNI 11010:2016 (Servizi socio-sanitari e sociali, Servizi per l’abitare e servizi per l’inclusione sociale delle persone con disabilità (PcD)

Sulla base di tali riferimenti legislativi, il Centro ANFFAS “Giulio Locatelli”, è costituito da due servizi Residenziali, due servizi Diurni, un servizio per le Funzioni respiro, un servizio per le Emergenze e un Nucleo Minori. E’ destinato ad accogliere persone con disabilità, adulte e minori, che necessitano di interventi continuativi e globali e, più in generale, di un’azione di tutela qualora la situazione familiare si presentasse o insufficiente a svolgere i compiti di sostegno, di cura e di accudimento o inesistente per la naturale contrazione.

ART. 2 - Definizione dei Servizi del Centro.

Il Centro ANFFAS “Giulio Locatelli” si articola in quattro servizi di accoglienza: il Servizio Residenziale, il Servizio Diurno, il Servizio di Funzione respiro, il Servizio di Emergenza Temporanea - regolato da apposito protocollo operativo - e il Nucleo residenziale sperimentale regionale per minori.

Il Servizio Residenziale persegue la finalità di tutelare quei soggetti gravemente compromessi sul versante neuropsicologico o comunque non autosufficienti che, privi di figure parentali o provenienti da famiglie impossibilitate da sole ad assisterli adeguatamente, risultino impossibilitati a rimanere temporaneamente o permanentemente presso il proprio nucleo familiare.

I Servizi Residenziali, intesi come struttura di accoglimento, sono in grado di ospitare (come da normativa regionale) 48 persone, di cui n° 2 posti sono riservati alle situazioni di emergenza o alle funzioni respiro.

Il Servizio Residenziale garantisce agli ospiti un modo dignitoso di vita domestica, adatta ai loro particolari bisogni. I programmi di intervento garantiranno l'assistenza assidua in tutti gli atti di vita quotidiana ed il massimo delle sollecitazioni per lo sviluppo ed il mantenimento delle capacità di autosufficienza, di autonomia sociale e di comunicazione. Gli interventi e le attività prevedono un rapporto personale/utente differenziati in considerazione delle caratteristiche dell'utenza.

Il Servizio, attraverso la sua équipe, predisporrà programmi che dovranno perseguire il mantenimento di un costante rapporto con i familiari, qualora presenti e assicurare il più possibile i rientri degli ospiti nel proprio nucleo familiare.

Il Servizio Residenziale funziona per tutto l'arco dell'anno, 24 ore su 24.

Il Servizio Diurno è una struttura di appoggio alle famiglie di disabili gravi e gravissimi ed è integrata con i servizi territoriali e specialistici operanti. I servizi Diurni del Centro, sono in grado di accogliere 30 disabili. Oltre all'attuazione di un'assistenza adeguata, risponde alla necessità dei singoli e del loro nucleo familiare; la centralità operativa mira al mantenimento delle acquisizioni raggiunte dai singoli, all'incremento, per quanto possibile a ognuno, dei comportamenti e delle funzioni indispensabili per la vita di relazione. Gli interventi e le attività prevedono rapporti personale/utente differenziati in considerazione delle caratteristiche dell'utenza.

Il Servizio Diurno è aperto tutto l'anno, dal lunedì al venerdì compreso, secondo un calendario stabilito annualmente dalla Regione FVG. L'orario di apertura di massima è dalle ore 8.30 alle ore 16.00. Eventuali prolungamenti di orario verranno considerati in funzione delle richieste e delle possibilità operative della struttura.

Il nucleo residenziale sperimentale, di rilievo regionale, per minori, i cui contenuti e modalità operative, sono esposti in appendice.

Ulteriori servizi offerti dal Centro ANFFAS "Giulio Locatelli" sono:

- Servizio medico infermieristico e di riabilitazione per gli ospiti finalizzato a prevenire l'insorgere di patologie individuali e collettive, contrastare l'aggravarsi di patologie già in atto, utilizzando tutti i mezzi farmacologici e riabilitativi volti a migliorare la residua autonomia personale.
- Servizio mensa, per gli ospiti e gli operatori del Centro.
- Servizio di lavanderia per il lavaggio e la stiratura della materiale letterecio, della biancheria e del vestiario in dotazione ad ogni singolo ospite.
- Servizio trasporto per l'accesso degli ospiti al servizio diurno del Centro.
- Servizi generali di pulizia e sanificazione dei locali.

- Servizi direzionali e amministrativi, aventi lo scopo di ottimizzare l'organizzazione, l'amministrazione e la direzione delle attività del Centro, attraverso una Direzione amministrativa e una Direzione Tecnica e Sanitaria.

ART. 3 - Finalità ed obiettivi del Centro.

Il Centro ANFFAS "Giulio Locatelli" attraverso i suoi Servizi persegue le seguenti finalità:

- affiancare le risorse di tempo e di energia della famiglia integrandole e surrogandole nella quotidianità nel caso venga meno la capacità di tutela verso la persona che si presenta gravemente handicappata;
- mantenere ed alimentare, attraverso il supporto professionale, i positivi legami ed affetti degli ospiti con i propri familiari o con le figure significative ancora presenti;
- fornire alla persona gravemente handicappata sostegni materiali, relazionali ed affettivi necessari ai propri bisogni garantendo l'assistenza in tutti gli atti di vita quotidiani;
- garantire le funzioni di accoglienza, di tutela, di sicurezza e di elaborazione delle esperienze sociali, affettive, educative, ecc. anche per i casi che si trovano in situazioni che hanno carattere di emergenza (ricoveri ospedalieri di familiari, lutti, bisogno di tregua, ecc.);
- promuovere le abilità residue degli ospiti accolti, favorendo le potenzialità esistenti sul piano delle competenze comunicative, affettivo-relazionali e sociali, psicomotorie, percettivo-sensoriali e cognitive;
- promuovere attraverso interventi assistenziali e sollecitazioni terapeutiche, riabilitative ed educative il mantenimento o raggiungimento di livelli ottimali di benessere psicofisico;
- diffondere nella comunità locale l'interesse per la persona handicappata e promuovere comportamenti di solidarietà sociale;
- favorire il più possibile processi di integrazione degli ospiti nella comunità privilegiando come sostegno all'integrazione le forme di volontariato.

ART. 4 - Tipologia di utenza.

Il Centro accoglie persone con disabilità intellettiva grave e gravissima residenti nella Provincia di Pordenone.

La tipologia dell'utenza destinataria viene indicata sulla base delle variabili età, livello di gravità di handicap e tenuta della rete familiare ed è normata da leggi regionali.

Per il Servizio Residenziale:

- età: soggetti ultraquattordicenni e comunque con età non superiore ai 55 anni; deroghe a tali limiti potranno essere prese in considerazione solo in caso di comprovate specificità.
- livello e tipologia di gravità: persone con disabilità intellettiva grave e gravissima, associato o meno a disabilità fisica e/o sensoriale;

- condizione e tenuta della rete familiare: contrazione e/o mancanza del nucleo familiare di appartenenza, assenza di validi riferimenti familiari e parentali, non gestibilità oggettiva del soggetto all'interno del nucleo familiare.
- Situazioni di emergenza: soggetti disabili che si trovano in situazioni che hanno carattere di emergenza.

Per il Servizio Diurno:

- Età: soggetti ultraquattordicenni e comunque con età non superiore ai 40 anni.
- Livello e tipologia di gravità: persone con disabilità intellettiva, che si presume non possano mai svolgere alcuna attività lavorativa, pur essendo capaci di un elementare rapporto relazionale, non si presentano autosufficienti e che pertanto costringono a pensare ad interventi ad alta intensità assistenziale, permanenti e continui.

Per il nucleo sperimentale regionale, si veda il box in appendice.

ART. 5 - Modalità di ammissione.

Fermo restando quanto già definito all'art.4 del regolamento, ulteriore criterio di ammissione ai Servizi del Centro è l'appartenenza e iscrizione di un familiare/tutore dello stesso all' ANFFAS ONLUS di Pordenone.

Al Servizio Residenziale e Diurno del Centro potranno accedere disabili residenti nella Provincia di Pordenone o da altre provincie su motivata proposta dell'Equipe Multidisciplinare per l'Handicap, competente territorialmente.

Al Nucleo minori l'utenza afferente è del territorio della regione FVG. E' regolamentata da apposito protocollo.

Per la richiesta di inserimento nei vari Servizi offerti, è necessario avviare un percorso valutativo il cui scopo è:

- *decidere la compatibilità della richiesta col servizio erogato;*
- *verificare la procedura preliminare per l'erogazione delle prestazioni;*
- *concordare la tempistica di inserimento e la modalità di pagamento della retta.*

La valutazione dell'ammissione è subordinata all'acquisizione di tutte le informazioni indispensabili ed opportune provenienti dai servizi pubblici e privati territoriali competenti.

La proposta di ammissione viene sottoposta alla Direzione del Centro che provvederà a sentire il parere di merito del Consiglio Direttivo dell'ANFFAS ONLUS di Pordenone, vincolante per l'ammissione.

L'ammissione definitiva dell'utente ai servizi del Centro è subordinata in tutti i casi ad un periodo di prova di 3/6 mesi. Dopo tale periodo di osservazione la Direzione del Centro, sentito il parere della Direzione tecnica, provvederà a confermare l'accoglienza definitiva dell'utente.

Potranno essere accolti utenti con programmi specifici di intervento e per periodi determinati di accoglienza al di fuori delle emergenze, dietro specifico progetto elaborato dalla Direzione Sanitaria e Tecnica del Centro, su proposta dei servizi territoriali competenti.

Subordinata all'ammissione dell'utente è la sottoscrizione di un contratto per la fornitura di prestazioni residenziali e al pagamento della quota associativa ad ANFFAS Onlus Pordenone.

Al parente e/o tutore dell'utente che usufruirà del Servizio Residenziale si consiglia la variazione del medico di base, con il medico referente per la struttura.

ART. 6 - Criteri di dimissioni.

Si prevedono, per specifici casi e necessità, i seguenti criteri per le dimissioni dai Servizi del Centro:

- Raggiungimento del limite massimo di età, fissato in non oltre 60 anni. Deroghe a tale limite saranno considerate in relazione alla predisposizione di un progetto di tutela riferito al "Dopo di Noi".
- Pericolosità verso se stesso e gli altri tale da non essere garantita l'incolumità e la sicurezza all'interno del Centro.
- Aggravamento delle condizioni generali di salute, tale da rendere impossibile la vita di comunità all'interno del Centro.
- Miglioramento delle abilità acquisite, tali da consentire il raggiungimento di obiettivi che prevedano la possibilità di accedere a progettualità più idonee al proseguimento di una vita autonoma.
- Mancata partecipazione da parte dei familiari e/o Enti tutori dell'utente (al di là delle ragionevoli e comprensibili situazioni economiche contingenti), alle compartecipazioni economiche richieste per la gestione dell'ospite.
- Mancato rispetto delle norme regolamentari, contrattuali, statutarie e del codice etico associativo.

Per questi ultimi due commi si procederà in base alle seguenti condizioni:

- richiamo scritto all'ottemperanza di quanto determinato e sottoscritto o giustificazione scritta per la non ottemperanza che verrà successivamente valutata dal Consiglio Direttivo dell'ANFFAS ONLUS di Pordenone;
- sospensione dell'erogazione del servizio associativo per un tempo determinato dal Consiglio Direttivo dell'ANFFAS ONLUS di Pordenone;
- dimissione definitiva dal servizio e da socio con deliberazione del Consiglio Direttivo di ANFFAS ONLUS di Pordenone.

ART. 6 bis - Documenti necessari per l'ammissione al Servizio residenziale del Centro ANFFAS "Giulio Locatelli".

- Tesseramento ad ANFFAS Onlus Pordenone, privacy e consenso al trattamento dei dati personali ai sensi del Regolamento UE 2016/679 (GDPR) e D.Lgs. 101/2018;
- Delibere e impegni di spesa
- Contratto per la fornitura del servizio, indicante le spese, il vestiario, gli eventuali ricoveri in OC, le visite specialistiche, il margine di autosufficienza e quant'altro
- Dichiarazione del medico dello stato di salute generale, con particolare riferimento a:
 - Condizioni fisiche generali
 - Presenza di eventuali condizioni acute o croniche di malattie
 - Eventuali malattie infettive in atto;
 - Dieta attualmente seguita;
 - Farmaci attualmente assunti;
 - Altre indicazioni di interesse sanitario
 - Attestante l'idoneità alla vita di comunità e l'assenza di malattie infettive.
- Una fototessera
- verbali di Invalidità Civile e Indennità di accompagnamento;
- verbale certificazione di handicap (L. 104/92)
- decreto del tribunale di nomina tutore o amministratore di sostegno.
- Tessera sanitaria (originale)
- Certificati di vaccinazioni obbligatorie e facoltative effettuate
- Carta d'identità (originale)
- Certificato cumulativo di residenza e stato di famiglia
- Documentazione sanitaria significativa ed importante

INOLTRE, SI CONSIGLIA DI CONCORDARE CON LE RESPONSABILI DEI SERVIZI E LA COORDINATRICE INFERMIERISTICA

- la personalizzazione del vestiario con segni o numeri univoci;
- le modalità migliori per la continuazione della fornitura di presidi sanitari, (pannoloni , nutrizioni e quant'altro);
- farmaci personali che necessitano di modalità di assunzione particolari;
- la presenza di ausili e protesi (possibilmente con l'indicazione della scadenza);
- il necessario per l'igiene personale (dentifricio, spazzolino da denti, il necessario per l'igiene intima...).

ART. 7 - Rapporti con i familiari.

I familiari sono tenuti all'osservanza delle indicazioni e proposte elaborate dalla Direzione Tecnica e Generale del Centro in relazione alle modalità di accesso alla struttura, ai rapporti con gli operatori e con tutto il personale del Centro.

Le visite alla struttura ed agli ospiti da parte di Servizi esterni (Aziende per l'Assistenza Sanitaria e Servizi Sociali dei Comuni), sono concordate con la Direzione Tecnica e la Coordinatrice dei servizi.

I familiari degli ospiti sono tenuti a preavvertire telefonicamente, qualora intendessero effettuare uscite o rientri in famiglia dei propri congiunti non concordati o programmati.

Gli accessi alla struttura da parte di famigliari e/o conoscenti degli ospiti sono di norma possibili durante gli orari della giornata che non interferiscono con le normali attività e servizi assistenziali alla persona svolti dagli operatori (colazione, pranzo, cena, alzata e messa a letto).

Non sono ammesse visite dopo l'orario di cena (ore 19.00) se non espressamente autorizzate dalla Direzione Generale dell'Associazione per motivi di sicurezza di accesso alla struttura, di presenza in spazi non presidiati e per motivi di garanzia della tranquillità e della privacy di tutti gli ospiti presenti in struttura.

Nel rispetto della privacy di ciascun ospite, l'accesso, in particolare agli ambienti della zona notte, è opportuno avvenga sia fatto con la massima discrezione possibile.

I famigliari e/o conoscenti sono tenuti ad avere un comportamento adeguato e pertinente al luogo di frequentazione; qualsiasi lamentela o osservazione deve essere rappresentata alla coordinatrice dei servizi o alla responsabile del turno presente, evitando inutili e spiacevoli contestazioni o polemiche direttamente con gli operatori. Eventuali contestazioni o contraddittori dovranno essere rivolte direttamente alla Direzione Generale del Centro tramite apposita scheda reclami allegata alla Carta dei Servizi.

ART. 8 - Partecipazione alla spesa.

I criteri per stabilire la quota di compartecipazione alla spesa da parte dei familiari e /o Enti tutori degli ospiti dei servizi del Centro ANFFAS "Giulio Locatelli" vengono stabiliti dal Consiglio Direttivo dell'ANFFAS ONLUS di Pordenone, sentito il parere della Direzione Generale del Centro, con apposito atto deliberativo che fisserà anche le modalità di versamento.

La quota di compartecipazione alla spesa verrà determinata sulla base delle necessità di gestione del Centro per i vari servizi offerti, e potrà essere variata dal Consiglio Direttivo dell'ANFFAS ONLUS di Pordenone con cadenza periodica annuale, sentita la proposta della Direzione Generale del Centro.

Le variazioni delle quote di compartecipazione alla spesa verranno comunicate in forma scritta ai diretti interessati.

Attualmente, per i vari servizi, le quote di compartecipazione al costo sono regolamentate direttamente dall'Azienda Sanitaria, unica autorizzata alla riscossione delle stesse.

Variazioni e aggiornamenti delle quote di compartecipazione deliberate dal Consiglio Direttivo dell'ANFFAS ONLUS di Pordenone verranno tempestivamente comunicate per iscritto ai diretti interessati che provvederanno a sottoscrivere l'impegno al pagamento delle stesse.

Il Consiglio Direttivo dell'ANFFAS ONLUS di Pordenone, determinerà sulla base delle necessità economiche del Centro eventuali e ulteriori quote di compartecipazione ai servizi offerti,

con particolare riferimento al Servizio Diurno, al servizio mensa, al servizio trasporto, al servizio di lavanderia e stireria.

Le determinazioni verranno allegate al presente regolamento.

Art. 9 - Rapporti con il volontariato.

Il Centro ANFFAS “Giulio Locatelli” è una risorsa integrante della comunità locale e ricerca e favorisce il collegamento con le realtà sociali esistenti sul territorio ed in particolare con i gruppi di volontariato.

Il collegamento e l'intervento del volontariato ha lo scopo di mirare a creare una maggiore disponibilità di risorse umane per favorire la risposta alle esigenze degli ospiti del Centro.

L'accesso del volontariato alla struttura è condizionato e subordinato ad un progetto elaborato dal gruppo stesso e viene autorizzato dal responsabile della struttura, sulla base di tempi e modalità concordate tra le parti.

Il Servizio di Volontariato Europeo è regolato dagli appositi contratti firmati tra il volontario, l'Organismo Europeo Competente e l'Associazione.

ART. 10 - Formazione del personale.

Tutto il personale del Centro ANFFAS Onlus, è in possesso del titolo di studio richiesto dal corrispondente profilo professionale. Il personale in servizio parteciperà alle iniziative di formazione allo scopo di migliorare le proprie conoscenze, abilità, atteggiamenti e comportamenti nella logica del lavoro.

ART. 10 bis OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

La Direzione stabilisce ogni anno degli obiettivi di miglioramento, nel quale l'ospite con i suoi bisogni assume una reale centralità rispetto a tutto l'organizzazione del servizio.

ART. 11 - Organizzazione delle attività e delle modalità operative.

Il Servizio Residenziale e Diurno del Centro si organizzano e regolano le loro attività basandosi sul rispetto profondo delle esigenze di ciascun assistito e sulla necessità di favorire una vita quotidiana di gruppo improntata al raggiungimento del benessere degli ospiti.

Priorità verrà, pertanto, data al raggiungimento di obiettivi specifici individuali, tenendo conto dei seguenti aspetti:

- analisi sistematica dei bisogni assistenziali, sanitari, riabilitativi di ogni singolo soggetto in relazione alle proprie condizioni;

- elaborazione di programmi individuali e di piani generali di lavoro;
- implementazione dei programmi predisponenti le attività e gli interventi;
- costante monitoraggio dell'attività assistenziale, educativa e sanitario-riabilitativa e verifica dell'adeguatezza degli obiettivi prefissati.

Le attività programmate riguarderanno le seguenti aree di intervento:

- area relazionale e della comunicazione;
- area dell'autonomia;
- area motoria;
- area cognitiva di base;
- area di semplici attività occupazionali;
- area sanitaria e riabilitativa;
- area della famiglia e del sostegno ai genitori nei compiti educativi.

I contenuti delle attività saranno elaborati dall'équipe degli operatori in stretta coerenza con i bisogni specifici dei singoli.

ART. 12 - Verifica delle attività.

La Direzione del Centro predisporrà un sistema di verifica di tutto il processo di lavoro. Gli indicatori principali che verranno considerati per il controllo sono:

- Prodotto:
 - prestazioni erogate in risposta ai bisogni degli utenti dei rispettivi servizi;
 - processi di lavoro e modi di organizzazione delle aree di lavoro dei singoli operatori;
 - elementi di standard (tempi, errori da evitare, modalità di esecuzione, ecc.).
- Processo vitale dell'utente:
 - osservazione e rilevazione delle trasformazioni realizzate all'interno del sistema di competenza dell'utente;
(scambi relazionali, livelli di dipendenza, caratteristiche comportamentali, ecc.);
 - rilevazione delle trasformazioni realizzate all'interno dei nuclei familiari qualora presenti (capacità educative, capacità di fronteggiamento delle situazioni, capacità di ricercare nuove risorse, ecc.).
- Sviluppo del Centro:
 - corretta imputazione dei dati (dati utenti, dati economici) in entrata;
 - valutazione dei dati in uscita.

ART.13- Struttura organizzativa.

Il Centro ANFFAS "Giulio Locatelli" è composto dalla seguente struttura organizzativa:

- Direzione Generale di ANFFAS Onlus Pordenone;

- Coordinatrice generale dei servizi del Centro ANFFAS “Giulio Locatelli”
- Referenti di turno e responsabile del servizio diurno;
- Responsabile amministrativa;
- Servizio di segreteria e front office;
- Direzione Sanitaria e riabilitativa (psichiatra, neurologo, neuropsicologo, fisiatra, fisioterapista, medico di base convenzionato);
- Personale infermieristico, assistenziale ed educativo;
- Personale addetto ai servizi ausiliari e generali (mensa, lavanderia, stireria, pulizia ambienti, trasporto e manutenzione generale della struttura).

ART. 14 – Servizio civile e di volontariato europeo

L'ANFFAS ONLUS di Pordenone, potrà utilizzare giovani in servizio civile e volontari europei all'interno del Centro ANFFAS “Giulio Locatelli”, rispettando i termini di convenzione con il Ministero della Difesa per l'utilizzo dei suddetti.

Responsabile dei servizi è il direttore Amministrativo del Centro che provvederà a tutti gli adempimenti indicati nella convenzione tra il Ministero e la Comunità Europea e l'ANFFAS per l'utilizzo degli stessi.

ART.15- Norma finale.

Per qualsiasi situazione o condizione non precisata nel presente regolamento è competente il Consiglio Direttivo dell'ANFFAS ONLUS di Pordenone.

E' in facoltà del Consiglio Direttivo di ANFFAS ONLUS di Pordenone portare a ratifica dell'Assemblea Ordinaria dei Soci le modifiche al presente regolamento aventi validità comunque a far data dalla deliberazione consiliare di merito.

Il presente regolamento integra e non sostituisce la carta dei servizi associativa prevista ai sensi della Legge n.328/2000.

Per quanto non previsto nel presente regolamento si fa riferimento alle norme in vigore dello Statuto Associativo, al Codice Etico di ANFFAS ONLUS di Pordenone e alle norme del codice civile.

Il presente regolamento sostituisce il regolamento interno approvato dal Consiglio Direttivo ANFFAS nella seduta del 5 ottobre 1994, delibera n.62, e successive modificazioni in ordine all'art.8.

Pordenone, 8 novembre 2019

Appendice:

- Nucleo Minori
- Contratto per la fornitura di servizi (residenziali, diurni, minori)

NUCLEO RESIDENZIALE SPERIMENTALE PER MINORI

PREMESSA	<p>Il presente documento, nasce con l'intento di proporre la <i>cornice</i>, entro la quale la gestione del nucleo minori presso il Centro Anffas "Giulio Locatelli" di Pordenone, già realizzato e in attesa di autorizzazione e accreditamento, dovrà organizzare e indirizzare la propria attività finalizzandola a soddisfare le ragionevoli aspettative di "accountability" dei soggetti che in essa detengono interessi.</p> <p>Fermo restando al Centro "Giulio Locatelli" di Pordenone la titolarità e la responsabilità della gestione del nucleo stesso, il cui mandato trova riscontro nel sostegno e finanziamento da parte della Regione FVG, nel presente documento si è voluto tenere presenti i fattori maggiormente qualificanti le esperienze oggi presenti nel panorama nazionale e internazionale dei servizi socio-sanitari per minori con grave disabilità considerate, dagli addetti ai lavori, "buoni modelli di riferimento" nonché le indicazioni contenute in letteratura e considerate fattori determinanti la qualità nella cura ed assistenza del minore disabile.</p> <p>Il modello prevalente di riferimento, oggi come oggi, vede un servizio minori che rifiuta la delega totale da parte di famiglie e servizi - dalla forte connotazione istituzionalizzante - per aprirsi ad una dimensione prevalente di sostegno e di funzioni respiro alle famiglie, ma soprattutto grazie alla possibilità di essere un servizio "attraversabile", all'esperienza acquisita e alla conoscenza reciproca bambino/famiglia, proporsi come servizio di sostegno alle famiglie a domicilio.</p> <p>Essere assistiti anche a casa migliora la qualità della vita dei bambini e dei familiari, consentendo loro di affrontare al meglio i disagi delle terapie e degli accertamenti e di essere assistiti nella propria abitazione anche nelle fasi critiche della malattia. Il sostegno che deriva dall'assistenza domiciliare ha effetti immediati e positivi sull'adattamento alla situazione dell'intero nucleo familiare - e, pertanto, del bambino - favorendo così il miglioramento dello stato di profonda sofferenza. Le cure domiciliari rappresentano un vantaggio non solo per i minori e le famiglie, bensì anche per il Sistema Sanitario Nazionale, poiché si riducono gli accessi ospedalieri inappropriati e, conseguentemente, si rendono disponibili risorse per agire nel miglior regime assistenziale.</p>
N° utenti:	8 posti letto.
Ente gestore:	ANFFAS Onlus Pordenone, Centro "Giulio Locatelli";
Progetto Sperimentale:	"Nucleo residenziale sperimentale di rilievo regionale per minori con gravissime disabilità ad alta intensità assistenziale"
Ambito operativo:	Minori con gravissime disabilità ad alta intensità assistenziale;
Obiettivi:	Assistenza residenziale e domiciliare a bambini con gravissime patologie, in guaribili, di tipo degenerativo, neurologico o metabolico, cromosomiche e geniche.
Obiettivi specifici:	<p>Dare alle famiglie gli elementi per comprendere la malattia del figlio;</p> <p>Diminuire lo stress e sostegno alle famiglie nelle cure quotidiane e nelle problematiche educative;</p> <p>Attivare l'empowerment familiare;</p> <p>Accrescere l'interazione genitore-bambino e sostenere le competenze familiari, grazie alla attivazione di opportuni sostegni rivolti alla famiglia e al bambino (domiciliarità);</p> <p>Accrescere la socializzazione del bambino e della sua famiglia all'interno della comunità;</p> <p>Prevenire ulteriori disturbi correlati (ad es. comportamenti problematici, aggravamento delle difficoltà, la comorbidità);</p> <p>Tenuta, fin dove possibile in contesto familiare;</p> <p>Riduzione complicità;</p> <p>Formare operatori sempre più competenti, ma inseriti in una visione multidisciplinare che tutela la globalità dell'approccio e il contesto ecologico dell'intervento abilitativo,</p> <p>Promuovere le potenzialità e la massima autonomia dei soggetti per il progetto di vita;</p> <p>Promuovere l'integrazione tra agenzie e servizi dell'età evolutiva e servizi disabilità adulta.</p>

<p>Azioni principali</p>	<p>La struttura mette a disposizione:</p> <p>1) operatori preparati per la gestione domiciliare;</p> <p>2) posti letto dedicati al progetto per il ricovero di minori con patologie molto gravi, in funzione respiro.</p> <p>Garantire continuità assistenziale a bambini con gravi patologie che causano disabilità severa e che presentano bisogni complessi di tipo sanitario in un contesto familiare ed accogliente.</p> <p>Prendersi carico dei bisogni dei piccoli non solo sul versante sanitario ma anche educativo, assistenziale.</p> <p>Garantire un contesto accogliente e familiare, attraverso persone competenti con le quali i bambini costruiscono legami e relazioni affettive importanti.</p> <p>Accompagnare il percorso del bambino che viene sottoposto a numerose indagini diagnostiche o ad interventi chirurgici, attraverso la presenza costante e competente di un proprio operatore, in Ospedale.</p> <p>Accompagnare la famiglia nel sostenere il carico emotivo che la cura di un figlio gravemente malato comporta.</p> <p>Prendersi cura anche della parte terminale della vita del bambino, accompagnando lui e i famigliari (se presenti) ad un evento che richiede una grande partecipazione umana.</p>
<p>Il modello</p>	<p>La nostra proposta è di un modello di servizio che sfida le separazioni attuali tra servizi diversi mettendo in risalto la priorità di una pianificazione assistenziale flessibile adatta a bisogni che possono essere, a volte, di natura clinica e, a volte, di natura socioassistenziale.</p> <p>L'impostazione del nostro lavoro, in una realtà come quella del nucleo residenziale per disabili in età evolutiva, è orientata verso:</p> <ul style="list-style-type: none"> * la valorizzazione delle potenzialità di ciascun bambino; * l'acquisizione di elementi di sempre maggiore autonomia; * l'ampliamento delle possibilità relazionali dei minori; * l'interazione attiva con il contesto del territorio; * la scoperta da parte dei genitori di una nuova modalità di approccio (che non derivano solo dalla competenza ma, anche, in parte dall'esercizio della fantasia). <p>Il nucleo residenziale va quindi inteso non come spazio di puro contenimento, ma come struttura quotidiana, capace di progettarsi a misura del bambino, proponendosi certamente come "spazio di passaggio", ma ricco di esperienze utili ad accompagnare in chiave evolutiva il percorso dei minori ospitati.</p> <p>La presa in carico del bambino disabile e della famiglia deve essere vista in un'ottica di rete, ovvero un approccio che prevede una collaborazione costruttiva e competente tra le diverse forze che interagiscono attorno al singolo in difficoltà. I principali attori che formano la rete, sono: il sistema sanitario (neuropsichiatria infantile in rete con altri servizi quali pediatria di famiglia e di comunità, servizi ospedalieri), integrato con il sistema d'interventi sociali; il sistema dei servizi residenziali e semiresidenziali per disabili; il sistema famiglia e l'associazionismo/volontariato.</p> <p>Obiettivo comune della presa in carico è fornire al soggetto disabile e alla sua famiglia, un «tessuto ambientale» adeguato ad affrontare le complesse problematiche poste dalla patologia di base, reso «abilitativo» dalla competenza di tutti i componenti e dalla condivisione del progetto individualizzato, in risonanza con il concetto di «riabilitazione ecologica». La condivisione della progettualità, tra questi attori ha come obiettivo la ricerca di ottimizzazione e generalizzazione degli interventi; la distribuzione delle competenze e dei saperi, negli ambiti della vita quotidiana, garantisce al soggetto disabile di usufruire delle strategie socializzanti, comunicative e educative necessarie alla migliore realizzazione delle sue potenzialità e, ai servizi sociosanitari e educativi, consente la formulazione del progetto di vita. Tale approccio comporta una «moltiplicazione» temporale e spaziale delle risposte abilitative e una forte alleanza tra i componenti intorno a una progettazione comune. Si tratta di creare un'interazione a spirale che permetta lo scambio di competenze e il supporto reciproco fra i vari sistemi, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita del soggetto e della sua famiglia, in un percorso di continuità contenuto nel progetto di vita.</p>

<p>Proposte organizzative</p>	<p>Necessità di contemplare modificazione della struttura, adeguandola ai bisogni del minore disabile, e arricchendole di sensibilità e transazioni interne.</p> <p>Necessità di definire tramite protocolli di collaborazione, i collegamenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> - tra la rete dei servizi erogati in età evolutiva e i servizi socio-sanitari in ambito regionale; - tra servizi ospedalieri e servizi territoriali; - tramite la cogestione e l'integrazione in particolari periodi di età (0-3 anni e 14 -18 anni); <p>in relazione al grado di disabilità;</p> <p>allo scopo di permettere la continuità della presa in carico e la costruzione del progetto di vita, contribuendo a favorire la migliore conoscenza del soggetto disabile e la conseguente possibilità di sfruttare le abilità residue in funzione dell'integrazione sociale in età adulta.</p> <p>Necessità di formazione continua e adeguata del personale di assistenza (caregiver) con corsi mirati e tirocini pratici.</p>
<p>Proposte Clinico operativo</p>	<p>Necessità di attenzione alla continuità: la complessità della rete dei servizi determina come prioritario pensare allo sviluppo di sinergie e buone prassi fra soggetti che operano nell'ambito della disabilità in età evolutiva, in età adulta e nella salute mentale e della continuità necessaria nel passaggio tra l'una e l'altra.</p> <p>Necessità di attenzione al progetto individuale, che richiede di essere modulato a partire dai bisogni e dalle aspettative della persona con disabilità e della sua famiglia, e viene dinamicamente implementato e riformulato in relazione al ciclo vitale, alle opportunità e alle risorse disponibili.</p> <p>Necessità di usare strumenti di valutazione multidimensionali con lo scopo di descrivere il funzionamento della persona, ci permette una più adeguata analisi del bisogno complesso e l'adozione delle soluzioni più idonee al livello di assistenza da erogare e allo sviluppo delle autonomie possibili.</p> <p>Necessità della presenza e continuità dei riferimenti familiari, come soggetti mediatori e gestori della continuità rispetto al mondo reale</p>

CONTRATTO PER LA FORNITURA DI SERVIZI RESIDENZIALI SANITARIO ASSISTENZIALI

Il giorno / / presso il Centro ANFFAS “Giulio Locatelli”, sito in via Tiro a Segno n. 3/A a Pordenone (PN),

Fra i Signori

..... nato a (.....) il, / /

C.F., di seguito denominato **Ospite**;

..... nato a (.....) il, / /

C.F., di seguito denominato **Referente**;

e il sig. Bruno Bagatella, in qualità di legale rappresentante della associazione ANFFAS Onlus di Pordenone, con sede legale in via Tiro a segno, 3/A Pordenone, codice fiscale 91053290937, domiciliato ai fini del presente atto in via Tiro a segno, 3/A Pordenone, di seguito chiamato **Gestore**;

Premesso che:

I. Le parti intendono adottare le seguenti definizioni:

- a. **Centro**: individua il Centro ANFFAS “Giulio Locatelli” come unità di offerta di servizi residenziali e semiresidenziali, sanitari e assistenziali, sulla base di standard strutturali e gestionali dettati dalla normativa vigente;
- b. **Ospite**: individua la persona disabile e/o minore fruitore del servizio offerto dal Centro;
- c. **Gestore**: individua l'Associazione ANFFAS onlus di Pordenone, con sede legale in via Tiro a segno, 3/A -33170 Pordenone codice fiscale 91053290937, soggetto autorizzato al funzionamento del Centro ed erogatore dei servizi;
- d. **Referente**: individua il parente, tutore, A.d.S. o ente, punto di riferimento per il Gestore, al fine di assumere le decisioni inerenti la gestione della routine quotidiana ed extra quotidiana;
- e. **Servizio**: individua l'insieme di prestazioni residenziali, infermieristiche, riabilitative, socio assistenziali, tutelari ed educative come descritte nel Regolamento;
- f. **Regolamento**: individua l'insieme di regole e comportamenti che l'Ospite e il Referente si impegnano ad osservare durante la permanenza dell'Ospite al Centro;
- g. **Domanda di inserimento**: è l'atto con il quale l'Ospite e/o il Referente in sua vece, formalizzano la richiesta di erogazione del servizio;
- h. **Relazione sanitaria**: è il documento con il quale il medico curante dell'Ospite fornisce al Gestore il quadro psicofisico e sanitario ed in base al quale, lo staff medico del Centro esprime parere in merito all'adeguatezza del Servizio in relazione ai bisogni dell'Ospite;
- i. **Contratto**: individua il presente atto;

I il Referente presenta domanda di ingresso, dopo aver preso visione dei servizi offerti dal Centro e della Carta dei Servizi e fornisce la relazione sanitaria dell'Ospite;

II la Relazione sanitaria viene valutata dallo staff medico del Gestore che si riserva, ai fini di una più completa valutazione, di accoglierla in via definitiva decorsi trenta giorni dalla data di ingresso;

III tutto ciò premesso si conviene e stipula quanto segue:

art. 1 Premesse ed allegati.

Le premesse e gli allegati formano parte integrante e sostanziale del presente contratto.

art. 2 Oggetto, durata e rinnovo.

Il Referente richiede la prestazione del servizio, che il Gestore accetta di erogare, a far tempo dal / / e per un periodo di **365** giorni. Salvo disdetta da una delle parti con preavviso di quindici giorni, il contratto si intende di anno in anno tacitamente rinnovato.

art. 3 Regolamento.

Con la sottoscrizione del presente contratto il Referente dichiara di aver ricevuto il Regolamento del Centro, di averne preso visione e di essere sufficientemente informato in merito al servizio.

art. 4 Pagamenti.

Il Referente si obbliga ad effettuare il pagamento della compartecipazione, QUANDO DOVUTA, nelle modalità previste dalle normative vigenti.

art. 5 Margine di autosufficienza economica Il Referente si obbliga di assicurare il margine di autosufficienza economica all'Ospite inserito al Servizio Residenziale come previsto dalla D.G.R. n. 859 del 6 maggio 2010 che fissa una quota disponibile di € 92,80 mensili per tredici mesi.

art. 6 Farmaci extra fascia gratuita

Il Referente si obbliga a sostenere la spesa di eventuale terapia farmacologica necessaria, fuori dalla fascia gratuita.

art.7 Abbigliamento ed effetti personali

Il Referente si impegna a sostenere la decorosità dell'abbigliamento e degli effetti personali, non coperto dal fondo mensile per la autosufficienza.

art. 8 Ausili e protesi

Il Referente dichiara che tutte le spese riguardanti interventi per protesi ed ausili (quali, ad esclusivo titolo di esempio, protesi dentarie, ausili, carrozzine, scarpe ortopediche, ecc.) non presenti nel nomenclatore o fuori dai tempi previsti per la fornitura periodica gratuita, saranno a suo carico.

art. 9 Rendicontazione

Il Referente ed il Gestore concordano che tutte le spese personali eccedenti il margine di autosufficienza, verranno concordate e saranno debitamente rendicontate.

art. 10 Assenza temporanea dovuta a ricoveri ospedalieri.

Durante l'ospedalizzazione, il Gestore assicura l'assistenza durante il ricovero fino alla concorrenza del costo della retta giornaliera in regime residenziale (1 turno) fatta salva la possibilità di recupero dell'ulteriore costo direttamente alla famiglia e/o tutore dell'Ospite dopo preventiva autorizzazione ed impegno scritto da parte della famiglia.

art. 11 Rientri in famiglia

Il Referente si impegna, secondo tempi e modalità da concordare con il Gestore, a garantire il rientro periodico dell'Ospite al proprio domicilio;

art. 12 Causa di dimissione.

Costituiscono causa di dimissione dell'Ospite e risoluzione contrattuale (riferimento: Regolamento interno):

12.1. La comunicazione di disdetta comunicata da una delle parti;

12.2. L'assenza dell'Ospite per un periodo non concordato con l'equipe multiprofessionale del Centro;

art. 13 Salvaguardia del contratto

Qualora una clausola del contratto dovesse essere ritenuta non valida per qualsiasi motivo, o una parte dello stesso non eseguito, la restante parte del contratto manterrà la sua efficacia immutata

Le parti si impegnano a regolamentare la clausola ritenuta non valida, o parte non eseguita, nonché gli effetti economici derivanti dalle stesse, nel minor tempo possibile e su sollecitazione della parte più diligente.

art. 14 Modifiche

Le parti, sin d'ora, convengono che nessuna modifica al contratto sarà valida se non concordata tra di esse per iscritto.

art. 15 Domicilio

A tutti gli effetti del contratto le parti eleggono il proprio domicilio come dichiarato nel preambolo e le comunicazioni e le notificazioni fatte presso tali domicili saranno valide a tutti gli effetti di legge. .

Qualsiasi comunicazione, informazione o notifica, se non diversamente convenuto all'interno del contratto, per essere valida dovrà essere per iscritto e inviata al domicilio dell'altra parte con lettera raccomandata e/o mail pec.

La notifica avverrà al momento del ricevimento della raccomandata e/o mail pec da parte del destinatario oppure entro 10 (dieci) giorni dal momento in cui al destinatario venga notificato il deposito presso la posta della raccomandata spedita.

Ogni modifica di domicilio per essere valida dovrà essere notificata alla controparte mediante lettera raccomandata a.r.. e/o pec.

art. 16 Foro esclusivo

Per qualsiasi controversia relativa al presente contratto le parti eleggono quale Foro competente, in via esclusiva, quello di Pordenone;

Varie

Il contratto costituisce espressione integrale dell'accordo intervenuto tra le parti e sostituisce qualsiasi precedente intesa verbale o scritta. Per quanto non previsto nel presente contratto, si rimanda al Regolamento interno.

IL REFERENTE

IL GESTORE

Bruno Bagatella – LEGALE RAPPRESENTANTE

Le parti, ai sensi e per gli effetti di cui all'art. 1341 c.c., approvano ed accettano espressamente le clausole di cui ai punti: art 2 Oggetto, durata e rinnovo; art. 4 Pagamenti; art. 5 Margine di autosufficienza; art 12 Causa di dimissione; art. 16 Foro esclusivo.

IL REFERENTE

IL GESTORE

Bruno Bagatella – LEGALE RAPPRESENTANTE
