



## **CARTA DEL SERVIZIO**

**La Lucciola.**

**Centro di Terapia Integrata per l'Infanzia**

Via Giliberti, 1013 - Stuffione di Ravarino (Mo)

Tel. 059-903295 - Fax 059- 903568 - E-mail: [info@lalucciola.it](mailto:info@lalucciola.it)

## CARTA DEL SERVIZIO

### Presentazione

---

A partire da una grande passione scientifica e un profondo interesse umano, l'attività descritta si è sviluppata attraverso un percorso di ricerca sulle modalità di cura dei bambini e adolescenti affetti da gravi patologie dello sviluppo fisico e mentale, nell'ambito della Neuropsichiatria Infantile.

Sotto ponendo con costanza e rigore i modelli teorici e le tecniche alla verifica degli effetti concretamente prodotti sulla vita quotidiana dei bambini/ragazzi, mantenendo sempre al centro dei pensieri e dell'azione la persona, ha preso forma questa proposta terapeutica centrata sulla integrazione di discipline psicologiche, pedagogiche e riabilitative.

Un grande sforzo è stato compiuto per tradurre tecniche e metodi in situazioni di vita concrete, cognitivamente e affettivamente pregnanti per il bambino e per l'adolescente, in proposte che, incontrando il suo desiderio e i suoi bisogni reali, potessero aiutarlo a ritrovare il desiderio di vivere, stare con gli altri, giocare e esprimersi.

Con queste premesse nel 1987 è nato il progetto "La Lucciola" che si è sviluppato, negli anni successivi, soprattutto grazie a contributi privati e all'opera volontaria di professionisti della riabilitazione infantile. L'Associazione di Volontariato "La Lucciola", è stata costituita con atto notarile il 17-06-1994, ed è stata iscritta all'Albo Regionale delle Associazioni di Volontariato dal 15-12-1994 fino al 19-07-2011. Con assemblea straordinaria dei Soci del 28/02/2011, è stato modificato lo Statuto, trasformando l'Associazione di Volontariato in ONLUS con iscrizione all'Anagrafe Unica delle Onlus al n° 34741 del 25/07/2011 e con l'iscrizione al Registro delle Persone Giuridiche al n° 11727 del 28/09/2011.

Nell'ambito delle proprie attività, l'Associazione ha attivato e gestisce un Centro Semiresidenziale per bambini e adolescenti con gravi difficoltà dello sviluppo denominato *Centro di Terapia Integrata per l'Infanzia "La Lucciola"*. La sede del Centro, situata a Stuffione di Ravarino – Via Giliberti, 1013 – comprendente una villa padronale ottocentesca, alcuni edifici adiacenti e un ampio parco è entrata in funzione nel giugno 1997.

A seguito del terremoto che nel 2012 ha colpito il territorio dove opera la struttura causando l'inagibilità della maggior parte degli edifici del Centro, è stata operata una delocalizzazione temporanea di strutture prefabbricate per le attività in un'area adiacente che ha ricevuto conferma dell'autorizzazione da parte del Comune di Ravarino in data 4 marzo 2013 (Prot. N°764/2013).

Il Centro, fin dalla sua apertura, opera in collaborazione con l'AUSL di Modena, prima in regime di convenzione e, dal 2003, in regime di contratto aggiudicato con gara di appalto, con protocolli che definiscono i rapporti con il Settore e le Unità Operative di Neuropsichiatria infantile. Collabora, inoltre, con l'AUSL di Bologna che assume gli accordi che intercorrono con l'AUSL di Modena.

Il Centro La Lucciola:

- ha ottenuto il rinnovo dell'autorizzazione al funzionamento come struttura sanitaria da parte del Comune di Ravarino, Modena, in data 5 novembre 2009 (Prot. 10386) e un'integrazione della stessa in data 31 gennaio 2012 (Prot. 800);
- ha ottenuto l'accreditamento istituzionale provvisorio come struttura sanitaria con determina RER n° 13255 del 21 ottobre 2013;
- ha richiesto l'accreditamento istituzionale transitorio per la funzione di governo della formazione (D.GR. 1332 del 19.09.2011 - Accredimento della Funzione di Governo della Formazione Continua) in data 10 maggio 2012.

L'attività terapeutica, centrata sul lavoro di gruppo, coinvolge bambini e ragazzi in età compresa fra 11 e 17 anni, affetti da patologie diverse: sindrome di Down, autismo, paralisi cerebrale infantile, psicosi, disturbi dell'apprendimento e del comportamento. Il Centro può accogliere anche bambini di età inferiore agli 11 anni. L'eventuale inserimento in regime di accreditamento di bambini di età inferiore a 11 anni o l'eventuale permanenza oltre il 18° anno, è comunque sempre indicato e rivalutato dal CNPIA di riferimento anche al fine di non pregiudicare l'iter scolastico o il passaggio ad altre strutture.

I tempi e la durata delle frequenze al Centro seguono programmi differenziati secondo le esigenze dei utenti.

## Responsabile della Struttura e personale

---

Responsabile della Struttura e Referente per le attività sanitarie è la Dott.ssa Emma Lamacchia, medico specialista in Neuropsichiatria Infantile, Fisiatria e Psicoterapeuta.

Il personale specialistico è costituito, inoltre, da psicologi, terapisti della riabilitazione, educatori che operano in regime di dipendenza o di volontariato. Per le caratteristiche della modalità operativa adottata presso il Centro, esso viene selezionato sulla base di specifiche competenze:

- la conoscenza delle patologie neurologiche, relazionali, sensoriali, cognitive e della comunicazione nella età evolutiva e la conoscenza della loro evoluzione;
- la esperienza nella conduzione di gruppi a carattere terapeutico o educativo;
- la conoscenza di tecniche riabilitative, psicoterapiche e pedagogiche;
- la capacità di leggere, nel comportamento del bambino, in modo simultaneo, differenziale e dinamico gli aspetti relativi ai diversi assi di sviluppo e quelli derivanti dal contesto in cui il bambino agisce;
- la capacità di tradurre le tecniche educative e riabilitative in attività della vita quotidiana.

Il Centro si avvale anche di alcuni collaboratori esterni i quali offrono il loro contributo professionale specifico in discipline di carattere artistico e sportivo. Essi mettono a disposizione dei bambini le proprie particolari competenze, permettendo di ampliare il numero di opportunità loro offerte.

La struttura provvede, con proprio personale, alla gestione amministrativa, alla preparazione dei pasti, alle attività di lavanderia e di pulizia e riordino dei locali e assicura il trasporto da e per il Centro per i bambini residenti a Modena.

## La missione

---

Il Centro di Terapia Integrata per l'Infanzia "La Lucciola" ha come finalità l'educazione, la cura e la riabilitazione di bambini psicotici o con disturbi psicotici della personalità, ivi compresi bambini affetti da disabilità motoria, sindrome di Down, ritardo mentale, disturbo dell'apprendimento, deficit sensoriali.

La modalità terapeutica si propone di sintetizzare in una prassi operativa unitaria e originale le tecniche più significative di cura per l'infanzia (nell'ambito della psicoterapia, della pedagogia, delle tecniche riabilitative).

Il progetto prevede, fin dalla sua prima formulazione, non il tradizionale accostamento di più sedute di trattamento discusse e attivate da un gruppo multidisciplinare di specialisti, ma l'offerta al bambino di attività nelle quali siano simultaneamente compresenti i principi terapeutici fondanti di ciascuna disciplina e di ciascuna tecnica.

L'esigenza di questi interventi emerge da una lunga riflessione sulle esperienze di cura e riabilitazione di bambini con handicap o con problemi psicologici, che hanno avuto luogo nelle strutture pubbliche a partire dagli anni '70, oltre che da una lunga esperienza professionale in questo ambito.

Il *Centro di Terapia Integrata per l'Infanzia "La Lucciola"* assicura le seguenti attività: psicoterapia di gruppo, interventi riabilitativi in piccolo gruppo o individuali volte al recupero di competenze sul piano motorio, cognitivo, comunicativo e relazionale; attività riabilitative specifiche per lo sviluppo della comunicazione in soggetti privi di linguaggio orale; attività terapeutiche integrative quali idroterapia, arte-terapia, musicoterapia; organizzazione di laboratori artigianali quali falegnameria, cucina, cucito, ceramica, etc. ; attività psicomotorie e sportive; attività educative e didattiche volte al conseguimento di apprendimenti formali; attività e interventi a sostegno delle famiglie.

Nella situazione classica, la terapia riabilitativa si svolge in ambienti nei quali il numero e la qualità delle situazioni offerte al bambino sono limitati e selezionati sulla base della loro utilità per il raggiungimento di uno specifico obiettivo riabilitativo: motorio, cognitivo, comunicativo. Ogni altro stimolo viene considerato come "disturbo" o ostacolo all'azione terapeutica. Il bambino trova nell'ambulatorio una realtà parziale: questa, se da un lato lo obbliga a concentrare i propri sforzi in modo estremamente finalizzato, dall'altro resta lontana dalla complessità delle esperienze e dei problemi che egli si trova ad affrontare nella vita quotidiana. Accade così che i bambini apprendano a svolgere un certo compito nell'ambulatorio, ma non siano affatto in grado di riprodurre quel comportamento in una situazione di vita reale. I bambini portatori di danno neurologico trovano poi scarsa risposta alle loro difficoltà, sovente gravi, di ordine affettivo e relazionale. Una tradizione organicista da un lato e tempi totalmente occupati dalle terapie riabilitative dall'altro, non lasciano spazio a questi aspetti che rappresentano, viceversa, una delle componenti più comuni e importanti nell'insuccesso delle terapie tradizionali. Per questi bambini diviene indispensabile agire simultaneamente su tutte le aree dello sviluppo, integrando le tecniche terapeutiche per favorire una crescita equilibrata.

Anche la psicoterapia, pur giungendo a produrre cambiamenti stabili nel mondo interno del bambino, rappresenta una risposta non sufficiente per chi è affetto da autismo o da psicosi. L'evoluzione ottenibile in psicoterapia ha tempi estremamente lenti e tutte le aree di sviluppo vengono, nel frattempo, investite massicciamente dalla povertà della vita interna che la patologia comporta. Un ambiente capace di coniugare attenzione terapeutica e ricchezza di stimoli, esponendo il bambino a difficoltà controllate, con una cura particolare del valore simbolico dei suoi comportamenti, costituisce un potentissimo motore per accelerare i tempi del cambiamento.

Il *Centro di Terapia Integrata per l'Infanzia "La Lucciola"* tenta di modificare radicalmente il punto di vista delle terapie tradizionali e pone le tecniche terapeutiche a confronto con la complessità insita in tutte le esperienze quotidiane del bambino, dalle più elementari alle più evolute.

## Gli obiettivi generali

---

Il *Centro di Terapia Integrata per l'Infanzia "La Lucciola"* è orientato verso alcuni specifici obiettivi di salute per bambini, adolescenti e le loro famiglie:

- favorire la conquista del livello massimo di autonomia
- promuovere la consapevolezza di sé, delle proprie capacità e dei limiti imposti dalla patologia
- promuovere la comprensione del proprio funzionamento fisico e psichico con le alterazioni specifiche che i vari quadri neurologici e psicopatologici determinano

- promuovere l'intenzionalità quale presupposto basilare per lo sviluppo mentale e relazionale
- stimolare lo sviluppo delle potenzialità motorie e comunicative e delle capacità di apprendimento
- stimolare il desiderio di fare, di pensare, di vivere e stimolare l'acquisizione del senso di dignità della propria esistenza con la disabilità
- promuovere nelle famiglie la comprensione dei processi di crescita dei bambini e degli adolescenti
- promuovere il miglioramento delle relazioni all'interno della famiglia e delle relazioni sociali

Il Centro di Terapia Integrata per l'Infanzia "La Lucciola" si pone, inoltre, l'obiettivo generale di costruire coerentemente e di mantenere spazi reali di vita con peculiari caratteristiche:

- ❑ una ambientazione del luogo ricca di suggestioni estetiche e capace di trasmettere a bambini e adulti un profondo senso di armonia;
- ❑ spazi interni strutturati per una normale vita familiare, arredati con grande cura e attenzione per ogni dettaglio;
- ❑ una disposizione di oggetti e mobili pensata perché il bambino possa trovare nello spazio i riferimenti percettivi, cognitivi, affettivi che lo contengono e lo orientano, proponendogli a portata di mano, di sguardo, di pensiero quanto gli occorre per autorganizzarsi;
- ❑ spazi esterni con una grande varietà di elementi naturali, curati e utilizzati per arricchire le esperienze di lavoro e di apprendimento. La comunicazione fra gli spazi esterni e gli spazi interni della casa rimanda al bambino un'idea di dentro e fuori da sé, facilita la relazione vitale fra mondo umano, animale e vegetale.

<p><b>SEZIONE 1</b> <b>INFORMAZIONI E COMUNICAZIONI</b></p> <hr/> <p><b>1.1 INFORMAZIONI SULLA ATTIVITA'</b></p> <p>1.1.1 Gli utenti ricevono informazioni riguardanti il servizio erogato e le figure professionali esistenti.</p> <p>1.1.2 Il Centro assicura la possibilità di prenotare telefonicamente visite e colloqui.</p> <p><b>1.2 INFORMAZIONE, SPIEGAZIONI E CONSENSO RISPETTO ALLE PRESTAZIONI EROGATE</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Evidenza di opuscolo informativo concernente il servizio erogato e le figure professionali esistenti, aggiornato annualmente ove necessario.</li><li>- Esistenza e divulgazione della possibilità di prenotazione telefonica di visite e colloqui.</li><li>- Esistenza e divulgazione della possibilità per i genitori e per i Servizi referenti di richiesta telefonica di informazioni e di comunicazioni agli operatori del Centro.</li><li>- Esistenza di modalità organizzative che</li></ul>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>1.2.1 Il Centro assicura che gli utenti e i genitori abbiano sempre verbalmente (per iscritto laddove importante o richiesto) una descrizione del trattamento proposto, dei risultati delle indagini e delle procedure terapeutiche in un linguaggio comprensibile.</p> <p>1.2.2 I genitori (e, quando sia possibile, i bambini) saranno coinvolti in tutte le decisioni relative alla cura del bambino.</p> <p><b>1.3 ACCESSO ALLA DOCUMENTAZIONE SANITARIA</b></p> <p>1.3.1 Gli utenti possono accedere alla loro documentazione sanitaria (cartella clinica, copie di referti) in conformità con leggi, decreti, direttive.</p> <p><b>1.4 RISERVATEZZA</b></p> <p>1.4.1 Il personale aderisce al dovere legale di riservatezza sui contenuti della documentazione sanitaria.</p> <p>1.4.2 Le informazioni sullo stato di salute, sulle terapie e i trattamenti a cui è sottoposto l'utente vengono fornite unicamente ai genitori o a persone da loro delegate e autorizzate.</p> <p>1.4.3 I colloqui con i genitori si svolgono in appositi locali del Centro in condizioni tali da tutelare il rispetto della riservatezza.</p> <p>1.4.4 Le consulenze e le informazioni sullo stato di salute, sulle terapie e i trattamenti vengono fornite alle Istituzioni a seguito di autorizzazione dei genitori e rispettano il diritto alla riservatezza.</p> <p><b>SEZIONE 2 EROGAZIONE DI SERVIZI SANITARI</b></p>	<p>assicurino la corretta informazione degli utenti e il loro consenso informato.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Esistenza di colloqui almeno annuali, con i genitori degli utenti e loro registrazione nella cartella clinica.</li><li>- Esistenza di colloqui, almeno annuali, con i Servizi referenti e loro registrazione nella cartella clinica.</li> <li>- Evidenza di modalità per l'accesso alla documentazione sanitaria.</li><li>- Consegna della copia della cartella clinica e/o di relazione comprensiva entro 30 gg. dal momento della richiesta, compatibilmente con l'acquisizione di tutta la documentazione.</li> <li>- Incontri periodici del personale tesi alla sensibilizzazione degli operatori rispetto al diritto del cittadino alla riservatezza.</li> <li>- Evidenza del nominativo della persona a cui vengono fornite informazioni in cartella clinica.</li> <li>- Evidenza di locali destinati ai colloqui con i genitori.</li> <li>- Evidenza di modalità/strategie dedicate alle consulenze/comunicazioni improntate alla riservatezza.</li></ul>
<p><b>2.1 ACCESSO ALLE PRESTAZIONI</b></p> <p>2.1.1 Tutti gli utenti al momento della prenotazione</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Evidenza di scheda informativa per l'accesso</li></ul>

<p>riceveranno direttamente dall'operatore di segreteria le seguenti informazioni:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>❖ data e ora dell'appuntamento;</li><li>❖ indicazioni per raggiungere la sede del Centro;</li><li>❖ elenco della documentazione che gli utenti debbono portare alla data dell'appuntamento;</li><li>❖ possibilità di telefonare per rinuncia e per eventuale cambiamento di data/orario.</li></ul> <p><b>2.2 PRESA IN CARICO E CONTINUITA' DELL'ASSISTENZA</b></p> <p>2.2.1 Il Centro garantisce un approccio multidisciplinare per gli utenti in carico, che prevede confronto, discussione e condivisione della progettualità diagnostico-terapeutica.</p> <p>2.2.2 Il Centro garantisce attività individuali e in piccolo e grande gruppo appropriate alle necessità di sviluppo, di apprendimento e di cura, secondo programmi mirati per ogni singolo utente.</p> <p><b>2.3 DISPOSIZIONI PER LA DIMISSIONE / REFERTO</b></p> <p>2.3.1. Al termine delle consultazioni diagnostiche specialistiche viene rilasciato, su richiesta dell'utente, un referto specialistico, chiaro e leggibile, comprendente:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- nome e cognome dell'utente;</li><li>- data di nascita;</li><li>- nome del medico/operatore che ha eseguito la visita/prestazione;</li><li>- diagnosi;</li><li>- eventuale terapia consigliata;</li><li>- eventuale invio ad altro specialista;</li><li>- modalità da seguire per eventuale controllo/ritorno.</li></ul> <p>2.3.2. In occasione delle dimissioni di utenti al termine della frequenza presso il Centro, viene assicurata la valutazione congiunta con gli operatori dei Servizi invianti e, ove necessario per l'età, con gli operatori dei Servizi Sociali.</p> <p>2.3.3. La dimissione viene accompagnata da una</p>	<p>e la prenotazione.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Documento di accordo con i Servizi invianti di N.P.I.</li><li>- Esistenza di osservazione e colloqui per la programmazione dell'intervento.</li><li>- Incontri di équipe settimanali per la discussione e la organizzazione dell'approccio multidisciplinare all'intervento.</li> <li>- Evidenza della programmazione settimanale delle attività.</li><li>- Evidenza di schede individuali di programmazione dell'attività e di valutazione periodica.</li><li>- Evidenza di documentazione fotografica e video delle attività e dei momenti significativi.</li> <li>- Evidenza di referti rilasciati con i contenuti di cui allo standard.</li> <li>- Evidenza di un protocollo di accordo con i Servizi.</li> <li>- Evidenza della relazione di dimissione (una</li></ul>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>relazione clinica, redatta dal medico responsabile del Centro, alla famiglia e ai Servizi.</p> <p><b>2.4 RISPETTO DELLE DIVERSE SITUAZIONI FISICHE, MENTALI, SOCIALI ED ECONOMICHE</b></p> <p>2.4.1. Gli operatori del Centro sono consapevoli e rispettosi delle differenti attitudini culturali e religiose e delle tradizioni degli utenti.</p> <p><b>SEZIONE 3 QUESTIONI PROFESSIONALI</b></p>	<p>copia in cartella clinica).</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Evidenza di incontri di formazione e aggiornamento per il personale del Centro sul tema del rispetto delle differenze.</li></ul>
<p><b>3.1 ATTIVITA' PROFESSIONALE</b></p> <p>3.1.1. Il Centro predispone, laddove possibile, percorsi terapeutici omogenei per patologia, linee guida, etc. in accordo con lo stato dell'arte psicologica e psicoterapeutica, riabilitativa ed educativa con il coinvolgimento e il confronto degli operatori.</p> <p><b>3.2 FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO</b></p> <p>3.2.1. Il Centro assicura la messa in opera di attività di formazione e aggiornamento ed assicura agli operatori la possibilità di intraprendere training professionali in ordine alle necessità dell'organizzazione.</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Evidenza di protocolli e percorsi terapeutici.</li><li>- Audit interni semestrali dedicati all'analisi del rispetto dei protocolli e linee guida e alla loro eventuale revisione.</li><li>- Evidenza di incontri annuali tra Responsabile del Centro e operatori per la definizione di:<ul style="list-style-type: none"><li>▪ bisogni formativi, aggiornamento e training;</li><li>▪ numero e tipologia di operatori interessati;</li><li>▪ costi e sedi delle iniziative proposte.</li></ul></li><li>- Evidenza di strumenti e metodologie per la condivisione e utilità comune dei contenuti e dei risultati dell'attività di formazione, di aggiornamento e di training.</li></ul>