

**Premio Innovazione nei Servizi Sociali. Città di Rimini.
Quinta Edizione.**



SCHEDA RELAZIONE DEL PROGETTO

SCHEDA D'ISCRIZIONE

<i>Titolo del progetto</i>	Centro per l'Autonomia
<i>Ente proponente</i>	Associazione paraplegici di Roma e Lazio
<i>Settore/Ufficio proponente</i>	Socio sanitario
<i>Indirizzo (Via, Cap, Città, Provincia)</i>	Via Giuseppe Cerbara, 20, 00147 Roma

RELAZIONE DI PROGETTO

(max 10 cartelle, ciascuna di non oltre 2500 caratteri spazi inclusi)

N.B. Realizzare la relazione descrittiva del progetto nelle pagine seguenti attenendosi all'indice proposto. La relazione dovrà essere redatta in Corpo 12, Carattere Times New Roman, e la lunghezza non dovrà superare le 10 cartelle/pagine, ciascuna di non oltre 2500 caratteri spazi inclusi.

TITOLO

Centro per l'Autonomia (CpA)

TEMPI***Data di avvio***

6 giugno 2006

Data (prevista) di conclusione

6 giugno 2008

INTRODUZIONE***Destinatari***

Persone affette da disabilità motoria e psicomotoria, di qualsiasi età

Contesto

Socio-sanitario

Breve descrizione del servizio se esistente

Il Centro per l'Autonomia si pone come punto di riferimento regionale per l'integrazione della rete riabilitativa territoriale, al fine di fornire alle persone con grave e gravissima disabilità gli strumenti necessari al raggiungimento dell'autodeterminazione necessaria ad una buona qualità di vita, attraverso il processo di adattamento alla condizione di disabilità.

Motivazioni

Il Centro per l'Autonomia è sorto per fornire servizi per una Vita indipendente. Si ispira a principi di libertà ed uguaglianza, spesso negati alle persone con disabilità. Opera nel rispetto dei diritti fondamentali e della dignità di ogni persona e della sua famiglia. I servizi svolgono funzione di promozione delle pari opportunità e della non discriminazione per le persone con disabilità in ogni loro attività di vita quotidiana.

Analisi preliminari:

Il progetto del Centro per l'Autonomia è stato promosso da persone con disabilità grave e gravissima. La loro esperienza di vita li ha indotti a riflettere sull'efficacia dei trattamenti riabilitativi che la regione Lazio propone alle persone con disabilità. Questa analisi ha portato alla conclusione, che l'attuale panorama della rete riabilitativa nella regione Lazio, è ricco di servizi che operano in discontinuità fra loro, impedendo l'effettiva integrazione dei servizi riabilitativi presenti sul territorio, atta a favorire il completo inserimento nel tessuto sociale della persona con disabilità. Sono nati così centri di consulenza e training, che molte volte hanno difficoltà a configurarsi come realtà di riabilitazione di riferimento e a instaurare rapporti con le strutture accreditate riconosciute. Il CpA si pone come anello di congiunzione sulle autonomie per le persone con disabilità, nella realtà riabilitativa della Regione: attraverso i suoi servizi, può fornire il supporto necessario sia alla persona con disabilità che alle strutture socio-sanitarie dedicate alla riabilitazione.

Obiettivi

Il CpA si pone come centro di riferimento regionale per l'integrazione della rete riabilitativa territoriale, al fine di fornire alle persone con grave e gravissima disabilità gli strumenti necessari al raggiungimento dell'autodeterminazione necessaria ad una buona qualità di vita, attraverso il processo di adattamento alla condizione di disabilità.

Gli obiettivi del Cpa sono:

- favorire la presa di coscienza dei meccanismi di difesa dell'io, soprattutto negazione e regressione;
- chiarire i dubbi sulla sessualità dovuti soprattutto al diffuso luogo comune dell'antitesi sessualità-disabilità;
- migliorare il livello di autostima, il rapporto con il proprio corpo e quindi evitare il peggioramento o l'irrigidimento di precedenti conflitti;
- sostenere i familiari.
- Offrire consulenza e collaborazione alle strutture socio-sanitarie dedicate alla riabilitazione nel Lazio.

Attraverso il raggiungimento dei sopraindicati obiettivi oltre che a migliorare la qualità di vita delle PcD e dei loro familiari, i servizi del CpA costituiscono almeno tre importanti motivi di risparmio per la sanità che possono essere così riassunti:

1. riduzione delle giornate di ricovero e conseguente aumento della capacità del sistema ospedaliero di trattare i casi acuti; molto spesso le persone che oggi si rivolgono al Centro hanno come sola alternativa quella di ottenere risultati simili solo in regime di ricovero; si occupano così dei posti altamente specializzati per prestazioni ed interventi da anni realizzati dal CpA, anche in maniera più idonea;
2. la riduzione della spesa inerente l'erogazione degli ausili; la valutazione attenta dei bisogni della persona rende possibile la scelta oculata degli ausili, tale prassi evita l'erogazione di dispositivi inadeguati o inutilizzabili dalla persona.
3. prevenzione: l'empowerment del soggetto il quale recupera l'autostima e la capacità di muoversi autonomamente nella rete dei servizi socio-sanitari esistenti evitando ricadute di tipo assistenzialista e istituzionalizzante con tutte le sofferenze fisiche e psicologiche che ne deriverebbero.

A tutto ciò si deve obbligatoriamente aggiungere l'importante risparmio della spesa sanitaria oltreché del costo sociale che portano i processi di inclusione sociale e lavorativa di una persona con grave e gravissima disabilità: dallo stato di "peso" per la famiglia e per la società, si trasforma in soggetto attivo e contribuente per la collettività. Diventa quindi una risorsa.

COSTRUZIONE E DESCRIZIONE DEL PROGETTO

Metodologia e procedure

L'équipe

Il programma di lavoro presso il CpA è fondato su un team articolato e complesso, che si avvalga di competenze e saperi di molte discipline, col fine di rendere disponibili le necessarie skill professionali alla persona con disabilità (PcD) in un programma fortemente individualizzato. La proposta di composizione dell'équipe ripercorre le "Best practise" affermate internazionalmente dalla letteratura in materia. L'esempio che il centro utilizza è centrato sulla mission della struttura, finalizzata a PcD di tipo motorio o psicomotorio, di qualsiasi età.

L'équipe riabilitativa è l'espressione di diverse professionalità, ognuna delle quali assume un ruolo importante nell'organizzazione del percorso integrato tra diverse competenze, favorendo la connessione tra programmi di intervento sanitario, sociale e territoriale. L'orientamento è di sviluppare e rendere disponibile le risorse della rete e le potenzialità ambientali, amplificando e rinforzando l'intervento riabilitativo e consentendo l'inserimento o il reinserimento della persona con disabilità nei diversi cicli di vita sociale. Ciò è finalizzato al miglioramento della qualità della vita.

I team sono aperti agli operatori di strutture riabilitative che hanno in carico la PcD; con i quali si intende intrecciare uno stretto rapporto di collaborazione al fine di condurre a buon termine il progetto riabilitativo globale; inoltre è prevedibile il coinvolgimento della persona in trattamento.

Condivisione dei progetti individuali:

Durante i team vengono stilate le proposte di progetto individuali, che successivamente, prima dell'inizio del trattamento, vengono sottoposti alla persona con disabilità o ai familiari, in caso di non autodeterminazione della stessa. In questa occasione vengono date tutte informazioni inerenti la modalità e i tempi di attuazione dello stesso, Inoltre viene illustrata e consegnata la carta dei servizi.

Modalità di trattamento:

Le peculiari caratteristiche dei trattamenti richiedono la necessità che vengano svolti in ambienti diversi, quindi a seconda delle necessità vi possono essere trattamenti ambulatoriali, presso l'abitazione, sul luogo di lavoro o di studio, in esterno (città, strutture sportive, locali pubblici, mezzi pubblici, ecc.).

Il trattamento si differenzia per aree di intervento:

- area ergoterapica
- area psicosociale

L'ergoterapia ha come finalità di valutare e stimolare individualmente l'abilità della PcD ed identificare gli ausili che consento di sfruttare la propria potenzialità, con l'obiettivo di raggiungere il massimo livello di autonomia. La disciplina di maggior interesse è la terapia occupazionale, identificando il profilo professionale del terapeuta occupazionale quale responsabile del processo complessivo. Sebbene l'opera dei consulenti tecnici, (progettista, l'esperto di ausili hi-tech ecc) sia dotata di autonomia professionale e organizzativa è necessaria la consulenza del terapeuta per attivare lo specifico programma di lavoro.

Gli obiettivi dell'area ergoterapica sono rivolti al recupero dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana (di seguito indicate AVQ). Nel quadro complessivo del training assumono un ruolo centrale prestazioni come la valutazione, l'orientamento, la simulazione e l'adattamento degli ausili tecnici e tecnologici, destinati ad una corretta postura evitando complicanze tardive e consentendo l'autonomia possibile, allo sviluppo delle potenzialità abilitando ad una vita piena, all'identificazione della necessità per consentire la mobilità (guida oppure al trasporto), e all'accessibilità, fruibilità e visitabilità dell'abitazione e del posto di lavoro o di studio. Il terapeuta occupazionale, quindi, integra il suo lavoro con quello di consulenti di altre professionalità dell'area, centrando sulla base e sulle sue potenzialità il programma di interventi: con il consulente progettista concorre alla definizione del progetto architettonico effettuando valutazioni a domicilio e simulazioni nelle AVQ; con il consulente esperto di ausili tecnologici e con l'esperto di ausili per la guida, procede ad identificare i dispositivi più adeguati per abilitare la persona rispettivamente all'uso dei mezzi elettronici ed informatici, ed a quelli di guida o trasporto; con il tecnico di officina personalizza gli ausili praticando modifiche sugli stessi.

Nel caso di gravissima disabilità, quando la persona ha una funzionalità residua limitata, che richiede assistenza nelle AVQ, il servizio di terapia occupazionale fornisce supporto e addestramento ai care giver nella gestione dell'assistenza.

Le prestazioni si sviluppano presso il Centro, a domicilio della persona e con interventi extramurari.

La funzione dell'area psicosociale, ha come obiettivo di presa in carico globale della persona, l'eventuale valutazione della condizione psicologica e relazionale e lo stimolo per il recupero del livello di autostima.

Attraverso colloqui di valutazione, i componenti dell'area psico-attitudinale, nella fase iniziale della formulazione del programma di servizio, focalizzano sulle problematiche psico-sociali della persona. Il servizio sociale garantisce informazioni legislative e sulle prassi, oltre ad attivare la rete dei servizi offerta dal territorio per la risoluzione dei problemi legati all'assistenza, alla mobilità, al lavoro e allo studio. Il servizio di psicologia può prevedere programmi individuali che consistono in sostegno, terapia psicologica alla PcD o ai suoi familiari, consulenza ed orientamento. L'area psico-attitudinale ha il compito di fornire un servizio di tutela e di supporto nella fase di ottenimento del diritto, sviluppano nella persona la capacità di autorappresentanza dei propri bisogni e diritti (self advocating) rafforzando la partecipazione alla vita collettiva (empowerment).

Particolare rilievo assume la figura del consulente alla pari, che attraverso una particolare relazione d'aiuto, si propone di attivare processi di empowerment (autodeterminazione), di emancipazione della persona dalla sua condizione di handicap, accettando con più serenità la propria condizione di disabilità. L'orientamento pedagogico della consulenza alla pari è quello della "pedagogia dell'accompagnamento" che aiuta a identificare e sviluppare le risorse rifiutando il giudizio, l'interpretazione, la valutazione. La particolare relazione d'aiuto che si costruisce nella consulenza alla pari si caratterizza sull'empatia, sulla comprensione, sull'autenticità, sulla congruenza, sulla reciprocità e sulla partecipazione emotiva nei confronti della persona e della sua realtà sociale, attraverso l'ascolto, il supporto e l'orientamento.

Il consulente alla pari accompagna la persona in un percorso che potrebbe essere metaforicamente paragonato a un “viaggio” di consapevolezza e di emancipazione che coinvolge la persona e l’ambiente circostante, per migliorare l’integrazione e dunque la qualità della vita della persona con disabilità.

La persona viene guidata in un’esperienza di tipo relazionale, di riflessione, di conoscenza, e di confronto della propria condizione di disabilità e di handicap accompagnati da un particolare “esperto”, cioè un consulente alla pari, specializzato nel migliorare le condizioni che possono facilitare la persona con disabilità ad assumersi la direzione del proprio sviluppo, ad esercitare un maggior controllo sulla propria vita e sul contesto sociale in cui si è inseriti.

Soggetti coinvolti:

La regione Lazio, la Asl RMC, le strutture pubbliche o private accreditate pubbliche che operano nell’ambito della riabilitazione della persona con disabilità sul territorio regionale del Lazio.

Materiali predisposti

La struttura si sviluppa in un edificio di 400mq, posto al piano terreno che rispetta le norme sull’accessibilità e sulla sicurezza.

La struttura include aree aperte al pubblico e aree riservate alla gestione e ai trattamenti.

Le aree aperte al pubblico sono la sala d’attesa, lo spazio relativo alle prestazioni di relazioni con il pubblico, i bagni di servizio per i visitatori e per il personale..

Due postazioni sono dedicate all’area Amministrativa e gestionale.

L’area dei trattamenti include:

- la stanza delle assistenti sociali ,
- la stanza delle psicologhe.
- la palestra di vita quotidiana formata da un appartamento composto da camera da letto, cucina, bagno e piccolo disimpegno, questi ambienti sono arredati rispettando i criteri dell’accessibilità, inoltre per ogni ambiente sono previsti ausili per la prova ed il training nelle attività di vita quotidiana; inoltre il piano cottura della cucina, il lavabo del bagno, il seggiolino doccia e i maniglioni per il bagno sono dotati di dispositivi elettronici per la variazione delle altezze, tali accorgimenti sono necessari per le simulazioni nelle varie attività e per fornire la consulenza più appropriata per l’adattamento degli ambienti domestici.
- Lo show room ausili, composto da ausili per la mobilità, (circa 40 carrozzine), in questa area è posto l’archivio relativo ai cataloghi, ai manuali e depliant degli ausili.
- L’officina, che include tutte le attrezzature necessarie alla personalizzazione degli ausili.

- due stanze dedicate alle valutazioni posturali,
- una stanza dedicata alle valutazioni per l'età evolutiva,
- un magazzino con la quasi totalità degli ausili posturali presenti sul mercato,
- una stanza dedicata all'ausilioteca tecnologica e informatica con ausili da provare durante le valutazioni.

Fasi di realizzazione

Utilizzando appropriati strumenti di reportistica,, allo scadere del primo anno di attività saranno verificati i risultati ottenuti e le eventuali criticità emerse nella realizzazione dei servizi.

Le scale di valutazioni, somministrate all'inizio e alla fine di ogni progetto individuale e di questionari di soddisfazione compilati dalle persone con disabilità, permetteranno di approntare le eventuali modifiche ritenute opportune al miglioramento dei servizi offerti.

Alla fine del secondo anno, analogo percorso sarà attuato al fine di definire procedure, strumenti e modalità di funzionamento dei servizi da utilizzare per il conclusivo terzo anno, al termine del quale verranno elaborati gli indicatori considerati di riferimento per l'autorizzazione e l'accreditamento di strutture con analoghe finalità.

Aspetti innovativi da segnalare

L'équipe operante nel Centro per l'Autonomia, viene affiancata da consulenti e tecnici finora mai integrati in un team di carattere socio sanitario.

Queste figure sono:

- il consulente alla pari, persona con disabilità, che attraverso una particolare relazione d'aiuto, si propone di attivare processi di empowerment (autodeterminazione), di emancipazione della persona dalla sua condizione di handicap, accettando con più serenità la propria condizione di disabilità. Il consulente alla pari offre la sua consulenza anche agli operatori che operano all'interno del CpA;
- l'architetto, che affianca il terapeuta occupazionale nella progettazione delle modifiche da apportare nell'ambiente domestico;
- l'ingegnere informatico, si affianca al terapeuta occupazionale in tutti quegli aspetti tecnici che riguarda le tecnologie assistite;
- l'esperto per la mobilità che affianca il terapeuta occupazionale nella scelta degli ausili per la guida o il trasporto delle persone con disabilità.

RISULTATI E VALUTAZIONE

Risultati attesi

Tra i risultati attesi, si intende operare nella direzione di valutare il grado di inclusione sociale e di appropriatezza della prestazione protesica ex dm 332/99.

Nel primo caso l'analisi si concentrerà su una ricerca su più livelli circa la fuoruscita della persona con disabilità dal sistema di cure sanitarie evitando ricoveri o prestazioni improprie, o viceversa di conservazione dello stato di salute raggiunto che ha consentito alla persona di non usufruire impropriamente di servizi sanitari, offrendo dati significativi per le politiche sanitarie in materia

Nel secondo, invece, si tratta di valutare la quantità e la qualità delle prestazioni protesiche inappropriate che hanno richiesto un intervento correttivo del CpA. Sulla scorta dei dati che emergeranno sarà possibile valutare in un ulteriore sforzo il grado di appropriatezza della nuova prescrizione dopo un periodo di tempo sufficiente, ovvero tra i tre ed i cinque anni visti i tempi di deperimento dei prodotti previsti dal dm 332/99.

Criteri di valutazione

sono concepiti secondo le regole dettate dalla classificazione dell'Icf (International Classification of Functioning, Disability and Health) e contiene le scale di valutazioni appropriate alle caratteristiche inerenti la patologia e l'età della PcD. Il modello di riferimento, modificato secondo le esigenze e le caratteristiche del CpA, è dettato dalla delibera regionale del Lazio n° 583 del 10 maggio 2002, che definisce i criteri per il mantenimento della cartella clinica riabilitativa, degli standard di attività e di personale, del flusso informativo.

Strumenti e metodologie di valutazione

La cartella individuale e scale di valutazione ad essa allegate, saranno gli strumenti di reportistica e di monitoraggio del progetto; ogni quadrimestre verranno riportati i dati sulla quantità di prestazioni, sulla tipologia di trattamento, sui flussi di accesso e di dimissione delle PcD in trattamento, sull'attendibilità dei risultati attesi.

RISORSE

Costo complessivo del progetto

I costi del progetto sono determinati secondo le tariffe inerenti le attività riabilitative non residenziali, indicate nella Delibera di Giunta Regionale n° 583 del 10 maggio 2002; comprendono accessi in presenza della PcD, dei suoi familiari e prestazioni in assenza della stessa, come riunioni d'équipe e il counselling. Il costo complessivo annuo è di €703.071.

Fonti di finanziamento

Regione Lazio, assessorato alla Sanità, Dipartimento Sociale

Risorse umane impegnate:

- *numero, professione*

un responsabile dei servizi, una coordinatrice dei servizi, un coordinatore della gestione e delle risorse umane, sette terapisti occupazionali, due psicologhe, due assistenti sociali, tre consulenti alla pari, un architetto, un ingegnere informatico, un esperto di ausili per l'automobilità, un tecnico di officina, quattro operatori di segreteria per il servizio di relazione con il pubblico.

- *formazione prevista*

corsi ECM per le professioni sanitarie, aggiornamento continuo su tutti gli ausili, attraverso contatto diretto con le case produttrici, partecipazione a fiere ed eventi (seminari e convegni) inerenti la disabilità, autoformazione, corsi di aggiornamento sulla sicurezza e la privacy.

Risorse tecnologiche:

- *attivate:* sono presenti nella struttura 18 PC collegati alla rete internet per la comunicazione esterna ed intranet per la comunicazione interna, l'ausilioteca tecnologica e informatica include programmi per facilitare l'accesso al PC, la comunicazione e l'apprendimento, oltre a programmi per il controllo ambientale. Inoltre la postazione usata dall'architetto è dotata di software CAD.

- *da attivare*

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Positività e criticità

il progetto si propone di apportare benefici alla persona con disabilità e alla sua famiglia, tenendo conto di apportare un risparmio della spesa sanitaria oltreché del costo sociale che portano i processi di inclusione sociale e lavorativa di una persona con grave e gravissima disabilità: dallo stato di “peso” per la famiglia e per la società, si trasforma in soggetto attivo e contribuente per la collettività. Diventa quindi una risorsa. L’idea innovativa comporta grossi sforzi da parte dell’istituzione che per verificare l’efficacia dell’intervento dovrà adottare parametri del tutto nuovi.

Comunicazione interna ed esterna:

la comunicazione interna è affidata a team periodici e alla rete intranet. La comunicazione esterna avviene attraverso il sito internet, la carta dei servizi, inoltre sono previsti team con referenti delle istituzioni con le quali si collabora, (scuola, struttura sanitaria e/o sociale).

Successive implementazioni

si intende istaurare rapporti istituzionalizzati, a tal fine saranno stilati protocolli comuni di intervento per snellire gli iter burocratici e per fornire alle persone con disabilità dei servizi completi, oltre ad essere di supporto alle Asl o ai centri accreditati pubblici, nei percorsi riabilitativi