

SCHEMA RELAZIONE DEL PROGETTO

Premio Innovazione nei Servizi Sociali. Città di Rimini. Sesta Edizione.



DATI IDENTIFICATIVI PER L'ISCRIZIONE	
<i>Titolo del progetto</i>	Percorsi di riabilitazione delle persone affette da menomazioni disabilitanti per grave cerebrolesione acquisita mediante interventi di integrazione socio-lavorativa.
<i>Ente proponente</i>	A.R.E.P. Onlus Associazione Rieducativa Ente privato
<i>Settore/Ufficio proponente</i>	A.R.E.P. Onlus _ Sociale
<i>Indirizzo (Via, Cap, Città, Provincia)</i>	V. Vazzole, 5 31051 Villorba – TV
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

Percorsi di riabilitazione delle persone affette da menomazioni disabilitanti per grave cerebrolesione acquisita mediante interventi di integrazione socio-lavorativa.

TEMPI

Data di avvio

Settembre 2004: avvio della fase sperimentale

Settembre 2006: conclusione della fase sperimentale e avvio del percorso integrato U.L.S.S. 9 TV – AREP

Data (prevista) di conclusione

Il progetto ha carattere di continuità

INTRODUZIONE

Destinatari

Soggetti in età giovanile o adulta affetti da esiti disabilitanti di gravi cerebrolesioni acquisite di diversa eziologia.

Contesto

Secondo i dati emersi da una recente indagine epidemiologica (Barbisan, 2007)¹ riferita al primo semestre 2007 i pazienti affetti da grave cerebrolesione acquisita in carico all'Azienda U.L.S.S. 9 TV sono stati 86, 35 dei quali deceduti dopo il ricovero, suddivisi come segue:

- 57 pazienti ricoverati presso il reparto di Terapia Intensiva/Neurochirurgia dell'U.L.S.S. 9 TV;
- 23 pazienti ricoverati presso il reparto di rianimazione del medesimo presidio ospedaliero;
- 6 pazienti ricoverati presso il reparto di Terapia Intensiva dell'Ospedale di Oderzo.

È stata registrata una prevalenza globale del danno a carico della popolazione di sesso maschile (67.4% maschi; 32.6% femmine). Con riferimento all'eziologia del danno:

- 37.2% dei casi (32 pazienti) presentava una lesione di origine traumatica;
- 34.9 % (30 pazienti) presentava esiti di emorragia spontanea;
- 20.9% (18 pazienti) esiti di anossia e il 7% (6 pazienti) lesioni di origine ischemica.

Prendendo in considerazione i 51 pazienti sopravvissuti, 32 di essi (62.7% dei casi) sono stati trasferiti in strutture di ricovero dell'Azienda U.L.S.S. 9 TV:

- 8 pazienti (15.7% dei casi) presso Reparti medici;
- 13 pazienti (25.5% dei casi) presso Reparti chirurgici;

¹ Barbisan E (2007) Analisi dell'attivazione di percorsi riabilitativi per le persone affette da grave cerebrolesione acquisita. Tesi non pubblicata. Fc Medicina e Chirurgia. C.d.L. in Fisioterapia. Tesi non pubblicata

- 2 pazienti (3.9% dei casi) presso Reparti di terapia intensiva;
- i rimanenti 9 pazienti (17.6% dei casi) sono stati trasferiti presso il Dipartimento di Riabilitazione e Lungodegenza post acuzie della medesima Azienda sanitaria.

L'analisi dei dati evidenzia un progressivo aumento dell'affluenza dei pazienti con GCA ai servizi di Anestesia e Rianimazione di Treviso, a prova dell'elevato livello di qualificazione del presidio ospedaliero con riferimento alla fase acuta.

L'intervento proposto da AREP Onlus si colloca pertanto all'interno di tale contesto.

Breve descrizione del servizio se esistente

Il servizio si propone la presa in carico dei soggetti destinatari che, al momento della deospedalizzazione, necessitano di interventi riabilitativi non solo sul piano meramente sanitario, ma anche su quello del reinserimento sociale e lavorativo.

Allo scopo di integrare tutte le risorse sanitarie e sociali disponibili sul territorio nel 2004 sono state stipulate in via sperimentale le "Procedure operative tra il Servizio di Inserimento Lavorativo dell' Azienda U.L.S.S. n.° 9 TV e l'AREP di Villorba nell'ambito delle attività di integrazione lavorativa" e nel 2006 la collaborazione si è estesa all'Unità Operativa Disabilità e al Dipartimento di Riabilitazione.

Il progetto prevede la realizzazione di programmi di intervento individualizzati mirati al recupero della massima autonomia possibile attraverso attività occupazionali diversificate in contesto di gruppo.

I laboratori sono complessivamente attivi tutti i giorni per un totale di 25 ore settimanali, mentre la frequenza individuale è determinata dagli obiettivi progettuali.

Motivazioni

Obiettivo statutario di AREP è l'attuazione di interventi volti a valorizzare la persona diversamente abile nella sua dimensione psicofisica e relazionale globale.

Un'analisi preliminare ha evidenziato l'emergere nel territorio di una nuova categoria di bisogni socio-riabilitativi relativi a persone giovani con disabilità acquisita per grave cerebrolesione, rappresentati dalla necessità di riorganizzare la propria esistenza in seguito al trauma.

Il progetto si pone pertanto i seguenti obiettivi:

- promozione della qualità della vita in termini di recupero di autonomia e di progettualità esistenziale;
- inclusione sociale;
- miglioramento dell'autostima;
- modifica dell'autopercezione attraverso il passaggio dal concetto di sé come *malato*, portatore di un bisogno di salute al concetto di sé come soggetto socialmente attivo.

Ciò consente:

- di attenuare l'impatto della disabilità sui caregivers e sul sistema assistenziale, prevenendo un peggioramento della condizione sia da un punto di vista clinico che da un punto di vista socio-relazionale;
- di attivare le potenzialità residue a fini lavorativi.

Analisi preliminare

Il Veneto rappresenta una delle cinque regioni italiane che ha recepito le Linee Guida per la Riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA), conformandosi ai principi base di continuità terapeutica e metodologia di intervento. A tale scopo sono state attivate strutture riabilitative ad alta specialità preposte all'intervento sugli esiti. Tra queste troviamo le Unità Gravi Cerebrolesioni e Spinali di Vicenza, di Negrar (VR) e di Venezia, l'Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva e per la Riabilitazione delle Turbe Neuropsicologiche Acquisite dell'IRCCS "E.Medeo" di Conegliano e Pieve di Soligo (TV) e l'ospedale riabilitativo di alta specializzazione di Motta di Livenza (TV).

Da una prima indagine sui servizi forniti alla persona con esiti di GCA all'interno dell'Azienda U.L.S.S. 9 TV, si evidenzia la presenza di un intervento sanitario di elevato livello specialistico in fase acuta e post-acuta che, per il principio di continuità terapeutica, richiederebbe una presa in carico da parte del territorio per quanto riguarda il reinserimento sociale e lavorativo attraverso progetti mirati.

In questo contesto si colloca l'esperienza di AREP, con l'intento di integrare i servizi socio-sanitari forniti dalle strutture specializzate

Obiettivi

Allo scopo di promuovere il recupero di un soddisfacente livello di qualità della vita, in termini di raggiungimento del miglior equilibrio possibile rispetto alla condizione di disabilità acquisita, il progetto si propone i seguenti obiettivi specifici:

1. Nell'ottica della personalizzazione del servizio, l'intervento prevede la valutazione multidimensionale di
 - capacità lavorative residue
 - competenze relazionali
 - adattamento all'ambiente
 - attitudinidel singolo soggetto;
2. Nell'ottica dell'unitarietà della risposta assistenziale, si opera in direzione di un progressivo ampliamento del network di servizi, già attivo, preposto alla presa in carico del paziente nel corso delle varie fasi riabilitative.
3. Nell'ottica della prevenzione del disagio e del bisogno sociale e dell'inclusione sociale si attuano i seguenti interventi:

- Riabilitazione socio-lavorativa mediante formazione e addestramento in ambiti occupazionali specifici;
- Supporto all'inserimento socio-lavorativo mediante interventi di tutoring in contesto lavorativo.

COSTRUZIONE E DESCRIZIONE DEL PROGETTO

Metodologia e procedure

Ai fini dell'idoneità alla partecipazione al percorso proposto dal progetto si richiede certificazione d'invalidità civile con percentuale superiore al 46% o certificazione di invalidità INAIL, congiuntamente a certificazione di disabilità ai sensi della Legge 68/99, requisiti che permettono l'accesso al Collocamento Mirato.

Su invio del Dipartimento di Riabilitazione dell'Azienda U.L.S.S. 9 TV, dei Servizi Sociali o su richiesta dell'interessato stesso, viene effettuata una presa in carico da parte del Fisiatra di riferimento del Progetto e viene attivato un percorso distinto nelle seguenti fasi:

- 1) valutazione multidimensionale approfondita delle menomazioni e disabilità e delle problematiche socio-ambientali;
- 2) formulazione del Progetto Individualizzato;
- 3) attuazione e verifica del Progetto, con conseguente attivazione del Servizio di Inserimento Lavorativo per individuare un possibile ambito di tirocinio o inserimento lavorativo.

L'operatività del servizio si sviluppa nelle seguenti attività:

- attività di laboratorio;
- attività di valutazione dei nuovi ingressi;
- incontri di equipe con frequenza mensile;
- incontri di supervisione con il neuropsicologo Case Manager referente dell'U.L.S.S. 9 TV;
- incontri con i servizi coinvolti nella gestione dell'utente:
 - Azienda U.L.S.S. 9 TV (Dipartimento di Riabilitazione, Area Sociale – Disabilità, Servizio di Inserimento Lavorativo, Servizio Distrettuale per l'Età Evolutiva e Adulta, Coordinamento Disabili, CEOD e Centri Diurni territoriali);
 - Centro di Collocamento Mirato della Provincia di Treviso;
 - Servizi Sociali e Assessorati Comunali alle politiche sociali.
- collaborazione con associazioni e gruppi del territorio per iniziative e attività occasionali.

Soggetti coinvolti

L'équipe di lavoro è composta da:

- Direttore Sanitario

- Neuropsicologo Case Manager referente U.L.S.S. 9 TV
- Coordinatrice di progetto referente AREP
- Neuropsicologa AREP
- Educatrice
- Psicologa
- Musicoterapista
- Logopedista
- Maestra d'Arte
- Istruttrice sportiva
- Istruttrice di yoga
- U.L.S.S. 9 TV
- INAIL

Materiali predisposti

Nel corso delle fasi di formulazione e avvio del progetto sono stati realizzati alcuni strumenti finalizzati alla gestione e al monitoraggio delle attività.

- Scheda di progetto individualizzato;
- Protocollo di valutazione iniziale delle abilità residue (con schede specifiche per ambito di attività);
- Kit di valutazione delle abilità informatiche;
- Kit di valutazione delle abilità operative;
- Strumenti di valutazione specifici per laboratorio.

Sono inoltre stati utilizzati strumenti valutativi validati quali:

- CIQ: Community Integration Questionnaire²;
- Barthel Scale³.

Fasi di realizzazione

L'elaborazione e la realizzazione del percorso individuale si articolano nelle seguenti fasi:

1) valutazione multidimensionale approfondita delle menomazioni e disabilità e delle problematiche socio-ambientali, mediante percorso distinto nelle seguenti fasi:

a) *Analisi della domanda*

b) *Valutazione*

- in ambito informatico, al fine di fornire indicazioni in merito a: il livello di competenze informatiche; le disabilità cognitive e comportamentali in ambito occupazionale; il grado di

² Willer, B, Ottenbacher, KJ and Coad, ML (1994) The Community Integration Questionnaire: a comparative examination. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, **73**: 103-111

³ Mahoney FL, Barthel DA (1965) Functional evaluation: The Barthel Index. *MD State Med J*, **14**: 61-65

autonomia possibile; la necessità di ausili specifici.

- in ambito operativo, con l'obiettivo di fornire indicazioni in merito a: le capacità operative in contesto laboratoriale; le disabilità cognitive e comportamentali in ambito occupazionale; il grado di autonomia possibile; la necessità di ausili specifici.

c) Sintesi della valutazione e formulazione del Progetto Individualizzato

A partire dal bilancio dei dati osservati, vengono definite le aree di problematicità in relazione alla domanda ed individuato il percorso più idoneo. Nel perseguire finalità di riabilitazione socio-lavorativa sono previste specifiche attività di laboratorio in relazione agli obiettivi individuati nella valutazione individuale delle competenze lavorative e delle attitudini personali. Inoltre particolare attenzione viene prestata alla rieducazione all'autonomia e alla gestione della vita quotidiana.

2) attuazione del Progetto Individualizzato, che prevede l'inserimento in attività laboratoriali di gruppo strutturate secondo le finalità di seguito specificate:

- *Laboratorio informatico, falegnameria, legatoria*: valutare, attraverso l'uso dello strumento informatico o attività di tipo manuale, le abilità residue di tipo cognitivo (attenzione, memoria, funzioni esecutive di pianificazione e controllo) e sostenerne la applicazione in attività di tipo lavorativo.
- *Laboratorio dell'agenda, autonomia domestica, orto*: favorire il conseguimento del massimo livello di autonomia possibile nella gestione di attività della vita quotidiana.
- *Laboratorio di comunicazione, inglese, gruppo "giornale"*: valutare la capacità cognitive e le competenze socio-relazionali.
- *Laboratorio artistico, musicoterapia, psicomotricità*: favorire l'espressione personale e l'elaborazione dei vissuti connessi all'immagine di sé e alla sfera emotiva.
- *Laboratorio di bilancio delle competenze, "Lavorando", "Ripensando...mi", Gruppo di auto mutuo aiuto sull'esperienza del trauma*: favorire il recupero di un soddisfacente livello di qualità della vita, in termini di raggiungimento del miglior equilibrio possibile rispetto alla condizione di disabilità acquisita.
- *Nuoto, yoga, attività motoria*: favorire il recupero della dimensione ludico-sportiva come componente dell'identità personale.
- *Laboratori prelaborativi di informatica e segreteria*: favorire il recupero delle competenze in ambito lavorativo addestrandolo qualora necessario alle istanze specifiche del contesto lavorativo.

3) verifica del Progetto, con conseguente attivazione del Servizio di Inserimento Lavorativo per individuare un possibile ambito di tirocinio o inserimento lavorativo.

Aspetti innovativi da segnalare

Il progetto è caratterizzato da una molteplicità di aspetti innovativi. Tra questi:

- l'individuazione di un'area spesso misconosciuta, che si colloca tra l'intervento sanitario e l'effettivo reinserimento sociale;
- la strutturazione di un servizio integrato in modo effettivo ed efficace con le risorse presenti sul territorio, nell'intento di dare risposta a bisogni nuovi attraverso un lavoro di rete.

Lo sviluppo di nuove strategie: allo scopo infatti di favorire l'integrazione sociale dell'utente e il suo impegno attivo in ambito comunitario, si prevede il coinvolgimento diretto nelle attività formative destinate ad altri membri del gruppo, secondo la strategia della 'peer education' - su modello anglosassone - che prevede l'attivazione di processi di scambio tra pari con finalità di promozione della salute e prevenzione del disagio.

Per ottimizzare inoltre le possibilità di un inserimento positivo sul luogo di lavoro, il modello di tutoring adottato si avvale dei seguenti strumenti:

- affiancamento sul posto di lavoro;
- simulazione di mansioni in laboratorio;
- consulenza al datore di lavoro sugli aspetti cognitivo-comportamentali connessi.

L'intervento di tutoring viene formulato a seconda delle necessità specifiche dell'utente e modulato nell'intensità sulla base del percorso in atto.

Un'altra azione di rilievo, per iniziativa degli stessi utenti, è rappresentata dal laboratorio "Super-abili", sorta nel contesto della falegnameria e impegnata nella progettazione, realizzazione e vendita di ausili per le disabilità motorie.

Gli ausili realizzati intendono rendere *superabili* i limiti dovuti a menomazioni fisiche di varia origine: attraverso un ausilio pensato ad hoc per l'utente (e spesso suggerito dallo stesso interessato) e realizzato da utenti con disabilità diverse, tali barriere possono essere affrontate o risultano ridimensionate.

Inoltre, attraverso il fare creativo, il gruppo promuove attivamente la trasformazione del proprio vissuto da "dis"-abile a "super"-abile.

RISULTATI E VALUTAZIONE

Risultati attesi

L'obiettivo principale che tale intervento intende conseguire è il reinserimento sociale e occupazionale-lavorativo del soggetto con disabilità grave acquisita. Dal 2006 al 2008 è stato

realizzato il passaggio dalla fase formativa-riabilitativa presso il Centro all'inserimento all'esterno. Attualmente il progetto riguarda:

- utenti seguiti dalla struttura nella fase di valutazione, di riabilitazione cognitiva e sociale e di potenziamento delle capacità residue, di formazione occupazionale-lavorativa
- utenti impegnati in attività di tirocinio formativo in azienda
- utenti già reinseriti, con i quali vengono mantenuti i contatti ai fini di follow-up.

Data la natura del progetto, creato sul singolo individuo a seguito di una valutazione approfondita di competenze residue e attitudini, il numero di utenti presi in carico dalla struttura deve essere idoneo a garantire la qualità dell'intervento e, pertanto, proporzionato alle risorse operative disponibili.

Tra gli output, sono da considerarsi degni di nota:

- la creazione di un network di servizi volto ad integrare le risorse presenti sul territorio ai fini di offrire una risposta concreta alle necessità di una categoria specifica di soggetti affetti da disabilità,
- l'incremento nella qualità del servizio offerto.

Criteria di valutazione

Il reinserimento sociale viene valutato prendendo in considerazione aspetti quali l'incremento di inclusione sociale, l'aumento di competenze relazionali e la creazione di legami, sia all'esterno che all'interno del gruppo. Si parla invece di reinserimento lavorativo in riferimento ad una delle seguenti condizioni di coinvolgimento in un contesto produttivo:

- Attività lavorativa;
- Corso di formazione;
- Tirocinio socializzante;
- Attività di volontariato

Strumenti e metodologie di valutazione

La valutazione del reinserimento sociale avviene considerando i seguenti parametri:

- I risultati ottenuti al *Community Integration Questionnaire* in fase precedente al trattamento e in fase successiva;
- Le valutazioni, le opinioni e le esperienze riferite dagli stessi soggetti (Self-report) nel corso dell'attuazione del progetto;
- Colloqui con i familiari.

La valutazione del reinserimento e dell'integrazione in ambito lavorativo viene effettuata attraverso colloqui periodici con i datori di lavoro e attraverso scale prevalentemente basate su criteri osservazionali costruite ad hoc dai tutor responsabili del tirocinio. È inoltre prevista un'attività di monitoraggio in itinere attraverso riunioni d'équipe.

RISORSE

Costo complessivo del progetto

Il costo complessivo del progetto, considerati i 9 mesi di attuazione, è di 275.000,00 Euro (su 9 mesi, per tutti gli utenti). Le risorse finanziarie necessarie derivano per la maggior parte da fondi di liberalità da parte di privati cittadini e imprese.

Fonti di finanziamento

Attualmente il progetto è riconosciuto dall'Azienda U.L.S.S. 9 (in attuazione di DDG n°242 del 23/02/2007) ma non riceve alcun finanziamento.

Risorse umane impegnate:

L'équipe di lavoro è composta da:

- 1 Direttore Sanitario: Medico, Specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitativa
- 1 Neuropsicologo Case Manager referente U.L.S.S. 9 TV
- 1 Coordinatrice di progetto referente AREP: Fisioterapista e Terapista occupazionale
- 1 Neuropsicologa AREP: Neuropsicologa dell'età adulta
- 2 Educatrici professionali
- 1 Psicologa
- 1 Musicoterapista
- 1 Logopedista
- 1 Maestra d'Arte
- 1 Istruttrice sportiva (nuoto e attività motoria)
- 1 Istruttrice di yoga certificata;

L'équipe di professionisti sopra indicata è complessivamente impegnata per un totale di circa 100 ore al mese.

Risorse tecnologiche:

- *attivate*

Il laboratorio di informatica è fornito di 8 postazioni ad uso esclusivo dell'utente dotate di software e ausili specifici per disabilità motorie e sensoriali.

- *da attivare*

Si prevede l'implementazione della fornitura del laboratorio di informatica con postazioni e software aggiornati.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Positività e criticità

Gli aspetti positivi e innovativi dell'intervento attuato sono stati ampiamente evidenziati nel corso della presentazione e possono essere riassunti come segue:

- Risposta adeguata ai bisogni riabilitativi di una categoria fragile, quale quella dei soggetti con esiti di GCA nella fase successiva alla deospedalizzazione;
- Creazione di un network sul territorio finalizzato ad integrare le risorse e le strutture dell'Azienda ULSS 9, le risorse e le strutture di AREP Onlus e la realtà aziendale;
- Individuazione di un iter progettuale chiaro, che permette l'adattamento dell'intervento a contesti differenti da quello originario;
- Introduzione ed implementazione di metodologie riabilitativo-formative innovative, che implicano un coinvolgimento interattivo dell'utente nel percorso riabilitativo.

L'analisi critica del progetto nel contesto dell'équipe e del confronto con i Servizi, ha consentito l'emergere del rischio connesso ad una presa in carico globale dell'utente e per certi aspetti della famiglia, che consiste nella possibilità di generare dipendenza e di rallentare l'effettivo reinserimento socio-occupazionale. Per affrontare tale evenienza si sta predisponendo un gruppo di auto mutuo aiuto rivolto ai familiari, con l'obiettivo di sostenere i caregivers, creare una rete di sostegno reciproco e prevenire le resistenze nei confronti della fase conclusiva del progetto.

Comunicazione interna ed esterna

L'esistenza e gli obiettivi del progetto sono pubblicizzati all'interno della struttura soprattutto attraverso articoli pubblicati sul periodico trimestrale 'Arep News'; tali articoli possono essere redatti dai responsabili della comunicazione o del progetto oppure dagli utenti partecipanti allo stesso. Alla comunicazione interna si aggiunge un ampio numero di iniziative finalizzate a rendere noto il progetto all'esterno:

- Servizi su radio locali e reti televisive locali;
- Articoli su giornali locali;
- Partecipazioni ad incontri di carattere divulgativo inerenti le tematiche connesse alle gravi cerebrolesioni acquisite e a convegni scientifici in materia.
- Creazione di uno spazio apposito sul sito web della struttura, in fase di realizzazione

Successive implementazioni

È attualmente in fase di avvio un gruppo di auto mutuo aiuto per i familiari degli utenti.