

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 1998/1999

Formazione all'autonomia funzionale di disabili cognitivi non gravi

IL MILLEPIEDI

CANDIDATO: Claudia Lualdi

Abstract. *Il contesto d'intervento è un Servizio di Formazione all'Autonomia (SFA) per persone adulte, con disabilità fisiche, mentali e sensoriali non gravi. Tale Servizio, sperimentazione della Regione Lombardia, si colloca ad un livello di intervento intermedio fra il Servizio di Inserimento Lavorativo (SIL) e il Centro Socio Educativo (CSE).*

Gli operatori, dopo aver monitorato le abilità di base del singolo individuo, lavorano sul potenziamento delle stesse e delle abilità sociali, guidando il disabile all'interazione con il territorio e gli altri Servizi.

Il progetto che si intende presentare consiste nella definizione di un modello organizzativo che, in primo luogo, affianchi e completi quello che attualmente regola la prassi di lavoro degli operatori (valutazione dell'idoneità del soggetto attraverso un periodo di prova, presa in carico, osservazione e monitoraggio delle abilità di base attraverso la somministrazione di test, progettazione); in secondo luogo, porti il Centro a divenire veicolo di informazione di qualità in materia di autonomia e di ausili

Tale modello organizzativo prevede che il Servizio si doti di documentazione aggiornata sugli ausili; provveda alla formazione del personale, affinché legga e identifichi il bisogno dell'utente, definisca i tempi di intervento in relazione alla definizione del bisogno stesso da parte dell'utente ed elabori gli indicatori che consentano agli operatori di sapere quando fare riferimento a competenze esterne al Servizio; prepari il personale ad occuparsi dell'addestramento all'uso di un ausilio di concerto con il Servizio erogante; elabori moduli di formazione per gli utenti con disabilità fisiche o cognitive di live entità, affinché acquisiscano maggiore consapevolezza della propria persona e degli strumenti che possono migliorare autonomia e qualità della vita, e, qualora ve ne sia l'opportunità, diventino, a loro volta, formatori.

**Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:**

**Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich**

INDICE

Intestazione/Abstract

1. Introduzione
 - 1.1 Motivazioni per la scelta del progetto
 - 1.2 Presupposti teorici e metodologici
 - 1.3 Successi e difficoltà incontrati

2. Contesto
 - 2.1 Contesto geografico, socio – culturale e istituzionale del territorio
 - 2.2 Operatori e servizi esistenti
 - 2.3 Contesto della struttura presa in esame
 - 2.4 Operatori della struttura

3. Bacino d'utenza
 - 3.1 Tipologia e consistenza numerica dell'utenza del Servizio

4. La situazione
 - 4.1 Situazione iniziale
 - 4.2 Identificazione degli aspetti critici che richiedono un intervento

5. Obiettivi del progetto
 - 5.1 Obiettivi
 - 5.2 Evoluzione probabile in assenza di interventi

6. Articolazione del progetto
 - 6.1 Sintesi del progetto
 - 6.2 Obiettivo: Raccolta documentazione
 - 6.3 Obiettivo: Definizione modello organizzativo complementare
 - 6.4 Obiettivo: Formazione dell'utente

7. Piano economico

8. Scenari
 - 8.1 Il caso Carmen S.
 - 8.2 Il progetto formulato dal Servizio di Formazione all'Autonomia
 - 8.3 Impegno finanziario per la realizzazione del progetto

9. Strumenti di lavoro
 - 9.1 Protocollo di lavoro
 - 9.2 Strumenti di lavoro e modulistica

10. Bibliografia

1. Introduzione

1.1 Motivazioni per la scelta del progetto

Il Servizio di Formazione all'Autonomia, così com'è stato concepito nei primi anni novanta dai Dirigenti del Servizio Disabili della Regione Lombardia, appare estremamente affascinante nel suo presupposto primo: le dimissioni a breve (dai due ai cinque anni) dell'utente.

Né il Centro Socio Educativo né le cooperative sociali, infatti, lavorano in questa prospettiva, mentre i Servizi che si occupano della formazione professionale dei disabili hanno dei range di età inferiori.¹

Un altro aspetto interessante del progetto SFA è l'attenzione allo sviluppo e al potenziamento delle autonomie sociali del disabile, posto che le autonomie di base siano possedute.

Quando è stata avviata l'attività de "Il Millepiedi" pensato come SFA non ci si aspettava che i primi utenti fossero i cosiddetti disabili storici, cioè quelle persone di circa trentacinque quarant'anni, che non hanno frequentato la scuola dell'obbligo, ma al più le scuole speciale, e che non essendo così gravi da essere inseriti presso il Centro socio educativo né tali da essere indirizzate all'Inserimento Lavorativo, invecchiano a casa.

Alcuni di essi, in particolare, non sempre sono in grado di provvedere alla cura della propria persona, hanno difficoltà di comunicazione, presentano problemi di mobilità e di postura, talvolta risentono di un contesto di crescita culturalmente povero e di conseguenza faticano a identificare i propri bisogni.

Si è pertanto ritenuto necessario calibrare meglio il modello organizzativo che attualmente regola la prassi di lavoro degli operatori del Servizio, attraverso un più attento esame della richiesta di inserimento, la valutazione delle motivazione e delle aspettative dell'utente, il monitoraggio di abilità dichiarate e scoperte, e la progettazione di un percorso di formazione per operatori e utenti sugli ausili come strumenti di autonomia.

Senza alcuna pretesa di sostituire gli operatori sanitari deputati all'erogazione degli ausili e il personale dei Servizi che si occupano di consulenza in materia, ci si propone di guidare i disabili, nella situazione dei quali sia stata ravvisata la necessità di un intervento, ad una maggiore consapevolezza della propria persona e degli strumenti che possono migliorare autonomia e qualità della vita.

1.2 Modelli teorici di riferimento

Prima di entrare nel merito dell'articolazione del progetto, vorrei soffermarmi su alcuni concetti cardine della riflessione che sostiene il presente elaborato, concetti respirati fin dagli esordi del lavoro presso il Servizio di Formazione all'Autonomia "Il Millepiedi", ma metabolizzati solo dopo la frequenza al Corso.

Il compito del Servizio di Formazione all'Autonomia all'interno del processo di riabilitazione

Si è detto della configurazione del Servizio di Formazione all'Autonomia così come è stato concepito dalla Regione Lombardia.

Alla luce delle *Linee Guida per le Attività di Riabilitazione* non credo possa ritenersi improprio inquadrare il Servizio di Formazione all'Autonomia nel numero dei Servizi sociali integrati che attendono agli interventi riabilitativi di tipo sociale, ossia al *complesso delle azioni, attività ed interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale ed economica con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, indipendentemente dalla*

¹ Recentemente sul territorio è stato avviato il Servizio di Inserimento Lavorativo (SIL) che si prende carico anche dei disabili adulti.

*gravità delle menomazioni e delle disabilità inemendabili, al fine di contenere la condizione di handicap.*²

In tale inquadramento trova un'ulteriore ragione d'essere la definizione di un modello organizzativo, integrativo rispetto a quello in vigore, mirato alla formazione degli operatori e degli utenti sulle tecnologie per l'autonomia.

A come Autonomia, A come Ausilio

Nel contesto in cui opera un Servizio di Formazione all'Autonomia *autonomia* non è sinonimo di *indipendenza* o di *autosufficienza operativa*, né è una caratteristica riservata a chi ha piene abilità cognitive.

Pensando ad un utente del Servizio autonomia è prendere l'autobus per raggiungere da solo il Servizio, ma soprattutto sapere che con quel mezzo si può andare al lavoro, si può decidere di recarsi al cinema, o a fare una passeggiata, e che lo si deve poter fare anche se si è su una sedia a rotelle.

Una persona che dipenda da altri in qualche misura, a causa di limitazioni cognitive, o debolezza fisica, o malattia, può sempre aspirare ad un livello di autonomia che sia compatibile con le proprie aspettative e con quelle del proprio ambiente.

Certo, l'autonomia così pensata di per sé non è sufficiente alla realizzazione di progetti di vita, quali l'integrazione sociale, la vita indipendente, l'inserimento nel mondo del lavoro.

A questi concorrono necessariamente altri fattori sociali, quali l'accessibilità dell'ambiente in cui si vive, la disponibilità dei Servizi sul Territorio e del personale che vi lavora, la cultura dell'integrazione, la tutela dei diritti di tutti i cittadini.

Su tutti appare tuttavia determinante la partecipazione della persona stessa, *la sua capacità di progettare, almeno in parte, la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e, sempre con gli altri, partecipare alla costruzione della società* (Consorzio Eustat, 1999: Tecnologie per l'autonomia, pg. 21).

Allo sviluppo di tale capacità concorrono anche gli ausili.

Gli ausili, infatti, possono risolvere determinati problemi della vita quotidiana e la loro conoscenza può essere un fattore di empowerment non indifferente quando aiuta a sviluppare la capacità di risolvere problemi e di prendere decisioni.

L'utente del Servizio di Formazione all'Autonomia e gli ausili

Gli utenti di un Servizio di Formazione all'Autonomia sono disabili adulti, con inabilità fisiche, mentali e sensoriali non gravi, già in possesso di alcune autonomie personali, ma non dei requisiti necessari per intraprendere percorsi finalizzati all'inserimento lavorativo.

Si tratta, dunque, di persone che spesso presentano una gamma di problemi più vasta rispetto ai disabili fisici³; è lecito, perciò, supporre che tali persone abbiano potenzialità minori di autodeterminazione, anche qualora siano chiamate a scegliere di avvalersi o meno di un ausilio.

In realtà, non sempre alle disabilità del comportamento e della comunicazione corrisponde una incapacità di espressione del desiderio, della volontà, della soddisfazione o dell'insoddisfazione.

Posto che ogni persona disabile debba poter aspirare all'autonomia, intesa come *“una impostazione di vita che valorizzi al massimo le risorse funzionali e intellettuali possedute e permetta, anche con l'aiuto di supporti tecnici, sociali e umani, di accedere il più possibile alle stesse opportunità rispetto alle persone normodotate”* (Andrich, 1996), credo che il compito dell'operatore della riabilitazione

² Cfr. *Linee Guida per le attività di riabilitazione (30-05-1998)*, «Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana», Serie generale – n.124, p.25

³ A questo proposito occorre precisare che si rivolgono allo SFA anche disabili fisici, che tuttavia in genere presentano oltre alla patologia propria, altre alterazioni funzionali, non necessariamente correlate con la stessa, oppure risentono di un contesto di crescita culturalmente povero e di conseguenza faticano a identificare i propri bisogni e a formulare progetti di autonomia.

consista nell'accompagnare la persona alla soglia di tale autonomia, attraverso tutte le modalità attivabili nel rispetto della dignità della stessa.

“La persona stessa o altri che di essa si occupano si rendono conto che la sua qualità di vita potrebbe realisticamente essere migliorata adottando ausili tecnici o apportando modifiche agli ambienti abituali di vita. Se non è la persona stessa a rendersene conto (...) è compito della figura che prima se ne rende conto il sensibilizzare l'utente infondendogli il desiderio di prendere l'iniziativa” (Andrich, 1996).

1.3 Successi e difficoltà incontrati

In corso di definizione del progetto si sono incontrate difficoltà

- di carattere logistico – organizzativo, legate alla scelta dei tempi e delle modalità della formazione di utenti ed operatori
- di ordine economico, a causa dell'onerosità dei costi del progetto
- legate alla disabilità cognitiva degli utenti, che, per quanto lieve o media, rende più laborioso il processo di identificazione del bisogno e di definizione di obiettivi e progettazioni
- legate al rapporto con i familiari degli utenti o con la rete primaria di afferenza.

L'esperienza della presa in carico di alcune famiglie ha tuttavia consentito al Servizio di affinare una metodologia di intervento che veda la famiglia come il principale interlocutore all'interno dei percorsi progettuali poiché ciascun intervento, di per sé destinato all'utente, produce un'eco di azioni ed emozioni che è indispensabile conoscere ed accogliere se davvero vogliamo parlare di cambiamento e di crescita.⁴

⁴ La maggior parte degli utenti che afferisce al Millepiedi è ospite di strutture residenziali e, pertanto, il coinvolgimento delle famiglie nel percorso di motivazione all'ausilio non è sempre di facile realizzazione. Infatti il lavoro di sensibilizzazione nei confronti dei responsabili di tali strutture, al fine di pervenire ad una condivisione degli interventi e degli obiettivi previsti per ciascun utente, necessita di forme di attenzione e di impegno molto complesse.

Molte volte accade infatti che gli interventi vengano letti come, in un certo senso, “destrutturanti” un equilibrio su cui la struttura si fonda ormai da parecchio tempo e per questo siano considerati, al primo impatto, di difficile realizzazione.

Come operatori abbiamo riflettuto sulla necessità di costruire e portare avanti progettazioni integrate che in parte tengano conto della conoscenza dei casi acquisita nel corso degli anni da tali operatori ma che dall'altra aprano *spazi mentali* in cui sia possibile pensare ad utenti ancora in grado di compiere percorsi e raggiungere significativi traguardi legati alla loro autonomia.

2. Contesto

2.1 Contesto geografico, socio – culturale e istituzionale del territorio

Il Servizio di Formazione all'Autonomia "Il Millepiedi" sorge ad Induno Olona, piccolo comune della provincia di Varese, posto all'imbocco della Val Ceresio.

Il difficile contesto geografico (insieme ad altri dieci comuni, Induno Olona fa capo alla Comunità Montana Val Ceresio, zona montuosa al confine con la Svizzera) non favorisce né i collegamenti stradali né quelli ferroviari, tanto da rendere spesso impraticabili i progetti legati ad un uso autonomo dei mezzi di trasporto.

Attualmente è al vaglio di un'apposita commissione il progetto di potenziamento della linea ferroviaria dello Stato, affinché, attraverso la Val Ceresio, sia possibile collegare, via treno, la Svizzera all'Aeroporto di Malpensa.

Il contesto socio – culturale della Val Ceresio agli occhi di chi non è nelle condizioni di essere autonomo negli spostamenti appare limitante: le manifestazioni culturali e aggregative, che non siano legate all'iniziativa di associazioni e parrocchie, e che soprattutto siano accessibili, sono lasciate al vicino comune di Varese, che, essendo capoluogo di provincia, dispone di ben altri mezzi.

2.2 Operatori e Servizi esistenti

L'unità sotto l'egida della Comunità Montana, se non favorisce iniziative culturali comuni, stimola quantomeno la collaborazione dei singoli enti nella cogestione dei trasporti a carattere sociale (da e per gli ospedali e i principali enti socio - assistenziali) e nella erogazione di contributi per il mantenimento dei servizi sociali condivisi.

Dal punto di vista sanitario e sociale il territorio è ben servito: la ASL distrettuale, ubicata nel comune di Arcisate dispone di

- una Unità Operativa Handicap (UOH), composta da uno psicologo e da un assistente sociale
- una équipe del Servizio di Inserimento Lavorativo (SIL) composta da uno psicologo, un assistente sociale e un educatore
- un consultorio, sede anche del nucleo operativo dell'Assistenza domiciliare integrata (ADI)
- due Centri Socio Educativi propri (Cuasso al Piano; Saltrio)
- un Ospedale specializzato nella riabilitazione (Cuasso al Monte)

Sul territorio sono presenti anche enti privati che operano nel sociale a livelli diversi: cooperative sociali A e B, cooperative di trasporto, comunità alloggio (CAH).

2.3 Contesto della struttura presa in esame

L'Associazione ONLUS "Il Millepiedi"

L'Associazione "Il Millepiedi" nasce come ONLUS, organizzazione non lucrativa di utilità sociale, nel giugno del 1998.

Scopo dell'Associazione è lo svolgimento di attività nel settore dell'assistenza sociale, con una particolare attenzione alle persone in stato di handicap.

Perciò l'Associazione intende offrire a queste persone un luogo di accoglienza e di socializzazione, in cui svolgere attività di formazione, educative e di intrattenimento, ai fini di costruire un tessuto relazionale che consenta alle persone disabili di sperimentare le ricchezze della vita sociale abituale di una persona adulta.

L'Associazione cura anche la sensibilizzazione del contesto sociale all'attenzione e all'accoglienza delle persone in stato di bisogno: a questo fine potrà svolgere attività di sollecitazione dell'impegno delle istituzioni a favore delle persone deboli e svantaggiate e di affermazione dei loro diritti.

Il Servizio di Formazione all'Autonomia

Nei primi anni novanta gli operatori del Sociale della Regione Lombardia vengono chiamati a ripensare ai Servizi cui afferiscono i disabili adulti.

Dalla riflessione comune emerge che occorre rivedere i criteri con cui valutare le diverse tipologie di disabilità, ma soprattutto occorre dare risposte concrete e mirate ai disabili adulti fisici e mentali non gravi, ma privi dei requisiti necessari per intraprendere percorsi finalizzati all'inserimento lavorativo.

È allora che nasce l'idea del Servizio di Formazione all'Autonomia, Servizio che intende offrire alle persone disabili con le caratteristiche dichiarate l'opportunità di sperimentare una serie di esperienze in contesti di vita quotidiana, al fine di sviluppare l'autonomia personale attraverso il potenziamento delle proprie risorse e l'acquisizione di nuove e più specifiche competenze.

Il Servizio di Formazione all'Autonomia rivolge anche una particolare attenzione alle attività (gite, manifestazioni pubbliche, feste, momenti di animazione, incontri culturali, collaborazione con le scuole) che consentono una valutazione della persona disabile attraverso un'integrazione consolidata e continuativa con le risorse del territorio.

Nella provincia di Varese hanno aderito all'iniziativa realtà diverse fra cui la cooperativa sociale "La Finestra" di Malnate, la cooperativa sociale "Solidarietà e Servizi" di Busto Arsizio, "La Maddalena", comunità dell'Anffas, di Somma Lombardo, la cooperativa sociale "L'Arca" di Cardano, la cooperativa sociale "Iris" di Gallarate e, dall'autunno 1998, l'Associazione Onlus "Il Millepiedi" di Induno Olona.

Ogni Servizio definisce un proprio progetto e lo sottopone all'approvazione degli organi competenti di ASL e Regione, dal momento che lo SFA ha ancora carattere sperimentale ed è in attesa di essere finalmente contemplato nel Piano Socio Assistenziale della Regione Lombardia.

Talvolta la peculiarità dei singoli SFA, che dipende molto dalla storia dell'ente su cui si sono innestati, può indurre a confondere utenza, attività e prerogative. Si auspica perciò che si arrivi al più presto ad un coordinamento dei Servizi di Formazione all'Autonomia della provincia di Varese.

Da progetto, Il Millepiedi, attraverso la definizione di progetti individuali, propone agli utenti percorsi finalizzati a mantenere o a potenziare le abilità di base possedute e ad evocare le abilità sociali necessarie per interagire con le altre persone a livelli diversi, dalla comunicazione alla relazione, dall'esecuzione di un consegna semplice alla realizzazione di un lavoro complesso, dalla conoscenza del territorio all'interazione con esso e con i servizi offerti.

2.4 Gli operatori del Servizio

L'équipe degli operatori de "Il Millepiedi" SFA è costituita da:

- un responsabile con compiti legati alla gestione della struttura e alla realizzazione di progetti di sviluppo di comunità;
- due educatori con compiti relativi alla definizione, realizzazione e verifica dei progetti educativi individuali, alla strutturazione delle attività finalizzate all'acquisizione di conoscenze e competenze utili ai soggetti che siano replicabili in situazioni e contesti diversi, alla creazione e al mantenimento di contatti significativi con il territorio;
- uno psicologo con compiti di definizione e valutazione dei progetti educativi individuali, di supervisione alle educatrici, di formazione ai volontari, di sostegno agli utenti e alle famiglie, di conduzione delle sedute di arteterapia.

Al servizio accede un buon numero di volontari (soprattutto adolescenti) con compito di attenzione e ascolto nei confronti degli utenti, propositivi nella progettazione e realizzazione di iniziative volte all'integrazione dei disabili con il territorio.

3. Bacino d'utenza

3.1 Tipologia e consistenza numerica dell'utenza del Servizio

Il Servizio di Formazione all'Autonomia "Il Millepiedi" è frequentato da tredici utenti, le cui caratteristiche, per grado di menomazione e tipologia della disabilità, sono estremamente differenti, lievi o gravi che siano.

Prima di procedere alla descrizione dei casi in carico, vorrei aprire una breve digressione, a mio avviso funzionale ad una migliore comprensione della prospettiva che sottende a questo progetto.

Gli utenti dello SFA "Il Millepiedi" sono tutti disabili, ossia *sono tutti incapaci di compiere un'attività (o più) nella maniera o a livello considerato normale per un essere umano* (WHO, 1980).

Mi si permetta a questo punto di utilizzare ancora la classificazione ICIDH e in particolare il termine *handicap*. Gli utenti dello SFA "Il Millepiedi" sono tutti handicappati perché, anche nel migliore dei casi (spina dorsale bifida), *incontrano difficoltà ad adempiere al ruolo normale che la società si aspetterebbe* (WHO, 1980).

Essi sono tutti vittime e artefici di situazioni che nascono dallo stato di salute della persona, ma che finiscono con l'interagire con fattori contestuali, sia ambientali che personali, spesso dominanti.

Ogni ipotesi di progetto che miri a stimolare l'autonomia della persona – che si tratti di prendere l'autobus o di chiedere l'uso di un catetere al posto di un pannolone da anziano incontinente – deve misurarsi, a volte faticosamente, con tali fattori contestuali.

Questi i casi attualmente in carico:

<i>Utente</i>	<i>Tipologia della disabilità</i>
A. M.	disabilità legata a incapacità di relazione sociale
A. B.	oligofrenia medio - grave
A. A.	distrofia muscolare
A. N.	disabilità cognitiva media indotta
C. B.	paralisi cerebrale infantile, (disabilità cognitiva media, emiplegia, paralisi dell'ipoglotto)
C. S.	emiplegia, cecità e disabilità cognitiva medio – lieve esito di germinoma frontale
C. C.	disabilità cognitiva lieve
G. B.	disabilità cognitiva medio – lieve, paraplegia
G. C.	tetraplegia spastica con patologia correlata progressiva, disabilità cognitiva media
M. T.	paralisi cerebrale infantile (disabilità cognitiva lieve, disturbi del comportamento, emiplegia)
O. S.	oligofrenia grave
P. P.	spina dorsale bifida, mielomeningocele
V. L.	spina dorsale bifida

4. Situazione attuale

4.1 Il modello organizzativo in vigore

Il modello organizzativo che attualmente regola la prassi di lavoro degli operatori del Servizio è strutturato nel seguente modo:

- previo appuntamento telefonico, colloquio di presentazione del Servizio di Formazione all'Autonomia al Servizio inviante o ai familiari dell'utente
- colloquio di conoscenza dell'utente con gli operatori del Servizio
- valutazione dell'idoneità del soggetto attraverso un periodo di prova
- rendicontazione ai familiari o al personale del Servizio inviante e presa in carico
- monitoraggio delle abilità di base attraverso la somministrazione di test e l'osservazione condotta durante il primo approccio con le attività proposte dal Servizio
- progettazione (definizione di obiettivi a breve, medio e lungo termine, delle attività attraverso le quali potrebbe essere possibile il conseguimento degli stessi e degli indicatori di verifica)
- presentazione del progetto all'utente e alle figure di riferimento
- verifiche periodiche
- dimissione dal Servizio

Durante il periodo di prova e i primi mesi di inserimento dell'utente nel Servizio, gli operatori hanno la possibilità di effettuare un'osservazione e una prima valutazione dei casi al fine di rilevare limiti e difficoltà individuali nonché risorse e interessi personali che possano fungere da base per una progettazione educativa individualizzata e mirata.

La programmazione degli interventi, che avviene sia attraverso il lavoro d'équipe che il lavoro individuale, tiene conto di quattro componenti fondamentali del Piano Educativo Individualizzato che corrispondono ad altrettante metodologie e fasi di lavoro.

1. La diagnosi funzionale condotta attraverso:

- raccolta dei dati anamnestici, clinico-medici, familiari e sociali
- raccolta dei dati sui livelli raggiunti nelle diverse aree di sviluppo (abilità di base, abilità cognitive, linguaggio, ecc.)
- raccolta dei dati sulle dinamiche psicologiche di tipo affettivo, emotivo, relazionale (attraverso colloqui con l'utente stesso e/o con le figure di riferimento), sulle abilità di autosufficienza e tratti comportamentali

2. Il profilo dinamicofunzionale, nel quale si definiscono per ciascun caso gli obiettivi a lungo, medio e breve termine di abilità e cambiamenti adattivi che si intendono perseguire all'interno di alcune specifiche aree di sviluppo.

3. Attività, materiali e metodi di lavoro

4. Verifiche e valutazioni delle acquisizioni raggiunte e dell'adeguatezza degli obiettivi prefissati.

4.2 Identificazione degli aspetti critici che richiedono un intervento

La peculiarità del Servizio di Formazione all'Autonomia trova ragione di essere nella capacità di interrogarsi costantemente su quanto le competenze acquisite migliorino effettivamente la "qualità della vita" dell'utente al fine di affinare il progetto individualizzato riprogettando percorsi ed obiettivi sempre più adeguati al reale livello di evoluzione del soggetto nelle diverse aree di indagine.

Certamente non è nei compiti dello SFA la definizione di progetti di vita, cui sono deputati gli operatori dei Servizi di base della ASL; lo è invece quello di relazionarsi con la persona disabile offrendole la possibilità di scoprire prospettive di vita quotidiana più soddisfacenti e suscitare così le

potenzialità che risiedono nella persona stessa, affinché diventi protagonista della soluzione dei propri problemi.

Tutto ciò soprattutto nel momento in cui il disabile è un disabile cognitivo, vive in istituto o è inserito in un contesto familiare così protettivo da essere soffocante.

Nell'attuale modello organizzativo si ravvisa un aspetto critico di rilievo, che consiste nel fatto che, qualora si evidenzi l'opportunità per uno o più utenti di avvalersi di un ausilio, non si prevedono modalità di intervento - dal sostegno alla consulenza - né sono stati elaborati percorsi formativi in materia per gli utenti. qualora si evidenzi l'opportunità per uno o più utenti di avvalersi di un ausilio.

5. Obiettivi del progetto

5.1 Obiettivi

Il progetto che si intende presentare consiste nella definizione di un modello organizzativo che, in primo luogo, affianchi e completi quello che attualmente regola la prassi di lavoro degli operatori (valutazione dell'idoneità del soggetto attraverso un periodo di prova, presa in carico, osservazione e monitoraggio delle abilità di base attraverso la somministrazione di test, progettazione); in secondo luogo, porti il Centro a divenire veicolo di informazione di qualità in materia di autonomia e di ausili

Tale modello organizzativo prevede che il Servizio

- si doti di documentazione aggiornata sugli ausili
- provveda alla formazione del personale, affinché legga e identifichi il bisogno dell'utente, definisca i tempi di intervento in relazione alla definizione del bisogno stesso da parte dell'utente ed elabori gli indicatori che consentano agli operatori di sapere quando fare riferimento a competenze esterne al Servizio
- prepari il personale ad occuparsi dell'addestramento all'uso di un ausilio di concerto con il Servizio erogante
- elabori moduli di formazione per gli utenti con disabilità fisiche o cognitive di live entità, affinché acquisiscano maggiore consapevolezza della propria persona e degli strumenti che possono migliorare autonomia e qualità della vita, e, qualora ve ne sia l'opportunità, diventino a loro volta formatori.

5.2 Evoluzione probabile in assenza di interventi

In assenza di interventi si possono prevedere le seguenti conseguenze:

- la necrosi della situazione di alcuni utenti che non sono in carico ai Servizi di base della ASL per motivi diversi (perché gli utenti non sono segnalati, per diffidenza dei familiari nei confronti dei Servizi sociali, per mentalità e cultura della rete primaria, perché si ignora l'evoluzione o l'affermazione di alcuni ausili, per paura di perdere emolumenti acquisiti)
- il ripiegamento del Servizio su attività e proposte fruibili all'interno del Servizio stesso, senza che vi siano cambiamenti significativi in termini di funzionalità personale dell'utente in contesti diversi
- un'occasione di formazione del personale e degli utenti mancata

6. Articolazione del progetto

6.1 Sintesi del progetto

Questa, in sintesi, l'articolazione del progetto per grandi obiettivi e obiettivi specifici:

<i>Obiettivi</i>	<i>Obiettivi specifici</i>	<i>Modalità</i>	<i>Tempistica</i>	<i>Soggetti coinvolti</i>
<i>Raccolta documentazione</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Acquisizione di materiale aggiornato sugli ausili • Elaborazione banca dati • Individuazione di una rete di risorse attivabili • Erogazione di informazione in materia 	<ul style="list-style-type: none"> • Acquisto della Banca Dati Siva • acquisizione materiale sugli ausili • Consultazione di Internet • Aggiornamento periodico di un operatore 	Due anni (non si prevede di poter acquistare in tempi stretti la Banca Dati)	Responsabile del Servizio
<i>Definizione modello organizzativo complementare</i>	<i>Formazione di base di tutti gli operatori del Servizio</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Definizione di percorsi formativi ad hoc. • Definizione di Protocolli di lavoro • Strumenti di misura Modulistica • Elaborazione di indicatori che consentano agli operatori di identificare il bisogno dell'utente e di definire le modalità di intervento 	Due anni	Formatori: Responsabile del Servizio Psicologo Consulenti. La formazione si rivolge all'intera équipe del Servizio.
	<i>Formazione del personale educativo operativo</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Articolazione della formazione su incontri mensili di due ore ciascuno • Consulenza di specialisti in materia 	Due anni	Personale educativo. La formazione dell'operatore specializzato sarà completata dalla frequenza al Corso ad hoc proposto dal SIVA.
	<i>Addestramento all'uso di un ausilio</i> (limitatamente alle competenze del personale operativo presso il Servizio	<ul style="list-style-type: none"> • Fornire un luogo protetto ove l'utente possa sperimentare per il tempo necessario l'ausilio prescritto dal fisiatra 	<ul style="list-style-type: none"> • Consulenza di specialisti in materia 	Periodo definito di concerto con il fisiatra in relazione agli obiettivi definiti nella Progettazione educativa individualizzata
<i>Formazione dell'utente</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Favorire nell'utente l'acquisizione di una maggiore consapevolezza della propria persona e degli strumenti che possono migliorare autonomia e qualità della vita 	<ul style="list-style-type: none"> • Definizione di moduli formativi per utenti con disabilità fisiche o cognitive di lieve entità 	Almeno un anno dalla presa in carico del singolo utente	Formatori: psicologo, con l'apporto di tutti gli operatori. Fruitore: utenti ritenuti idonei

6.2 Obiettivo: Raccolta documentazione

Il Responsabile del Servizio, che attualmente è l'unica persona che ha frequentato il Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'Integrazione sociale delle persone disabili", si occuperà di reperire le informazioni e il materiale cartaceo e informatico fondamentale per incominciare ad allestire un piccolo archivio ed essere costantemente aggiornati.

Presumibilmente dapprima ciò avverrà sulla base delle indicazioni fornite dal personale del SIVA.

Si prevede comunque di predisporre una biblioteca/videoteca e un archivio cartaceo organizzato in modo da rendere immediato il reperimento della documentazione tecnica e commerciale degli ausili.

Per motivi logistici non sarà possibile allestire una mostra permanente.

Il Servizio tuttavia garantisce la possibilità di usufruire degli spazi a disposizione per prove di ausili e addestramento all'uso.

Obiettivi	Modalità	Tempi	Attori	H/u previste
Reperimento materiale	Consultazione sistematica dei siti Internet Raccolta materiale	Ogni lunedì mattina (3h) per almeno un anno	Responsabile del Servizio	12 h/m per 10 mesi
Allestimento archivio	Archiviazione del materiale reperito Aggiornamento attraverso la partecipazione ai seminari del SIVA	Ogni lunedì mattina per almeno un anno. A partire dal secondo anno un pomeriggio al mese per la partecipazione ai seminari del SIVA.	Responsabile del Servizio	12 h/m per 10 mesi il primo anno 8 h/m per 6 incontri il secondo anno
Acquisto Banca Dati	Raccolta fondi	A partire dal secondo anno	Soci dell'Associazione Onlus "Il Millepiedi"	Stimabile in 36 h/a (non è possibile quantificare le occasioni sporadiche di raccolta fondi)
Aggiornamento	Consultazione siti Raccolta materiale	A partire dal secondo anno 1 h alla settimana	Responsabile del Servizio	4 h/m per 10 mesi

6.3 Obiettivo: Definizione del modello organizzativo complementare

Formazione di base degli operatori del Servizio

L'obiettivo primo del presente progetto consiste nell'elevare il livello di competenza del Servizio in materia di autonomia (nella fattispecie in materia di Ausili per l'autonomia), affinché nell'immediato ne possano usufruire gli utenti dello stesso e in un futuro, che si spera prossimo, ne possa godere il Territorio.

In ogni caso, appare prioritario formare gli operatori ad uno standard minimo di qualità dell'informazione da assicurare.

In particolare, la formazione tecnica sarà curata dall'operatore del Servizio che ha già frequentato il Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'Integrazione sociale delle persone disabili".

Gli aspetti clinici, relazionali e sociali saranno approfonditi dallo psicologo del Servizio e da consulenti opportunamente individuati.

L'approfondimento della materia "ausili" e la proposta di aggiornamento agli altri operatori sarà poi cura di uno solo di essi (presumibilmente il Responsabile del Servizio, finché non si formi un altro operatore). Egli si occuperà di reperire materiale e parteciperà alle occasioni di formazione individuate di concerto con l'équipe del Servizio e i Soci dell'Associazione.

Le competenze cui ispirare la formazione di base di tutti gli operatori del Servizio in materia di ausili sono:

- tecnologiche (Classificazione ISO; classificazione SIVA; conoscenza di base sugli ausili; elementi di accessibilità; elementi di legislazione sulla disabilità; padronanza biblioteca, attrezzatura e audiovisivi disponibili)
- cliniche (Limitazioni funzionali; Patologie invalidanti; condurre l'analisi dei problemi e delle risorse dell'utente e su di esse formulare obiettivi)
- relazionali (mettere l'utente nelle condizioni ottimali per esprimersi)
- sociali (leggere il contesto macrosociale e microsociale)
- organizzative (gestire le risorse in modo ottimale, programmare e gestire i tempi e le attività)

Obiettivi	Modalità	Tempi	Attori	H/u previste
Trasferimento competenze tecnologiche	Informazione	1 équipe al mese (2h) per due anni	Responsabile del Servizio Consulente	2h/m per 20 mesi
Trasferimento competenze cliniche	Lezione frontale	2 h ogni due mesi per due anni	Consulente	2h/m per 10 mesi
Trasferimento competenze relazionali e sociali	Informazione Counselling	1 équipe al mese (2h) per due anni	Psicologa	2h/m per 20 mesi

Formazione del personale educativo operativo

Sarà cura dello psicologo del Servizio destinare periodicamente alcune équipe alla verifica degli obiettivi legati ai progetti individualizzati che prevedono l'adozione di ausili.

Tali verifiche verteranno alla valutazione di:

- relazione con la persona
- comprensione di esigenze, aspirazioni e mete che in quel momento della sua vita e della sua storia essa è in grado di perseguire e di gestire
- individuazione di problematiche che richiedono l'apporto di operatori di altri servizi
- orientamento della persona affinché essa stessa giunga a maturare le soluzioni più appropriate e ad operare delle scelte
- interazione con i familiari e/o figure di riferimento e con tutti gli operatori che hanno in carico la persona affinché ci si adoperi insieme alla sensibilizzazione della stessa

Si prevede che ciò possa impegnare un tempo di 2 ore al mese.

L'addestramento all'uso di un ausilio

Qualora un utente manifesti la volontà di avvalersi di un ausilio, gli operatori dovranno essere in grado di:

- calibrare il grado di iniziativa da assumere
- valutare le aspettative e il grado di partecipazione della persona
- valutare la situazione familiare o di affidamento
- valutare se il Servizio è in grado di risolvere il problema posto (altrimenti l'utente sarà indirizzato ad altre organizzazioni in grado di dare risposte adeguate)⁵

⁵ La modalità che si intende adottare si ispira alla metodologia di analisi proposta da Andrich (1988: pp. 28-40):

- Analisi delle azioni (scomporre ogni attività in cui si vuole raggiungere l'autonomia nelle azioni direttamente necessarie e in quelle complementari; scegliere la soluzione che realizza il miglior compromesso fra efficacia, sicurezza, accettabilità, gradibilità e costo)
- Analisi funzionale (studio delle abilità funzionali chiamate in causa; valutazione dell'opportunità di rivolgersi a competenza esterne al Servizio)
- Individuazione degli ausili

Se il Servizio è in grado di proporre soluzioni al problema suscitato dall'utente, gli operatori di concerto e con la supervisione del fisiatra di riferimento, procederanno nella scelta dell'ausilio, nell'adattamento e nell'addestramento alla persona (appare plausibile che gli operatori del Servizio di Formazione all'Autonomia "Il Millepiedi" saranno in grado di curare solo la consulenza sugli ausili per la comunicazione e l'orientamento – ausili cognitivi).

La formazione dell'operatore sarà deputata al Servizio erogante l'ausilio.

6.4 Obiettivo: Formazione dell'utente

Considerate le effettive capacità operative del Servizio e la tipologia delle disabilità trattate, appare per ora fattibile pensare alla formazione dei soli utenti dello SFA, che abbiano almeno un anno di frequenza e di cui sia stata valutata l'idoneità.

La formazione dell'utente potrà essere conseguita, secondo gli obiettivi, con modalità diverse, per piccoli gruppi oppure attraverso percorsi individualizzati (cfr Consorzio Eustat, 1999: Tecnologie per l'Autonomia, capp. 4 e 5).

Qualora si riesca ad individuare un gruppo di utenti che possa seguire brevi cicli di lezioni a carattere informativo sugli ausili, si può pensare a piccole campagne di sensibilizzazione e di informazione interne al Servizio, attraverso le quali suscitare interessi e curiosità, introdurre nuovi temi, stimolare domande a approfondimenti, produrre maggiore consapevolezza intorno ad un determinato argomento.

Qualora, invece, si intenda sondare la voglia di autonomia della singola persona, attualmente il momento migliore per avviare il discorso potrebbe essere quello della progettazione, fase che prevede l'elaborazione del profilo funzionale della persona disabile, l'analisi delle motivazioni che la sostengono e delle esigenze di vita quotidiana, di lavoro, di relazione sociale della stessa, soprattutto laddove la progettazione sia pensata e definita di concerto con l'utente.

In questo caso, l'approccio più adatto potrebbe essere quello del counselling, relazione uno-a-uno attraverso la quale la persona disabile viene aiutata a chiarire alcuni suoi bisogni e a riflettere sull'apporto qualitativo che l'adozione di ausili tecnologici potrebbe garantire alla sua vita.

Questa la modalità di lavoro che si suppone l'équipe degli operatori, supervisionata dallo psicologo, possa adottare:

- individuazione il tipo di iniziativa formativa (brevi incontri informativi, corso, conferenza o serie di conferenze)
- individuazione contenuti previa riflessione su: Area delle componenti umane, Area delle componenti socio – economiche, Area delle componenti tecnologiche)
- definizione target (tipo e numero partecipanti); riflessione su livello di istruzione, consapevolezza della diagnosi, anzianità della disabilità
- riflessione sugli aspetti pedagogici

Di seguito si illustrano i programmi cui si ispirano alcune attività attualmente proposte dal Servizio e che in futuro saranno adottate in modo sistematico, come da modello organizzativo integrato (*Corsi di Primo Livello*). Si presenta inoltre l'iniziativa che coinvolgerà individualmente gli utenti che potrebbero divenire promotori di autonomia. (*Corso di secondo livello*).

-
- Scelta e applicazione degli ausili (saper individuare in linea di massima l'insieme dei tipi di ausili utili alla soluzione del caso; essere in grado di servirsi degli strumenti informativi esistenti per individuare il prodotto più appropriato, conoscere come reperirlo, come adattarlo e come realizzarne l'apprendimento all'uso, in modo da fornire una soluzione operativa e non approssimativa al problema; valutare il livello di competenza tecnica da comunicare all'utente)
 - Follow up

Corsi di Primo Livello: avere una disabilità funzionale

Contenuti e metodi sono pensati su un target curioso (tutti gli utenti indistintamente da patologia e grado di compromissione cognitiva), ma funzionale: per storia e cultura personale, infatti, il singolo individuo che afferrisce al Servizio talvolta fatica ad attivarsi, mentre capita spesso che il senso di appartenenza al gruppo funga da stimolo.

Il pensiero che sostiene tali attività si impenna sull'idea che il disabile cognitivo possa e debba aspirare ad elevare la qualità della propria vita, in funzione delle proprie esigenze.

Perché ciò si renda possibile è necessario che il disabile e chi lo accudisce siano accompagnati a riflettere innanzitutto sulla disabilità e sull'importanza di distinguere l'essere disabile dall'avere un problema funzionale.

Spesso chi si occupa di un disabile cognitivo fatica a pensarlo autonomo o capace di senso critico e tende, per eccesso di affetto, a condizionarne le scelte in funzione del proprio modo di gestire l'altro. Accade così che il familiare di un disabile motorio, con complicità che hanno investito la sfera del cognitivo, si batta per avere una carrozzina quando basterebbe un deambulatore.

Se non si lavora a lungo sui concetti di disabilità (e abilità residua) e di autonomia, la proposta di un ausilio scivola come acqua su una superficie impermeabile.

Contenuti	Modalità	Tempi	Soggetti coinvolti		H/u previste	
			utenti	operatori	allestimento	attuazione
Disabilità funzionale: immagine del gruppo e individuale della disabilità	Informazione Lavoro di gruppo	Un pomeriggio al mese per due anni	Tutti	Equipe	6h/m	3h/m
Educazione all'Autonomia: immagine del gruppo e individuale nei confronti dell'autonomia	Informazione Lavoro di gruppo	Un pomeriggio al mese per due anni	Tutti	Equipe	6h/m	3h/m

Obiettivi	Modalità	Tempi	Soggetti		H/u previste	
			utenti	operatori	allestimento	attuazione
Cultura dell'Accessibilità: barriere architettoniche barriere organizzative all'uso dei servizi esterni	Informazione Learning by doing	Un pomeriggio al mese per due anni	Tutti	Équipe	6h/m	3h/m

Corso di secondo livello: go for it!

Ci sono molti modi di risolvere i problemi, e molte opinioni su come le persone dovrebbero vivere e gestire le loro disabilità.

Come si diceva, capita spesso che chi ha la tutela del disabile cognitivo pensi di sapere cosa è bene e cosa è giusto, disattendendo sentimenti e aspirazioni semplicemente perché non vengono espresse in modo convenzionale.

Dando attuazione al modello organizzativo complementare, gli operatori del Servizio offriranno alle persone disabili, in carico da almeno un anno (periodo che si stima indispensabile per l'osservazione delle risorse del disabile e per la formulazione del progetto educativo individualizzato), un percorso di formazione all'Autonomia funzionale che prevedrà le seguenti tappe (Consorzio Eustat, 1999: Pronti..via! pg 16 e segg.):

- definizione del bisogno (che cosa è necessario/importante per me, per fare quello che desidero?)
- definizione degli obiettivi (Come mi immagino le possibili soluzioni?)
- avvio del progetto (Trovo le reali possibilità di soluzione)
- scelta delle soluzioni (scelgo e decido fra le possibili soluzioni).

La proposta sarà calibrata sulla base dei fattori che influiscono sul livello di comprensione della persona disabile (livello di istruzione, consapevolezza della diagnosi, familiarità con la tecnologia, anzianità della disabilità, esperienze precedenti con gli ausili) (Consorzio Eustat 1999: Tecnologie per l'autonomia, cap. 5).

I contenuti saranno legati al bisogno sentito come più urgente dalla persona disabile, oppure da chi ne ha il carico. Si è osservato, infatti, che l'accoglienza di un bisogno favorisce l'alleanza operatore – utente.

Le modalità prescelte quasi certamente saranno:

- l'informazione, attraverso la quale si possono fornire nozioni di interesse per l'utente (articoli pubblicati sulla stampa, presentazioni di prodotti, mostre)
- il counselling, mediante il quale si rafforza la relazione operatore – utente, relazione in cui l'operatore può aiutare la persona disabile a chiarire i suoi bisogni e a individuare le soluzioni possibili (Consorzio Eustat 1999: Tecnologie per l'autonomia, cap. 3).

Obiettivi	Modalità	Tempi	Soggetti		H/u previste	
			utenti	Operatori	allestimento	attuazione
Autonomia funzionale: immagine individuale degli ausili (Comunicazione, Mobilità, Manipolazione, Orientamento)	Informazione Counselling	*	Singoli o piccoli gruppi omogenei per capacità cognitiva o per riduzione funzionale	Operatore referente e psicologo	*	*

**Gli spazi relativi a tempi e ore uomo necessarie per l'attuazione delle attività previste sono stati lasciati volutamente in bianco, poiché la complessità delle situazioni individuali rende ardua qualsiasi previsione.*

7. Piano economico

7.1 Considerazioni preliminari

Il piano economico del progetto si articola su un periodo di due anni (10 mesi lavorativi l'anno), lasso di tempo realisticamente necessario per avviare la sperimentazione modello organizzativo complementare.

Qualora il progetto abbia una prosecuzione nel tempo e il nuovo modello organizzativo diventi la prassi, alla spesa finanziaria complessiva si dovranno aggiungere:

- la voce di spesa per il rinnovo annuale del contratto di acquisto della Banca Dati del SIVA
- la voce di spesa per l'aggiornamento dell'operatore deputato al reperimento dei dati
- la voce di spesa relativa alla formazione del personale educativo operativo, necessariamente *in itinere*

Di norma, nella definizione di un piano economico, per costo sociale si intende la sommatoria di tutti i costi che si devono sopportare per raggiungere un obiettivo, indipendentemente dal fatto che il costo si traduca in una spesa; costo ossia è la valutazione di tutte le risorse che bisogna impegnare, spesa è la quantità di soldi che vengono effettivamente impegnati per quella attività.

La tabella proposta di seguito, invece, si propone semplicemente di evidenziare i costi sociali e la spesa finanziaria relativa all'impegno delle persone deputate alla realizzazione dei singoli obiettivi del progetto.

Tali voci devono dunque intendersi al netto delle spese fisse (affitto dei locali, manutenzione ordinaria, manutenzione straordinaria a carico dell'inquilino, acquisto nuove attrezzature, spese di gestione comuni (corrente, gas, acqua, segreteria).

Il processo decisionale, cioè l'insieme delle attività che, a partire dall'identificazione dei bisogni della persona disabile, porta alla valutazione delle varie possibilità di intervento e all'assunzione di decisioni in merito, si intende rientrando nei costi sociali e nella spesa finanziaria della voce *Formazione dell'utente*, perché parte di un'intera programmazione riabilitativa (Andrich e Moi, 1998, pp. 47-48).

La differenza fra il costo sociale e la spesa finanziaria dipende dal fatto che non tutte le attività previste dal progetto richiedono necessariamente un aumento dell'impegno lavorativo degli operatori, ma più semplicemente una riorganizzazione dei compiti e delle attività sull'attuale budget orario; sulla riduzione del costo sociale, inoltre, influisce il valore aggiunto del volontariato.

Il costo orario degli operatori del Servizio deve intendersi pari a £27.000 lorde l'ora.

Il costo orario di un consulente si è supposti in circa £70.000 - 100.000.- nette l'ora (+20% iva o tasse), cifra che dipende dal consulente, dalla quantità di operatori, dagli argomenti trattati.

7.2 Il piano economico

Esaurite le debite premesse, si propone alla lettura il piano economico del progetto, schematizzato in tabella, modalità questa parsa più efficace⁶.

<i>Obiettivi</i>	<i>Obiettivi specifici</i>	<i>Ore/uomo</i>	<i>Costo sociale</i>	<i>Spesa finanziaria</i>	<i>Accesso a fondi pubblici</i>
<i>Raccolta</i>	Reperimento	364 h/u	10.152.000	1.620.000	-

⁶ La definizione del piano economico trae ispirazione dallo studio *Quanto costano gli ausili?* (Andrich e Moi, 1998), in particolare i capp. 6 e 7.

<i>documentazione</i>	materiale Allestimento archivio Acquisto Banca Dati Aggiornamento	(+12 di viaggio per trasferimento Varese/Milano) in due anni	+1.500.000 acquisto Banca Dati	+1.500.000	
<i>Definizione modello organizzativo complementare:</i>	Formazione di base degli operatori del Servizio	100 h/u in due anni	2.160.000 +20 ore consulente	2.160.000 +20 ore consulente	-
	Formazione del personale educativo operativo	20h/u ogni anno	540.000 all'anno	1.080.000	-
	Addestramento all'uso di un ausilio (limitatamente alle competenze del personale operativo presso il Servizio)	Non quantificabile perché legato alla peculiarità del singolo	Non quantificabile	Non quantificabile	Finanziamenti ex L.R. 23/99 Artt.4-5
<i>Formazione dell'utente</i>	Corso di primo livello	60 h/u in due anni	1.620.000	-	-
	Corso di secondo livello	60 h/u in due anni	1.620.000	-	-
	Corso di terzo livello	Non quantificabile perché legato alla peculiarità del singolo	Non quantificabile	Non quantificabile	Finanziamenti ex L. 162 (solo per disabilità 100%)

8. Scenari

Qui di seguito si presenta la situazione di bisogno che, per alcuni aspetti, ha provocato la riflessione che sostiene il presente elaborato.

La complessità del bisogno di Carmen ha indotto il Servizio ad interrogarsi sulle modalità del proprio lavoro e sulla necessità di ampliare la gamma di servizi alla persona offerti; si può dire progetto illustrato rappresenti *in fieri* lo sforzo di riflessione dell'équipe del Servizio nella definizione del modello organizzativo complementare.

8.1 Il caso di Carmen

Carmen S. è in carico al Servizio di Formazione all'Autonomia "Il Millepiedi" dal luglio 1998.

In anamnesi la madre, che accompagna Carmen al Servizio e che rimarrà l'interlocutrice privilegiata degli operatori, racconta la storia della figlia di trentacinque anni, impiegata, sposata, malata di cancro (germinoma frontale con l'interessamento dell'area ipotalamo – ipofisaria).

Le disabilità rilevate in fase di inserimento – disabilità sensoriali (cecità parziale) e fisiche (emiplegia) gravi - inducono l'équipe del Servizio a definire un progetto finalizzato

- alla risocializzazione dell'utente attraverso percorsi di arteterapia, gruppi di discussione, uscite sul territorio
- al mantenimento delle abilità manuali dell'utente, dimostratisi sin da subito attenta alle sollecitazioni artistiche
- all'opportunità di frequentare laboratori didattici finalizzati al mantenimento di funzioni quali lettura e scrittura

Nel corso dell'inverno 1998, così come durante il successivo, Carmen si assenta dal Servizio per alcuni mesi, a causa di una situazione di ipotermia episodica che limita la funzionalità dei movimenti articolari e compromette le sue capacità di attenzione e di concentrazione.

Nei primi mesi di quest'anno, gli educatori del Servizio colgono nell'evoluzione della situazione di Carmen la necessità di un intervento integrativo a favore dell'utente stessa e a sostegno della famiglia.

A fronte di un peggioramento delle condizioni fisiche (Carmen fatica a stare a lungo in piedi e per camminare deve essere sorretta da due persone), la mobilità dell'utente è stata compromessa al punto che si renderebbe necessaria l'adozione di un ausilio per la mobilità.

Si registrano:

- la volontà della madre di fare utilizzare a Carmen una carrozzina standard, erogata dalla ASL a seguito di una delle ultime degenze in ospedale
- la richiesta della madre agli operatori dello SFA di indurre Carmen ad utilizzare la carrozzina
- il rifiuto di Carmen ad avvalersi di un ausilio.
- il bisogno dei familiari di un sollievo

Sulla base del percorso formativo approntato, l'équipe del Servizio, identificato il bisogno dell'utente e della famiglia, ritiene di non avere le competenze per affrontare il problema della scelta dell'ausilio. Rimanderà perciò il nucleo familiare al fisiatra di riferimento e segnalerà la situazione all'Unità Operativa Handicap distrettuale (UOH).

Identifica tuttavia nei propri compiti quello di aiutare i componenti del nucleo familiare ad ascoltarsi e ad accogliere gli uni le difficoltà e i bisogni degli altri.

Qualora emerga la motivazione all'ausilio, e il fisiatra di riferimento lo prescriva, ritiene di poter accompagnare madre e figlia nella scelta e nell'addestramento all'uso, attraverso un monitoraggio costante da parte degli educatori e un sostegno della psicologa relativo all'impatto dell'ausilio stesso sulla vita di Carmen e della sua famiglia.

8.2 Il progetto formulato dal Servizio di Formazione all'Autonomia

<p><i>Quadro clinico</i></p>	<p><i>Età, diagnosi, storia clinica</i> Carmen S., nata nel 1962, è affetta dall'età di vent'anni da gravi disturbi legati ad un germinoma frontale. In anamnesi i familiari riferiscono di una situazione fisica grave, esito di asportazione chirurgica di germinoma frontale con l'interessamento dell'area ipotalamo – ipofisaria. Disabilità rilevate: disabilità sensoriali (cecità parziale) e fisiche (emiplegia) gravi. Grado di invalidità riconosciuto: 100%</p> <hr/> <p><i>Approccio personale rispetto alla problematica affrontata (utilizzo di un ausilio per il cammino)</i> Carmen rifiuta l'ausilio che i familiari vorrebbero adottasse, ossia la carrozzina; talvolta in contesti extra familiari chiede di poter utilizzare un ausilio per il cammino, ma non ha ben chiaro quale.</p>
<p><i>Contesto</i></p>	<p><i>Anamnesi familiare e sociale</i> La situazione di Carmen è necrotizzata dalla fatica di quasi vent'anni di malattia, gestita in solitudine dai familiari per una inadeguata presa in carico dei Servizi sociali locali e per la difficoltà dei componenti stessi della famiglia a delegare almeno parte dell'assistenza.</p> <hr/> <p><i>Incentivi e disincentivi provenienti dall'ambiente di vita</i> Carmen vive in un contesto iperprotettivo e ansioso; di conseguenza è molto probabile che ogni stimolo ad una maggiore autonomia possa essere disincentivato, anche inconsapevolmente, dai familiari.</p> <hr/> <p><i>Opportunità e barriere poste dall'ambiente</i> Si intende offrire l'ambiente del Servizio "Il Millepiedi" come contesto primo in cui sperimentare la possibilità di avvalersi di ausili, avendo cura di trasferire prima possibile la sperimentazione presso il domicilio di Carmen, che non presenta particolari barriere architettoniche, ad eccezione del fatto di essere un appartamento al terzo piano, con una rampa di scale di cinque gradini e un'ascensore a due ante un po' stretta.</p>
<p><i>Obiettivi del progetto</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - segnalazione del caso all'UOH (la situazione è conosciuta dai Servizi sociali del comune di residenza) - accompagnamento dei familiari, in particolare della madre, all'UOH, affinché possano usufruire di un sostegno psicologico mirato - accompagnamento di Carmen all'identificazione del bisogno - accompagnamento della madre all'identificazione dei bisogni di Carmen (quale ausilio per la mobilità) - sollievo a familiari, attualmente assorbiti dalla situazione della figlia al punto di non poter disporre di tempo libero - supporto a Carmen nell'attività di laboratorio attraverso l'assunzione a tempo determinato di un educatore, presenza che garantirebbe all'utente la possibilità di fruire dei laboratori anche al mattino (progetto legge 162) <hr/> <p><i>Evoluzione probabile in assenza di interventi:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - nessun uso di ausili nella fase che presumibilmente precede l'immobilità (non è chiaro come evolverà il quadro clinico) - uso improprio della carrozzina e conseguente frustrazione dell'autostima di Carmen, che già fatica ad accettare la situazione attuale - necrosi della situazione familiare
<p><i>Articolazione del progetto (analisi dei possibili interventi e programma)</i></p>	<p><i>Obiettivi a lungo termine sull'utente:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -motivare e monitorare C. nell'utilizzo della carrozzina in occasione delle uscite extra Millepiedi; -motivare e monitorare C. nell'utilizzo del deambulatore all'interno del Millepiedi; -motivare e monitorare C. nell'utilizzo degli ausili anche nell'ambiente domestico o in occasione delle uscite quotidiane.

<p><i>Obiettivi per il primo mese/ figura coinvolta: educatore</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -conoscenza dell'utente; -osservazione dell'umore e dei comportamenti; -indagini su vissuti e dinamiche presenti nell'ambiente domestico; -instaurare una relazione di fiducia con l'utente; -aiutare C. a far emergere bisogni e richieste d'aiuto legate alla propria autonomia; -motivare C. all'utilizzo degli ausili presso il Millepiedi; <p><i>Obiettivi per il secondo e terzo mese/ figura coinvolta: educatore</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -individuare le modalità efficaci per entrare in relazione con C. in corrispondenza di determinati umori e comportamenti; -rafforzare la motivazione all'utilizzo degli ausili; -individuare rinforzi efficaci (in modo che C. colleghi uno stimolo piacevole immediatamente successivo all'utilizzo dell'ausilio). <p><i>Obiettivi per il terzo e quarto mese/ figura coinvolta: educatore</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -accompagnare C. all'utilizzo degli ausili anche nell'ambiente domestico.
<p><i>Obiettivi a lungo termine sulla famiglia</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -alleviare la famiglia dal disagio legato all'accudire quotidianamente la propria figlia; -fornire alla famiglia uno spazio di confronto e di sostegno rispetto all'utilizzo degli ausili da parte della figlia; -motivare la famiglia, in particolare la madre, ad accedere all'Unità Operativa Handicap e Riabilitazione di Varese per una presa in carico significativa del caso.
<p><i>Obiettivi per il primo mese/ figure coinvolte: psicologo ed educatore</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -colloquio di motivazione affinché la madre acceda al SIVA per una consulenza mirata sugli ausili più adeguati per C.; -condivisione del progetto educativo. <p><i>Obiettivi per il secondo e terzo mese/ figure coinvolte: psicologo ed educatore</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -colloqui di verifica e di sostegno finalizzati a preparare i genitori all'utilizzo degli ausili da parte della figlia, avendo cura di trasmettere loro strategie e modalità "efficaci". <p><i>Obiettivi per il terzo e quarto mese/ figure coinvolte: educatore</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -accompagnare i genitori nell'utilizzo costante degli ausili in ambito domestico; -colloqui di verifica e sostegno.

8.3 Impegno finanziario per la realizzazione del progetto

L'impegno finanziario per la realizzazione del progetto è il risultato della somma dei seguenti costi:

- assistenza nel processo decisionale (équipe del Servizio)
- elaborazione del progetto (responsabile del Servizio, psicologo)
- formazione dell'operatore di riferimento (psicologo)
- richiesta consulenza ausili (responsabile del Servizio, operatore di riferimento)
- consulenza ai familiari (équipe dell'Unità Operativa Handicap)
- sostegno psicologico all'utente (psicologo)
- assistenza all'utente presso il Servizio (operatore di riferimento)
- addestramento all'uso dell'ausilio presso il Servizio (operatore di riferimento)
- addestramento all'uso dell'ausilio presso il domicilio (operatore di riferimento)
- follow up (responsabile del Servizio, psicologo, operatore di riferimento)

La seguente tabella identifica analiticamente le singole voci:

<i>Impegno finanziario</i>	<i>Ore/uomo</i>	<i>Costo sociale</i>	<i>Spesa finanziaria</i>
<i>Scelta Tecnologia</i>	10	£350.000	-
<i>Processo decisionale</i>	20	£700.000	-
<i>Addestramento all'uso</i>	86	£3.010.000	£3.010.000 (finanziamenti ex lege 162)
<i>Altri servizi:</i>			
- costi tecnici di	96	£768.000	£768.000

<i>esercizio</i> - <i>consulenze (con</i> <i>relativi tempi di</i> <i>viaggio)</i>	10	£340.000	£60.000
<i>Assistenza livello C (£35.000)</i>	86	£3.010.000	£3.010.000 (finanziamenti ex lege 162)
		£8.178.000	£6.848.000 (di cui £6.020.000 finanziati ex lege 162)

9. Strumenti di lavoro

9.1 Protocollo di lavoro

L'attuazione del progetto Carmen ha richiesto la stesura di un protocollo di lavoro, che presumibilmente rimarrà tale fino all'adozione del modello organizzativo complementare e, di conseguenza, del protocollo di lavoro standardizzato.

Lo si propone alla lettura, con le precauzioni del caso.

<i>Protocollo</i>	<i>Azioni</i>	<i>Modalità</i>
Sensibilizzazione dell'utente	Stimolare l'insorgenza di interrogativi	Corsi di primo livello Informazione/colloqui
Contatto con l'utente (e/o con chi ne ha la tutela)	Chiarire le problematiche poste dall'utente (e/o da chi ne ha la tutela)	Colloqui
Progettazione	Acquisizione della documentazione clinica e tecnica Analisi preliminare Analisi delle azioni Analisi funzionale Definizione setting educativo Definizione obiettivi	Interazione con i servizi del territorio Banca dati siva Archivio
Ricerca delle soluzioni	Presentare possibili soluzioni Chiarire le competenze del servizio e quelle dei servizi presenti sul territorio Proporre la prova di ausili	Corso di secondo livello Counselling Colloqui di verifica e di sostegno
Verifica dell'efficacia delle soluzioni proposte	Verificare all'atto pratico l'efficacia della soluzione individuata	Colloqui di verifica

9.2 Strumenti di lavoro e modulistica

Gli strumenti di riferimento che saranno adottati per una migliore osservazione del bisogno ausilio sono:

- lo strumento IMPACT (Consorzio IMPACT, 1999)
- lo strumento MPT per la valutazione della predisposizione individuale all'uso di strumenti tecnologici (Scherer 1991)
- le schede raccolta dati dello strumento SIVA – CAI (Andrich e Moi, 1998)

per i quali rimando alla bibliografia.

Si propongono negli allegati gli strumenti di lavoro elaborati sul progetto individualizzato di Carmen.

10. Bibliografia

Andrich R: *Ausili per l'Autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988

Andrich R: *Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia di lavoro del centri Informazione Ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996

Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SIVA–CAI (Cost Analysis Instrument): Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998

Consorzio EUSTAT: *Programs in Assistive Technology Education for End-users in Europe*, (a cura di Besio S). Milano: Commissione Europea, 1998. www.siva.it/research/eustat

Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999. www.siva.it/research/eustat

Consorzio EUSTAT: *Pronti ... via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*, Commissione europea 1999. www.siva.it/research/eustat

Ferrario M: *Imparando a cambiare. Esperienze per un'altra autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1992.

Consorzio IMPACT: *Increasing the Impact of assistive technology*. Endhoven: Commissione Europea 1999. www.fontys.nl/impact

Caracciolo A, Ferrario M (A cura di) *Seating clinic. Linee guida per la valutazione della postura nelle disabilità motorie*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998

Scherer M.: *Matching Person & Technology*. Webster NY: IMPT 1991. Traduz. Italiana in beta test a cura del SIVA. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998

World Health Organisation: *International Classification of Impairment, Disability and Handicap*. Geneva: WHO, 1980.

ALLEGATO 1

GRIGLIA PER L'OSSERVAZIONE DELL'UMORE E DEL COMPORTAMENTO

Data:.....

Umore:

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

Comportamento:

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

Evento scatenante:

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

Attività efficace e durata:

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

Modalità efficace dell'educatore (in termini di linguaggio e di comportamento):

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

Umore (dopo l'intervento dell'educatore):

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

Comportamento (dopo l'intervento dell'educatore):

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

Commenti:

.....
.....

ALLEGATO 2

TRACCIA PER L'INDAGINE SU AREE SPECIFICHE NEL CORSO DELLA RELAZIONE

- Come si percepisce C. in termini di limiti e risorse? Come percepisce il proprio corpo (Disegno della Figura Umana)?
- Come vive C. il rapporto con i propri genitori?
- Come pensa che i genitori vivano la sua condizione di disabile?
- Quali sono i bisogni di C. e quali le sue richieste in termini di autonomia?
- Quali sono i suoi vissuti di inadeguatezza e di sofferenza?
- Cosa potrebbe fare per essere più autonoma nel quotidiano e per alleviare i genitori?
- Cosa pensa C. degli ausili (bilancio vantaggi/svantaggi)?
- Come potrebbe cambiare la sua vita attraverso l'utilizzo degli ausili?
- Cosa prova C. durante e dopo l'utilizzo dell'ausilio? Cosa avrebbe provato senza?
- Come si percepisce C. essendo maggiormente autonoma?