



Università Cattolica del Sacro Cuore  
Facoltà di Scienze della Formazione  
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS  
Centro Orientamento Formazione Sviluppo  
Milano

Corso di Perfezionamento  
**Tecnologie per l'autonomia  
e l'integrazione sociale delle persone disabili**  
Anno Accademico 2003/2004

# **Organizzazione di una “casa intelligente” ed ausilioteca presso il presidio ospedaliero di Ascoli Piceno.**

## ***CASA INTELLIGENTE***

**CANDIDATO: Patrizia Marcucci**

***Abstract.** L'elaborato presenta un progetto per l'organizzazione di un appartamento dotato di dispositivi facilitanti adeguati a diverse patologie presso la struttura ospedaliera di Ascoli Piceno e l'attivazione di un'ausilioteca per gli utenti della Zona territoriale 13 di Ascoli Piceno.*

*L'elaborato analizza il territorio, i costi materiali, le risorse umane, il tipo di utenza alla quale l'appartamento è rivolto, la tempistica e gli interventi tecnici da attuare per realizzare il progetto. Descrive nel dettaglio l'appartamento e le sue componenti in funzione dell'utilizzo che se ne intende fare, ed ipotizza un metodo di follow up per valutare se il progetto risponderà effettivamente agli obiettivi prefissati.*

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

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

## 1. Sintesi del progetto

In questo elaborato si vuole illustrare un progetto, sicuramente innovativo per la sanità pubblica, in via di realizzazione presso il Servizio di riabilitazione della ASL13 di Ascoli Piceno. Un'idea nata dall'incontro tra la domanda di senso del lavoro del riabilitatore con il bisogno di autonomia delle persone che da tempo vivono in situazione di handicap.

Il team riabilitativo ha vissuto, per anni, la frustrazione del non recupero funzionale completo della persona disabile. Il ripristino funzionale è stato considerato spesso come obiettivo prioritario e l'incapacità motoria come segno del fallimento. Nella nostra esperienza, tante persone non sono riuscite ad uscire dal ciclo riabilitativo in quanto il superamento degli impedimenti a svolgere le attività di vita quotidiana è stato posto in relazione all'ambiente di vita originario (il luogo delle relazioni primarie).

Così nel tempo, in riabilitazione, il problema del superamento della situazione di handicap, pur nel permanere delle condizioni funzionali di disabilità, è divenuto oggetto di ricerca e di riflessione.

Le persone con disabilità, escluse dal normale sistema di vita, si fanno più attente agli strumenti dell'autonomia solo una volta accettata la condizione di perdita e la consapevolezza degli impedimenti. E' questo un passaggio difficile e doloroso che deve essere sostenuto da un team multidisciplinare competente non solo dal punto di vista psicologico e sociale, ma anche offrendo le risorse tecnologiche utili al superamento della situazione di handicap dovuta ai deficit funzionali permanenti. E' obiettivo primario formare operatori attenti alle novità offerte dal mercato degli ausili, sempre più informati riguardo alle maggiori possibilità di autonomia da poter raggiungere ed al modo per farlo.

Da tutto ciò nasce il presente progetto che prevede ad Ascoli Piceno la creazione di uno spazio per consulenze, attività formative volte al reinserimento lavorativo, e per la realizzazione della "Casa Intelligente" con relativa ausilioteca. Un esempio, forse unico, di come la sanità pubblica può sostenere il passaggio delle persone disabili verso la migliore integrazione sociale.

Ora è opportuno descrivere il progetto e in particolare la struttura abitativa e l'ausilioteca che ne sono il cuore. L'obiettivo ultimo è la formazione di *"un nucleo di competenze in grado di svolgere attività di divulgazione e di informazione nel settore degli ausili, nonché di dare supporto professionale personalizzato alla persona disabile, ai suoi familiari e agli operatori che l'hanno in carico, nel momento in cui ci sono da affrontare le prospettive di un miglioramento della qualità della vita, che possono beneficiare dell'uso di ausili"* (R. Andrich, *Consigliare gli ausili*, 1996).

L'obiettivo del progetto deve essere rappresentato da un luogo concreto dove è possibile sperimentare e sperimentarsi per realizzare una nuova situazione di vita. In riferimento a ciò, occorre che l'appartamento sia parte della struttura di Riabilitazione, in quanto solo in un ambito collettivo gli utenti, a contatto con gli operatori e con gli altri disabili, possono ampliare le proprie conoscenze e realizzare le aspettative di una migliore qualità della vita.

Dal punto di vista gestionale dell'azienda sanitaria, lo scopo del progetto è anche quello di fornire all'utente un mezzo alternativo e più proficuo per raggiungere un maggior grado di autonomia e, di conseguenza, l'abbattimento della elevata domanda di prestazioni riabilitative.

In sintesi, i passaggi che si stanno determinando sono due: reperire spazi adatti attrezzandoli in maniera adeguata e formare operatori che acquisiscano nuove competenze per supportare il paziente lungo il percorso alla conquista di una migliore autonomia.

Riguardo agli spazi da utilizzare, sono stati individuati due locali situati nel reparto stesso di Fisioterapia di una ampiezza totale di circa 180 mq. ed adiacenti alla palestra. Essi saranno suddivisi in maniera da poter ricavare una cucina, un bagno ed una camera da letto. Ognuno dei locali sarà debitamente attrezzato con ausili e mobilio adeguato; ad esempio, il bagno sarà caratterizzato dalla presenza dei seguenti elementi: doccia facilmente accessibile, lavabo con rubinetteria azionabile sia con leve lunghe che elettronicamente, w.c. regolabile in altezza, maniglioni opportunamente sistemati ed accessori di facile utilizzo; nella camera da letto troveremo: infissi con comando elettronico, letto regolabile, televisore e telefono azionabili in maniera semplificata; infine, in cucina avremo: pensili regolabili in altezza, lavello e fornelli senza ostacoli sottostanti ed altri accessori facilitanti.

Riguardo agli operatori, occorre individuare in primo luogo le figure da coinvolgere nel progetto che possono identificarsi nel fisiatra, nel fisioterapista e nello psicologo. A loro va offerta di conseguenza una preparazione adeguata al nuovo compito, in quanto esso richiede competenze diverse da quelle acquisite attraverso la preparazione universitaria, sia per la complessità del lavoro da svolgere sia per il diverso approccio nei confronti dell'utente; infatti, gli operatori dovranno passare da un approccio prettamente riabilitativo ad un approccio organizzativo, nel senso che dovranno rivedere quali sono le attività effettuate dall'utente e con quali difficoltà le svolge per poi proporre una soluzione adeguata al fine di migliorare, in sostanza, la qualità della vita dell'utente e dei suoi familiari.

## 2. Premesse teoriche

In questi ultimi decenni si è più sviluppato il concetto di una maggiore funzionalità ed efficienza della persona che, in quanto essere attivo, è al centro di un contesto economico, produttivo e relazionale sempre più dinamico. In seguito ciò, l'ausilio diventa un elemento indispensabile per consentire alla persona disabile o anziana di poter condurre una vita autonoma, per rispondere a quei criteri di funzionalità ed efficienza richiesti dal contesto di vita attuale. Di conseguenza, l'uso maggiormente incrementato di ausili richiede una scelta consapevole, una maturazione personale che passa attraverso l'accettazione dei propri limiti e il desiderio di acquisizione di una propria autonomia.

*“Autonomia non significa di per sé “fare le cose senza aiuto”, né è una caratteristica riservata a chi ha piene abilità cognitive. Una persona che dipende da altri in qualche misura, a causa di limitazioni cognitive, o debolezza fisica, o malattia, o semplicemente perché bambino oppure in tarda età, può sempre aspirare a livello di autonomia che sia compatibile con le proprie aspettative o con quelle del proprio ambiente. Il concetto può essere esteso dalla persona all'intera rete di relazioni umane che la circonda: una visione sistema dell'autonomia è spesso quella più adeguata a quando l'ausilio abbia un impatto sull'insieme di tali relazioni”* (Tecnologie per l'autonomia..., Eustat, 1999).

Pertanto è evidente l'importanza di una giusta scelta degli ausili, scelta che deve essere guidata da personale ben preparato che abbia una buona conoscenza degli strumenti, della tipologia di utenti interessati, delle motivazioni psicologiche in concorso, della realtà del territorio e quant'altro possa aiutare l'utente o chi per lui ad una scelta responsabile.

L'obiettivo principale del progetto è, dunque, di dare una risposta chiara, precisa e adeguata ai bisogni dell'utente che si rivolge alla nostra struttura. Per questo motivo si può fare riferimento ad alcuni criteri che utilizzabili come parametri di qualità di un servizio (European Commission, 1994):

- **Accessibilità:** non si riferisce solo alla eliminazione delle barriere architettoniche, ma anche alla facilità di reperire informazioni riguardo a tutto il sistema che ruota intorno alle necessità del disabile; per questo è stato attivato presso il Servizio di riabilitazione della ASL 13 lo sportello 'Informa H' che fornisce informazioni di carattere procedurale, amministrativo, legislativo, fiscale e che sostiene l'utente nel suo percorso teso al miglioramento della qualità della vita.
- **Competenza:** un sistema è competente quando lo sono le persone che vi lavorano e quando esse possono fornire soluzioni ottimali al problema proposto. La formazione del personale è uno dei primi obiettivi che ci si è proposti di raggiungere e di conseguenza l'interesse è mirato verso corsi di formazione, perfezionamento e aggiornamento idonei allo scopo, come, ad esempio, il corso di perfezionamento del SIVA. Inoltre è stato introdotto l'accesso ad informazioni telematiche che possono facilitare il compito degli operatori.
- **Coordinazione:** spesso, in un servizio dove i ruoli non sono ben definiti, l'utente si può trovare disorientato a causa di informazioni disomogenee e a volte contrastanti, per cui è bene che ci siano interventi interdisciplinari ben coordinati ed integrati tra loro. Nella nostra unità operativa il lavoro d'equipe è caratterizzato da incontri a cadenza settimanale dove le differenti figure professionali si confrontano ed interagiscono per il raggiungimento di un buon risultato. L'equipe è composta dal fisioterapista che si occupa del caso in esame, dallo psicologo e dal fisiatra che segue il caso ed è anche prescrittore degli ausili che necessitano. A tutt'oggi gli incontri riguardano principalmente il caso clinico e l'attività prettamente riabilitativa, ma con la messa in atto della Casa Intelligente e relativa ausilioteca, si potrà intervenire in maniera concreta e completa nel progetto di reinserimento dell'utente nell'ambiente domestico e lavorativo.
- **Efficienza:** perché un servizio sia veramente efficiente occorre che le soluzioni proposte siano a più ampio raggio possibile, cioè possano andar bene per il maggior numero di persone, utilizzando le risorse disponibili al minimo costo e in tempi brevi. Un servizio deve poi essere soprattutto utile all'utente, rispondere alle sue aspettative di miglioramento della qualità della vita offrendo risposte concrete e precise. Per verificare l'utilità del servizio è sempre bene effettuare un controllo dei risultati nel tempo (follow up) in modo da apportare eventuali correzioni alle procedure.

- **Influenza dell'utente:** punto molto importante che riguarda il rapporto tra utente ed equipe che lo segue è l'influenza che l'utente può avere nelle scelte che l'equipe opera nei suoi confronti e viceversa, in questo modo possono avvenire "scelte partecipate" dove il soggetto assume un ruolo attivo e con l'aiuto dell'operatore può realizzare le proprie preferenze riguardo all'ausilio da adottare.

Questo modo di operare si può definire con il termine "empowerment", nel senso che *"la capacità di scegliere gli ausili necessari è un importante fattore di empowerment per le persone con disabilità, che da pazienti dipendenti dalle decisioni degli operatori divengono così persone capaci di decidere come protagonisti delle proprie scelte"* (Tecnologie per l'autonomia..., Consorzio Eustat, 1999).

Il termine autonomia è spesso strettamente legato al termine riabilitazione, inteso come recupero di capacità ridotte, ma talvolta la riabilitazione non riesce a portare a quel livello di autonomia che l'utente desidera. Vediamo, allora, di analizzare il desiderio di autonomia.

*"Il desiderio di autonomia è molto legato a come la disabilità è vissuta. C'è chi la vive come una sconfitta e si chiude in sé, sfuggendo ai rapporti sociali. C'è chi l'ha accettata con rassegnazione, affrontandola con realismo e cercando per quanto è possibile di condurre un'esistenza normale. C'è chi l'ha accettata comprendendo quali cose può ancora fare, e organizzandosi la vita in quella direzione. C'è infine chi ha trovato nel proprio mondo di valori e nella positività del proprio ambiente la motivazione a dare un significato alla propria disabilità, organizzandosi la vita in modo da valorizzare l'apporto che egli può dare alla società proprio in virtù di essa"* (R. Andrich, *Ausili per l'autonomia*, 1988). Scaturisce, quindi, da questo desiderio di autonomia, così come è stato formulato, il bisogno di organizzare al meglio le attività di una persona disabile o anziana acquisendo tutte le innumerevoli possibilità che il mercato offre.

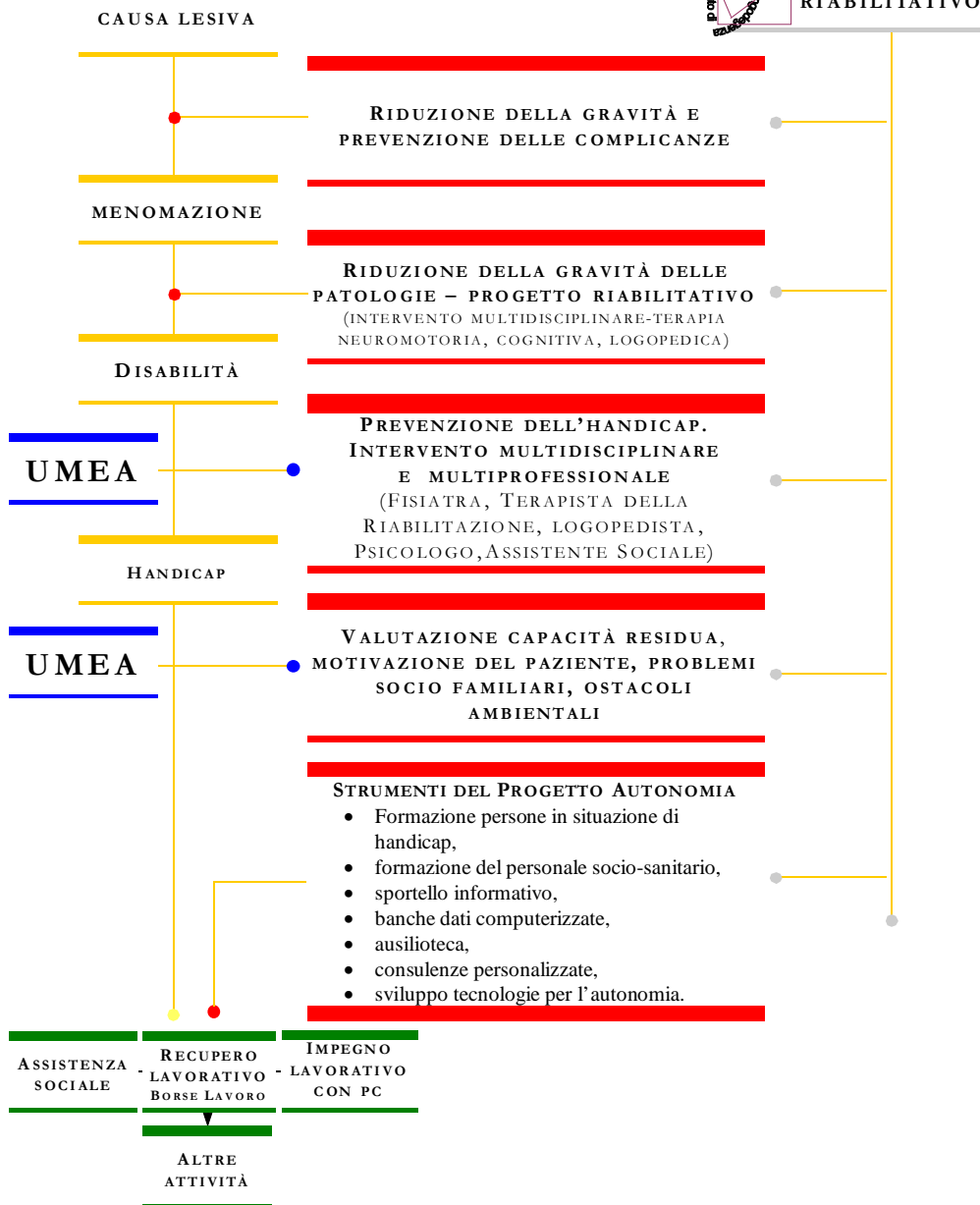
Ecco di seguito uno schema riassuntivo che mostra come dal superamento di un problema fisico si possa giungere ad una soddisfacente integrazione sociale e lavorativa.



## PROGETTO AUTONOMIA



### INTERVENTO RIABILITATIVO



### 3. Contesto

#### *Contesto geografico*

Il territorio preso in esame è piuttosto ampio, dato che oltre a coprire l'intera estensione della A.S.L. 13 potrebbe servire utenti di zone limitrofe riconducendo l'iniziativa ad un progetto di area vasta. Più precisamente, l'estensione del territorio copre l'intera provincia di Ascoli Piceno e la limitrofa provincia di Teramo. In tale zona non esistono strutture o progetti di struttura analoghi. Il centro specializzato più vicino che si occupa di ausili è situato a Porto Potenza Picena, a oltre km 90 di distanza. Manca quindi nel territorio della ASL 13 un centro dove l'utente si possa rivolgere per avere un sostegno al momento di adottare ed addestrarsi all'uso di un ausilio di una qualche complessità come, ad esempio, una carrozzina posturale o elettronica. Per quel che riguarda l'esempio di struttura che abbia un appartamento dotato di dispositivi facilitanti o una "Casa Intelligente" occorre addirittura spostarsi in Emilia Romagna.

L'esigenza, quindi, di organizzare una struttura dove l'utente possa essere seguito e consigliato al momento di adottare un ausilio o di apportare cambiamenti nel proprio ambiente domestico è dovuta al fatto che il territorio è estremamente povero sotto tale punto di vista; inoltre, l'aspettativa di miglioramento della qualità della propria vita è notevolmente aumentata anche perché, grazie ai mezzi di comunicazione, c'è una maggiore consapevolezza delle possibilità offerte dalle nuove tecnologie.

#### *Contesto socio-culturale*

La tipologia della popolazione locale è molto differenziata come vario è il territorio. Abbiamo la presenza di agglomerati urbani che vanno da 3.000 a 50.000 persone e zone prettamente montane e rurali, spesso isolate e mal collegate con le città, con conseguente livello d'istruzione e reddito molto diversificato.

Da questo quadro si evince quanto sia difficile poter fare una sintesi delle necessità locali e di come le informazioni a volte non raggiungano in maniera adeguata i destinatari, nel nostro caso, i disabili. Pertanto, si può ritenere importante poter "fare informazione" in maniera capillare attraverso medici di base o annunci presso strutture sanitarie e farmaceutiche, in modo da mettere tutti nelle condizioni di poter usufruire del Servizio che sta per nascere.

Altra importante causa da portare avanti è la fruizione di ausili a basso costo, in quanto, soprattutto nell'entroterra, spesso troviamo redditi bassi o famiglie numerose che non possono permettersi l'acquisto di sussidi facilitanti, magari per persone anziane che non hanno una disabilità "ufficialmente" riconosciuta e che pertanto non hanno le facilitazioni economiche previste dalla legge; quindi, è evidente l'importanza dell'iniziativa anche per una popolazione normodotata, per la quale tali dispositivi facilitanti possono essere prodotti su vasta scala con impatto economico contenuto.

Di fatto, pochi produttori hanno rivolto la propria attenzione ad un mercato interessante come quello delle persone con disabilità e pertanto è opportuno attivare un centro specializzato dove le conoscenze tecnologiche possano essere portate all'attenzione di un'utenza sempre più ampia, soprattutto nel nostro territorio dove la carenza di conoscenze relative a possibilità di miglioramento della qualità della vita è evidente e misurabile dalla scarsa quantità di ausili usati e prescritti.

In un contesto del genere si inserisce bene lo sportello 'Informa H' attivo già da circa un anno nella stessa struttura ospedaliera dove è prevista la realizzazione della Casa Intelligente. Tale sportello è gestito da personale disabile in regime di "borsa lavoro" con la supervisione di operatori della A.S.L. 13 che al momento offrono informazioni inerenti procedure amministrative, agevolazioni fiscali o procedurali, associazioni specifiche locali e loro attività, consultazioni bibliografiche e riviste specializzate, accessibilità di strutture turistiche locali, iniziative di corsi e convegni, lavoro, mobilità e trasporti.

Tutto ciò si integra bene con informazioni di carattere tecnico che potranno essere fornite in un prossimo futuro da operatori addestrati a tale scopo.

Ad integrare lo sportello 'Informa H' nasce il progetto scaturito dall'esigenza di sostenere il percorso del disabile verso la maggiore autonomia possibile, favorendone così l'inserimento sociale e

lavorativo: esso prevede la presa in carico precoce del paziente, nel momento in cui manifesta la menomazione, per ridurre, nella fase acuta, la disabilità.

Successivamente, formulando un progetto riabilitativo attraverso l'opera di varie professionalità, si devono ricreare nel paziente motivazioni forti che lo aiutino a limitare l'handicap.

Si considera utile a tal proposito realizzare una rete integrata di interventi che preveda un corretto uso degli ausili e della tecnologia, attraverso un'assistenza individualizzata.



## 4. Bacino di utenza

I destinatari del progetto sono i disabili e le loro famiglie, gli operatori sanitari, il personale docente, i Servizi Sociali, gli Uffici Pubblici e il volontariato, tutti coloro cioè, che hanno interesse ad approfondire le proprie conoscenze riguardo all'autonomia e ai mezzi per conquistarla.

Per quanto riguarda la tipologia dell'utenza, le patologie più frequentemente trattate sono cerebrovascolari (c.a 68%) seguite da mielolesi (c.a 12%), sclerosi multiple (c.a 12%) e morbo di Parkinson (c.a 8%). Non abbiamo dati sulla presenza di pazienti con patologie specifiche dell'età evolutiva (es. P.C.I.) e di pazienti con patologie psichiatriche.

Un discorso a parte merita la grossa fetta di persone anziane con patologie non ben definite che frequentano il Centro di riabilitazione per disturbi del movimento globali dovuti all'età o a patologie osteo-articolari. Essi frequentano cicli di ginnastica dolce di gruppo due volte l'anno e sono circa 80 soggetti di cui una percentuale maggiore di donne (c.a 70%).

Anche questi soggetti possono rientrare nel progetto per il miglioramento della qualità della vita dato che spesso anche loro soffrono per limitazioni nelle attività di vita quotidiana o relazionale, sia perché hanno bisogno di assistenza nelle attività intra moenia sia perché talvolta non possono accedere all'esterno delle loro abitazioni per barriere architettoniche o limitazioni funzionali. In questo caso possiamo parlare di utenza ampliata, dato che i disabili e l'utenza anziana necessitano di ausili per condurre una vita più attiva e soddisfacente sia sotto il profilo pratico che psicologico.

Importante, data la varietà del territori, sarà la possibilità di organizzare un trasporto, possibilmente gratuito, degli utenti. A tale scopo è possibile consultare comuni, associazioni di volontariato, trasporti pubblici e sanitari. Al momento i soggetti bisognosi di cure riabilitative vengono trasportati con i mezzi delle Croci (a pagamento) o con mezzi messi a disposizione dai comuni (gratuitamente).

La densità della popolazione provinciale è di circa 310.000 persone e mediamente i disabili sono circa un 1% senza considerare la popolazione anziana non propriamente disabile ma che spesso necessita di ausili per ottenere una maggiore autonomia. Peraltro, è difficile ottenere numeri precisi sulle possibilità di affluenza al Centro e comunque, tenuto conto che il numero dei disabili si aggira intorno alle 3000 persone, almeno altrettante saranno le persone anziane che potrebbero affluire al Centro.

## 5. Situazione iniziale

La necessità di organizzare una struttura che fornisse un servizio sopra descritto era emersa alcuni anni addietro, quando alcuni operatori del settore videro che l'utenza non era affatto seguita nel percorso assistenziale post-riabilitativo: venne quindi organizzato un primo tavolo dove un Terapista e lo Psicologo proposero al Direttore di Dipartimento di attivarsi per avviare un servizio che seguisse l'utente nella scelta degli ausili e nell'addestramento all'uso.

A seguito di questa proposta, dopo qualche mese, si organizzò un incontro aziendale, dove il Direttore di Dipartimento illustrò la proposta al Direttore Generale della A.S.L. 13 che, approvata l'idea, si attivò per contattare la parte istituzionale composta da rappresentanti del Comune, nelle persone dei Servizi Sociali, nei rappresentanti della Provincia e delle Associazioni di Volontariato.

Avuta l'adesione della parte istituzionale, il Direttore di Dipartimento e il Terapista Coordinatore iniziarono una ricognizione delle realtà esistenti visitando il Centro per l'Autonomia di Roma il S. Raffaele Portuense, Tyflo System a Padova e compensando le informazioni apprese con ricerche sul web. Finito questo lavoro iniziale di ricerca, fu abbozzato un primo progetto che nel Giugno 2003 fu presentato pubblicamente a Palazzo dei Capitani di Ascoli Piceno.

Attualmente l'adozione di ausili avviene attraverso la prescrizione dei fisiatristi del Dipartimento e la fornitura attraverso i tecnici ortopedici che hanno i propri laboratori (in città ne sono presenti quattro). Il collaudo è fatto a domicilio o presso la struttura ospedaliera e quindi la persona che ha bisogno di un ausilio non ha modo di provarlo preventivamente ed ancor meno colui che necessita di ulteriori accorgimenti come i facilitatori in ambiente domestico. Nella nostra Unità Operativa di Riabilitazione l'attenzione è maggiormente focalizzata sul recupero motorio-funzionale o cognitivo attraverso prestazioni di sedute riabilitative. L'utente arriva al nostro Dipartimento ed è valutato per le sue capacità residue, quindi viene fatto un piano di trattamento che prevede un recupero delle capacità stesse, mentre è sottovalutata la possibilità di ampliare e migliorare le capacità residue attraverso l'adozione di ausili; è sottovalutata, anche, l'esigenza dell'utente riguardo alla qualità della vita, alle sue aspettative relazionali, lavorative e di autonomia in genere.

In questi ultimi tempi c'è stato un cambio di rotta e si è cominciato ad investire in attività alternative che potessero ampliare l'ottica del reinserimento in società e nel mondo lavorativo. Negli spazi del Dipartimento è stata allestita un'aula multimediale dove sono state collocate sei postazioni dotate di computer con relativi facilitatori: tavoli regolabili in altezza, software per il riconoscimento vocale, trackball, joystick, sensori a pressione, a soffio, a sfioramento, natural point sistem (sistema di puntamento ad ultrasuoni da utilizzare con capacità motorie residue molto ridotte), sistema di video proiezione e stampanti, tutto ciò con lo scopo di istruire il disabile all'uso del computer per un futuro inserimento nel mondo del lavoro; sono stati, altresì, finanziati dalla Provincia dei corsi di formazione per disabili, tuttora in atto, che permetteranno di ottenere un diploma di Videoterminalista. Questa iniziativa è collegata alla messa in atto della Casa Intelligente e Ausilioteca dato che l'utente, oltre a prendere dimestichezza con gli ausili e le attrezzature facilitanti, potrà usufruire della struttura informatica per ampliare le conoscenze personali, per migliorare le competenze informatiche ed in ultima analisi per avere una formazione più completa che gli permetta un approccio migliore al mondo del lavoro. Naturalmente, questi cambiamenti sono lenti e difficili, oltre che a dipendere dai finanziamenti. Inoltre, occorre formare il personale che gestisca queste nuove realtà.

Si è potuta attivare l'aula multimediale grazie al finanziamento di un imprenditore locale e dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Ascoli Piceno; tra il personale in servizio presso il nostro Dipartimento c'è un terapista con la laurea breve in Ingegneria Informatica che ha dato un ottimo contributo per l'allestimento e il funzionamento della stessa.

Riguardo alla realizzazione della Casa Intelligente, come ho già avuto modo di dire, i finanziamenti sono in fase di reperimento ed i lavori delle opere murarie dovrebbero iniziare nell'autunno prossimo. Naturalmente, dato che il progetto è in itinere, non è possibile quantificare i risultati, mentre è disponibile il numero di casi trattati nell'anno 2002.

#### Numero casi trattati anno 2002

Cerebrovascolari	62
mielolesi	11
sclerosi multipla, S.L.A.	11
Morbo di Parkinson	7

Nel 2002 si sono effettuate circa 70.000 prestazioni ambulatoriali totali di cui 8.000 in regime di ex art. 26. Circa 15.000 sono state le prestazioni erogate a pazienti ricoverati presso i reparti di degenza dell'ospedale di Ascoli Piceno e di Amandola. I pazienti vengono inviati dal medico di famiglia o da specialisti ospedalieri. Le prestazioni riguardano trattamenti di tipo fisioterapico, logopedico, cognitivo, neuroriabilitativo ed nella fase attuale del progetto non è possibile prevedere il numero di coloro che avranno necessità di usufruire dell'ausilioteca. Si auspica però che, una volta entrato a regime l'appartamento, si possa ampliare il numero degli utenti abituali.

Come si è detto in precedenza, il progetto, tuttora in embrione, è nato dalla necessità di fornire al territorio, che ne è completamente privo, una struttura dove l'utente possa essere guidato ad una scelta ottimale di ausili che lo portino alla conquista di una maggiore autonomia, dove possa essere addestrato all'uso di tali ausili e dove possa comparare e mettere a disposizione di altri le proprie esperienze; inoltre, nella struttura potranno essere mostrate e utilizzate tutte quelle strategie applicabili successivamente nelle attività di vita quotidiana che permetteranno una migliore qualità della vita tra le proprie pareti domestiche. Tale progetto non è esente da difficoltà di tipo economico, organizzativo, pratico e strutturale. Innanzi tutto, dal momento in cui è stato pensato, si è subito visto che l'ostacolo maggiore è il reperimento di fondi e, per supplire a tale carenza, il Direttore Generale dell'A.S.L. 13 assieme al Responsabile del Servizio di Riabilitazione hanno contattato eventuali sponsor di vario genere come banche, fondazioni, sponsor commerciali, industrie locali che hanno stanziato fondi per l'acquisto di materiale per arredare la Casa Intelligente ed ausili da mettere in mostra permanente, mentre le opere murarie sono a carico della A.S.L. 13.

Per quanto concerne il personale da impegnare nel progetto, sono previste le figure di un Fisiatra, di uno o più Fisioterapisti, di uno Psicologo, di un Assistente Sociale e di un Terapista Occupazionale.

## 6. Obiettivi del progetto

Le finalità del progetto sono quelle di consentire, nell'ambito della struttura ospedaliera, l'erogazione di diversi nuovi servizi che fino a questo momento mancano completamente nella nostra zona.

E' già avviato lo sportello 'Informa H' gestito da persone disabili e non, dove l'utenza può ottenere informazioni di vario tipo sia legali che fiscali che di altro genere. Lo sportello è aperto dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 13 e si alternano al servizio tre persone con disabilità: un tetraplegico, una paraplegica ed una emiplegica, ognuno dotato di buone competenze sia nell'uso del computer che nella conoscenza della legislatura che riguarda l'handicap. L'ambiente dove essi operano è dotato di computer con accesso ad internet, telefono, stampante, fax e, tra consulenze telefoniche e di persona, smaltiscono almeno una decina di richieste al giorno. La qualità delle istanze varia dall'informazione su come ottenere, ad esempio, un servizio di trasporto per fare terapia a come assicurarsi un aiuto economico.

Altra attività già avviata da maggio 2004 è la formazione di disabili attraverso corsi organizzati dalla Provincia presso l'aula multimediale allestita nella nostra struttura. I corsi sono stati organizzati da maggio a dicembre, con pausa estiva, si svolgono il pomeriggio dal lunedì al venerdì per un totale di 15 ore settimanali e sono dedicati a disabili che intendono ottenere un diploma di abilitazione professionale di Videoterminalista. Tra le materie insegnate, oltre ad Informatica, sono presenti Ergonomia, a cui nel mese di giugno sono state dedicate 20 ore all'insegnamento e dove la docente è stata una terapeuta della nostra struttura, e un corso per le dinamiche di gruppo tenuto dallo Psicologo del dipartimento; inoltre, si sono avvicendati insegnanti incaricati dalla Scuola di formazione professionale della Provincia. Questo primo corso è stato dedicato a sei disabili, due tetraplegici e quattro paraplegici, con l'età che varia dai venti ai trenta anni. Alla fine delle lezioni, nel mese di gennaio ci sarà un esame finale per il conseguimento del diploma.

Oltre alle attività sopra elencate sono in via di definizione le iniziative descritte nei precedenti capitoli, e cioè il Servizio di consulenza per ausili e la realizzazione della Casa Intelligente per la prova e l'addestramento all'uso degli stessi.

## 7. Articolazione del progetto

### *Sede di attuazione del progetto*

Un Servizio Informazioni Ausili trova la sua collocazione più adeguata nell'ambito di un Servizio Riabilitativo in quanto questo rappresenta il punto di connessione dell'utente con l'equipe riabilitativa che potrà efficacemente valutare i bisogni dell'utente rispetto all'ambiente.

La proposta dell'ausilio si inserisce in un piano di trattamento la cui efficacia riabilitativa è sotto controllo degli operatori che potranno sviluppare un processo di indirizzo in una prima fase e di addestramento e verifica in seguito, al fine di ottenere una scelta individualizzata e funzionale degli ausili.

In seguito a tutto ciò è stata prevista l'ausilioteca, uno spazio dove attrezzare una sala dimostrativa e di prova degli ausili. Nella sala, dalle dimensioni di circa m.11x 6 ed altezza utile circa m. 3,20, troveranno collocazione sensori, dispositivi per il controllo dell'ambiente, telefonia tramite PC e non, comunicatori, ricostruzione di ambienti domestici convenzionali e ricostruzione di ambienti domestici con dispositivi facilitanti. E' inoltre in corso di realizzazione una banca dati e un catalogo elettronico con elenco delle ditte produttrici per tipologia di ausilio e un elenco dei Centri di riferimento italiani. Tale banca dati sarà consultabile attraverso uno sportello situato sempre all'interno del Servizio Riabilitativo di facile accessibilità e attivato 4 ore al giorno da personale volontario e 24 ore sul sito web. Attraverso tale sportello si potranno ottenere i seguenti servizi:

- consulenze on-line
- consulenze telefoniche
- colloqui personali
- contratti con ditte produttrici
- aggiornamenti sullo sviluppo della tecnologia
- raccolta di consulenze e valutazioni
- implementazione della pagina web

Viene da sé che detti locali, oltre ad essere collocati nelle adiacenze delle palestre del Servizio di Riabilitazione, devono avere requisiti propri all'uso che se ne farà. La prima cosa, ovvia ma non scontata, è che non ci devono essere barriere architettoniche. La disposizione della sala in una struttura ospedaliera rappresenta per questo un vantaggio dato che la struttura stessa è stata concepita per la facile accessibilità; unico problema, è la sistemazione dello scivolo di accesso esterno mancante di tettoia e con una pendenza eccessiva.

Riguardo alla tettoia, dato che sono in atto i lavori di reingegnerizzazione dell'Ospedale, sarà possibile sistemarne una che corra sopra tutto lo scivolo, fatta di materiale leggero quale il plexiglass, agganciata da un lato alla parete e dall'altro con dei supporti a colonna alla ringhiera dello scivolo; per quest'ultimo, sarà possibile prolungarlo di circa 50 cm. per ridurre la pendenza e rivestirlo di materiale antiscivolo per renderlo più sicuro.

Altri requisiti possono essere: una giusta illuminazione e soprattutto una giusta temperatura, tenendo conto che l'utente dovrà fare esperienze di allenamento all'igiene personale; gli spazi dovranno permettere comodi spostamenti e uso di ausili mobili quali deambulatori e carrozzine; a mio avviso, un'altra caratteristica importante è che gli spazi debbano essere accoglienti e riprodurre in maniera confortevole l'ambiente domestico.

Oltre alla stanza, di dimensioni m 11x 6 e opportunamente suddivisa per allestire cucina, camera da letto e bagno, abbiamo a disposizione un ampio corridoio dalle dimensioni di circa m 10x4 dove sarà possibile provare carrozzine deambulatori ecc. e un'altra stanza situata accanto alla segreteria dell'Unità Operativa di Riabilitazione dove è stato già avviato lo Sportello 'Informa H' e dove si sta apprestando una banca dati.

Tale sportello è gestito da disabili che usufruiscono del computer con ausili come il copritastiera il trackball, il telefono con il vivavoce, il tavolo regolabile in altezza e il joystick.

Per quel che riguarda la possibilità di avere uno spazio adibito ai colloqui, quindi riservato ed isolato, per ora non è possibile realizzarlo; pertanto, si è pensato di usufruire, in orari diversi di quelli aperti al pubblico, della stanza dello Sportello 'Informa H'.

Una riflessione che deriva dalla mia esperienza lavorativa è che spesso disabili con limitazioni motorie analoghe preferiscono lavorare nello stesso ambiente piuttosto che in ambienti separati e spesso ristretti, dato che possono confrontare tra di loro le esperienze ed esprimere consigli e pareri l'un con l'altro; far lavorare due o più utenti nello stesso ambiente diventa quindi più proficuo, tenuto conto, naturalmente, delle loro esigenze e delle caratteristiche e dello spazio a disposizione.

### ***Formazione degli operatori***

Il Piano di formazione si pone come obiettivo generale un aggiornamento uniforme del personale, finalizzato al miglioramento qualitativo delle prestazioni. Nello specifico, si lavora per arricchire il bagaglio di competenze utili per un approccio di tipo multidisciplinare nel trattamento riabilitativo destinato ai disabili, al fine di rendere omogeneo l'intervento riabilitativo nei diversi presidi del Dipartimento di riabilitazione. Si lavora, inoltre, per sviluppare le competenze per l'attuazione del Progetto Autonomia, per implementare le conoscenze relative all'uso di sistemi tecnologici per l'autonomia ed all'applicazione dei metodi cognitivi, neuroriabilitativi e di terapia occupazionale atti a potenziare le capacità residue della persona in situazione di handicap, ed infine, per arricchire il bagaglio di competenze di medici e terapisti del Dipartimento volte ad interventi su patologie ad alta rilevanza sociale e che impediscono una normale vita di relazione.

Il gruppo di lavoro che si occuperà di avviare e portare avanti il progetto è costituito da un medico specialista e un assistente sociale, un fisioterapista, un tecnico informatico, uno psicologo e da disabili e/o familiari di disabili con esperienza di "campo". La formazione del gruppo è già stata avviata attraverso lavori di gruppo, stages presso altre strutture operative come il Centro di Riabilitazione "S. Stefano" di Porto Potenza Picena, l'Ospedale S. Giovanni Battista di Roma e il Corso SIVA presso il Don Gnocchi di Milano.

La fase successiva sarà quella di trasmettere le conoscenze specifiche di ogni operatore agli altri componenti del gruppo attraverso incontri periodici che avverranno con cadenza settimanale nell'ambito della struttura stessa, durante i quali oltre ad uno scambio di conoscenze si potranno portare all'attenzione degli altri operatori, esperienze personali e casistica di riferimento. Verranno estese, inoltre, le conoscenze del gruppo a tutti gli operatori del Dipartimento di Riabilitazione di modo che ogni operatore che prende in carico un paziente possa fornire le prime informazioni, capire le necessità primarie, i bisogni più urgenti, in modo da indirizzare l'utente verso il gruppo di lavoro con un quadro già abbozzato delle necessità del soggetto stesso. Per fare ciò, verranno programmati incontri tra tutti gli operatori e già si pensa ad incontri periodici anche con gli operatori che lavorano sul territorio e che quindi potranno segnalare casi che non affluiscono alla struttura ospedaliera.

Importante è osservare da vicino il sistema di relazioni con i diversi attori professionali ed istituzioni territoriali per una presa in carico complessiva delle situazioni problematiche. Il lavoro con gli operatori dei comuni dell'ambito territoriale, così come il rapporto con gli insegnanti delle scuole non sono solo centrati sul problema dell'individuo o del singolo nucleo familiare, ma si arriva progressivamente a tener conto del sistema di relazioni e del contesto di vita letto in maniera diversa e soggetto a diverse interpretazioni. Si genera, così, un lavoro di tipo terapeutico riabilitativo coerente al contesto di vita dell'utente, con l'apporto di diverse professionalità socio sanitarie della rete di servizi, riuscendo, inoltre a cogliere le opportunità che la comunità locale offre.

### ***Procedure operative***

Per quel che riguarda il metodo di azione, c'è ancora un abbozzo di programma. Dopo una prima fase durante la quale, attraverso un percorso riabilitativo, l'utente ha migliorato la capacità motorie residue e sviluppato una presa di coscienza delle proprie possibilità e necessità, è possibile avviarlo ad un colloquio con i componenti dell'equipe che potranno fare una valutazione della situazione iniziale attraverso un'intervista all'utente ed ai suoi familiari o a chi lo segue (è da sottolineare il problema sempre più frequente della presenza di badanti con difficoltà di comprensione perché straniere).

Successivamente al colloquio, sarà necessario fare prove pratiche di simulazione di attività quotidiane per verificare quali sono le primarie necessità da risolvere, quali le capacità da valorizzare o rinforzare. A questo punto, quando il quadro è meglio definito, si può progettare una strategia di azione. Definito lo scopo che si vuole raggiungere, si coinvolge l'utente nella scelta dell'ausilio più idoneo attraverso prove pratiche sia in palestra che nell'appartamento adiacente. Una volta scelto l'ausilio adatto, verrà eseguito un allenamento all'uso che sarà più o meno breve a seconda delle capacità dell'utente o della complessità dello stesso. L'allenamento può avvenire in fasi diverse; per esempio, un deambulatore lo si può imparare ad usare dapprima in palestra dove ci sono ampi spazi e in un secondo momento, aumentata la dimestichezza all'uso, ci si potrà trasferire nell'appartamento per imparare i passaggi nei vari ambienti: bagno, camera ecc.

## 8. Risultati previsti

Per quel che riguarda il monitoraggio della soddisfazione dell'utente, relativo alle prestazioni in corso, è dall'inizio dell'anno 2004 che vengono distribuiti questionari, da riempire in maniera anonima e da restituire in apposita cassetta, dove sono contemplate diverse voci inerenti al grado di soddisfazione dell'utente per le prestazioni rese sia dal personale del comparto che medico.

L'idea di costruire uno spazio di training e consulenze per l'autonomia all'interno di un servizio di riabilitazione nasce per aiutare l'utente a superare le condizioni di criticità della vita quotidiana. Si è verificato, attraverso i dati in possesso del servizio, che la domanda di riabilitazione permane nel tempo quando non c'è una buona integrazione.

La percezione del disagio motorio viene ampliata dai mille ostacoli che il paziente incontra nella normale vita di relazione e in particolare nell'ambiente domestico. Questo, porta al persistere di una richiesta di normalità motoria anche quando ciò non è possibile, con la conseguenza del protrarsi negli anni dell'intervento riabilitativo.

L'obiettivo, pertanto, del progetto è di portare il paziente ad uno "svezzamento" dell'attività di tipo sanitario riabilitativo verso un miglioramento della qualità della vita inteso come vita di relazione ed attività pratiche.

La Casa Intelligente è lo spazio di transito che permette all'equipe sanitaria, in integrazione con l'operatore sociale e l'operatore tecnico, di spostare l'attenzione dell'utente dal training motorio al training per l'autonomia. Nello specifico, l'esperienza maturata sarà oggetto di verifica attraverso un follow up sulle liste di attesa per la ripetizione dei trattamenti riabilitativi di pazienti ormai stabilizzati.

L'aspettativa è quella dell'abbattimento di domanda riabilitativa del paziente stabilizzato e l'aumento della richiesta di trattamenti di pazienti in fase evolutiva. Si auspica, quindi, una maggiore frequenza degli utenti bisognosi di informazioni riguardo ai servizi resi per il miglioramento dell'autonomia; inoltre, si pensa anche di ottenere un aumento di utenti che abbiano la necessità di scegliere, ottenere ed allenarsi ad usare ausili per migliorare la qualità della vita e una contemporanea riduzione di utenti che frequentano la nostra palestra in attesa di un recupero motorio che, purtroppo, spesso è impossibile da ottenere.

La dimostrazione più evidente è nel caso dei 'parkinsoniani' che abitualmente frequentano il reparto: essi deambulano con difficoltà evidenti, hanno limitazioni articolari che impediscono loro le normali attività di vita quotidiana come le cure igieniche o le più semplici attività domestiche; nonostante ciò, vengono assiduamente per svolgere una terapia neuromotoria che non può offrire niente di meglio della conquista di movimenti più fluidi ma certo non meglio finalizzati. Il gruppo è composto mediamente da circa sei soggetti che con cadenza bisettimanale arrivano per svolgere attività di tipo fisioterapico., aspettandosi miglioramenti anche nell'area dell'autonomia. Lo scopo del progetto è proprio quello di portare tali soggetti ad una presa di coscienza dei propri limiti motori, e quindi far sì che essi possano recuperare un buon grado di autonomia attraverso l'accettazione e l'uso di appropriati ausili. Affrontare l'argomento con tali soggetti, non presenta particolare difficoltà vista anche l'età media piuttosto bassa - circa 60 anni - e, una volta attrezzato l'appartamento, fatti i primi tentativi e provati i primi ausili, non sarà difficile portarli a perseguire scopi diversi da quelli di fare riabilitazione motoria per una migliore conquista dell'autonomia.



## 9. Relazione tecnica

Il progetto dell'appartamento prevede diversi vani completi di infissi e separati tra loro in modo da riprodurre un'abitazione dotata di mobili e attrezzature facilitanti, dove l'utente potrà esercitarsi all'uso di ausili per il raggiungimento di una migliore autonomia.

La **stanza da bagno** occupa un'area di ca. 14,50 mq. lordi e disporrà di una zona doccia a perimetro, water, vasca da bagno, doppio lavabo. L'ambiente sarà conformato in modo da permettere l'accesso e l'utilizzo bilaterale a tutte le componenti tenendo conto degli ausili utilizzabili dalla gamma di patologie considerate. La porta è di tipo scorrevole a muro.

Le attrezzature e gli ausili previsti per la zona bagno e l'igiene personale sono i seguenti:

- maniglioni fissi (verticali, orizzontali, angolari) di varie misure
- sedili da vasca (varie tipologie)
- riduttore da vasca Ashby
- sedile da vasca Cosby
- specchi lavabo basculanti
- rubinetto miscelatore leva lunga
- miscelatore leva corta
- rubinetto a raggi infrarossi
- lavabo ergonomico
- sollevatore per vasca
- lettino doccia a parete
- alzawater varie misure
- seggiolino doccia regolabile in altezza e longitudinalmente con relativi sostegni
- sedia wc/doccia con ruote di spinta e 4 ruotine piroettanti, pedane sdoppiate regolabili/smontabili, braccioli regolabili/smontabili
- tappetini antiscivolo.

Lo spazio complessivo messo a disposizione per i momenti di relazione non ha consentito di sviluppare in maniera completa gli ambienti di soggiorno che quindi risultano, nel progetto, appena accennati negli **spazi di relazione** e distributivi che occupano un'area di c.a 26,00 mq. Al loro interno saranno collocate le attrezzature necessarie per un angolo studio completo di postazione PC multimediale, una zona TV-Video Tape-DVD-HI FI. Per separare le aree di terapia dagli spazi di distribuzione è possibile installare diaframmi mobili utilizzabili all'occorrenza.

La **stanza da letto** ha un'area di c.a 20,00 mq. lordi ed è dotata di un letto elettronico con molteplici regolazioni, di un armadio e di una cassettiera. La collocazione del letto permette, con piccoli spostamenti, di effettuare le operazioni di trasferimento sia da destra verso sinistra che viceversa. La porta della stanza è di tipo a battente. E' prevista una finestra che si affaccerà su un ambiente adiacente interno, completa di serramenti esterni (serranda) elettronici.

La **cucina** occupa un'area di c.a 28,00 mq. lordi. La separazione tra cucina e spazi distributivi e di relazione è garantita da un filtro vetrato e da una porta. All'interno della cucina è prevista la presenza di una finestra completa di serramenti esterni (serranda) elettronici. Le attrezzature contemplate comprendono:

- tavolo regolabile in altezza elettronicamente
- piano lavello regolabile in altezza elettronicamente
- forno
- lavastoviglie
- lavatrice
- frigorifero ad apertura semplificata
- piano cottura regolabile in altezza elettronicamente

- meccanismi sollevamento per piani e pensili
- colonna estraibile
- cassetiera estraibile
- cappa

Per ciascuno degli elementi sopraindicati è stata definita una ubicazione in modo da permettere l'accesso e l'utilizzo bilaterale a tutte le componenti tenendo conto degli ausili utilizzabili dalla gamma di patologie considerate. I piani di lavoro (ad es.: top lavello/fuochi) e i pensili prevedono regolazioni in grado di personalizzare l'ambiente di lavoro sulle caratteristiche antropometriche di ciascun utilizzatore.

Il **magazzino** ha un'area di c.a 11.00 mq. lordi ed è destinato al ricovero degli ausili e delle attrezzature.

Per quel che riguarda il clima, come accennato precedentemente, è di particolare importanza la presenza di un impianto di condizionamento dell'aria (caldo/freddo) in tutti gli ambienti dell'appartamento (escluso il magazzino). Tale impianto deve essere regolabile in ciascuna stanza in modo da permettere differenti livelli di temperatura nelle stanze contemporaneamente. Questo aspetto risulta determinante per la gamma di patologie considerate che ne include alcune che causano problemi di termoregolazione.

Per fornire, inoltre, un ambiente domestico capace di adattarsi alle esigenze di diversi fruitori, è prevista l'automazione di diverse componenti facenti parte dell'attrezzatura dell'appartamento e la loro attivazione tramite differenti sistemi di comando (pulsantiera, telecomando, comando vocale ecc.).

A titolo di esempio posso citare:

- lavabi bagno entrambi regolabili elettronicamente in altezza
- piano cottura regolabile elettronicamente in altezza
- tavolo cucina regolabile elettronicamente in altezza
- porta a battente motorizzata con varie interfacce di comando

Tutte le automazioni all'interno dell'abitazione potranno essere integrate, insieme con i vari impianti presenti (elettricità, condizionamento, apertura/chiusura serrande ecc.), in un unico sistema di controllo e di gestione. Si potrà cioè predisporre un sistema domotico capace di offrire all'utente la possibilità di controllare e gestire tutti gli elementi presenti all'interno dell'abitazione. Tale sistema dovrà consentire d'inviare e ricevere impulsi attraverso varie modalità di interfaccia in modo da poter individuare la situazione migliore per ciascun quadro di disabilità considerato.

Il costo complessivo previsto per l'arredo dei vari ambienti, l'acquisto di ausili e la realizzazione domotica è di c.a €143.000,00.

### ***Normativa di riferimento***

La normativa di riferimento alla quale si rifà il nostro progetto è rappresentata principalmente dalle seguenti leggi e disposizioni:

- Linee-guida per le attività di riabilitazione (Ministero della Sanità Dipartimento della programmazione, G.U.R.I. n°124 del 30.05.1998), che individuano *“un percorso integrato socio-sanitario” che implica l'intima connessione dei programmi di intervento sanitario, finalizzato a sviluppare tutte le risorse potenziali dell'individuo, con gli interventi sociali, orientati a sviluppare e rendere disponibili le risorse e le potenzialità ambientali; tale percorso “amplifica e rinforza l'intervento riabilitativo, consentendo l'inserimento o il reinserimento del disabile nei diversi cicli della vita sociale e il miglioramento della qualità della vita.”*
- Legge 162/98 “Modifiche alla Legge 104/9”, che contempla misure di sostegno in favore delle persone con handicap grave e prevede *“programmi individuali di aiuto alla persona per il*

*recupero e lo svolgimento di una o più funzioni essenziali alla vita indipendente e di relazione oltre che di integrazione formativa, lavorativa, culturale e ricreativa.”*

- “Programma di azione del Governo per le politiche dell’handicap” per l’anno 2000-2003, che chiede attraverso accordi di programma tra comuni e A.S.L., un Servizio di aiuto alla persona per l’autonomia e la vita indipendente.
- “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”, che prevede che i Comuni, d’intesa con le Aziende Sanitarie Locali, predispongano un progetto individuale che comprende, tra l’altro, i servizi alla persona con particolare riferimento al recupero e all’integrazione sociale.

### ***Tempistica***

Per quel che riguarda la tempistica è stata fatta una previsione dei tempi di realizzazione dell’iniziativa e delle sue eventuali articolazioni suddivisa in tre fasi, prevedendo un tempo massimo complessivo di messa a regime del Servizio in dodici mesi:

- **fase 1:** entro tre mesi, formazione dell’equipe attraverso lavori di gruppo e stages presso altre strutture operative
- **fase 2:** a sei mesi dall’avvio, predisposizione di strumenti di valutazione e avvio realizzazione ausilioteca
- **fase 3:** inizio sperimentazione ausilioteca e pubblicazione pagina web, con termine entro dieci mesi dalla data di inizio

## 10. Scenari

Una volta che l'appartamento sarà realizzato, per l'utenza che frequenta il Dipartimento di riabilitazione ci sarà la possibilità concreta di poter usufruire dei servizi che esso comprende.

La tipologia di utenza che frequenta il Centro è molto varia e va dall'anziano che viene per fare una ginnastica 'dolce' allo scopo di ottenere movimenti più fluidi, al tetraplegico che ha solo una limitata possibilità di movimento degli arti superiori.

Si può prendere come esempio il caso ipotetico dell'emiplegico adulto, il quale ha mantenuto una capacità motoria residua che gli permette una deambulazione anche se con qualche difficoltà ed una manualità ridotta. Di solito, il paziente frequenta il Centro in maniera ciclica due volte l'anno, per continuità terapeutica sempre con lo stesso terapista il quale sarà il primo punto di riferimento nella identificazione del bisogno di autonomia del soggetto. Durante il trattamento riabilitativo, è naturale che il paziente manifesti al terapista i suoi bisogni, le sue limitazioni che lo rendono dipendente da altri, le sue aspettative di vita. Tali "confidenze" verranno registrate dal terapista che le riporterà all'equipe che si occupa del progetto. Una volta che il gruppo di lavoro ha elaborato un piano d'azione, sarà il terapista stesso a proporre un incontro del paziente con l'equipe. L'incontro potrà avvenire alla presenza del parente che convive con l'utente o colui che lo accudisce. Saranno stabilite una serie di date per poter fare questi incontri in modo da focalizzare meglio le necessità e le aspettative dell'utente.

Il nostro paziente emiplegico, ormai strutturato, già dal primo incontro potrà farci presente, come solitamente accade, che le maggiori difficoltà per lui sono gli spostamenti in ambito domestico e la cura della persona. Una volta ripresa la deambulazione, viene consigliato dal fisiatra l'uso di una stampella canadese o di un tripode che spesso, però, non offrono al soggetto un buon grado di "sicurezza" negli spostamenti. Il primo passo, sarà quello di fare un sopralluogo presso l'abitazione del soggetto e quindi di proporre l'uso di un deambulatore a quattro ruote con appoggio degli avambracci e freni, in modo tale che il soggetto possa spostarsi in casa in maniera più autonoma. Una volta che la proposta sarà accettata, si potrà fare un addestramento all'uso, dapprima in palestra dove gli spazi sono più ampi e successivamente nell'appartamento approntato nel Centro, in modo da addestrare il soggetto a spostamenti in presenza di ostacoli.

Riguardo alla cura della persona, si potranno proporre diverse soluzioni facilitanti che vanno dal calzascarpe a manico lungo all'adozione di calzature con velcro al posto dei lacci, all'uso del rasoio elettrico invece della lama.

Per gli spostamenti in bagno si possono adottare maniglioni in punti strategici, ad esempio vicino al bidet e vicino al wc che potrebbe essere dotato di alzawater nel caso in cui l'ausilio del maniglione non fosse sufficiente.

Se il bagno è dotato di vasca, è importante consigliare al paziente di far sostituire la vasca con la doccia dato che è difficile superare il bordo della vasca con l'arto inferiore plegico. La doccia dovrà essere a pavimento e completa di maniglioni a muro, sedia doccia regolabile, tappetino antisdrucciolo ed eventuale tenda per proteggere dagli schizzi.

Tutte queste soluzioni potranno essere visionate dal paziente stesso e dai suoi familiari nell'appartamento presso il Dipartimento di riabilitazione in modo che l'utente possa prendere confidenza con gli ausili e sperimentare tutto quello che c'è a disposizione e che può essere utile al suo caso. In questo percorso egli sarà seguito dai componenti dell'equipe e in modo particolare dal terapista che grazie alle sue conoscenze nell'ambito dell'attività motoria può proporre gli ausili più idonei.

## 11. Piano economico

Per la realizzazione del progetto occorre tenere presenti diverse voci dell'aspetto economico; innanzi tutto, i lavori che si andranno a fare per adattare i locali già esistenti alle nuove esigenze del Servizio, i quali saranno economicamente a carico della ASL. Gli sponsor privati che hanno abbracciato il progetto si faranno carico di provvedere all'acquisto di materiale ed in parte anche alla formazione di personale.

Oltre a questi costi iniziali, avremo in corso d'opera costi aggiuntivi, come l'aggiornamento periodico del personale, il ricambio di ausili e materiali deteriorati, i consumi propri del Servizio (manutenzione, riscaldamento, pulizie, acqua ecc.) dei quali si farà carico l'Azienda Sanitaria.

Le previsioni di spesa per la realizzazione della Casa Intelligente e ausilioteca sono così suddivise:

Ausili	€	43.000,00
Domotica		20.000,00
Cucina		35.000,00
Camera da letto		10.000,00
Bagno		23.000,00
Arredi		10.000,00
Laboratorio e varie		2.000,00
<b>Totale</b>	<b>€</b>	<b>143.000,00</b>

Per quel che riguarda la formazione iniziale di uno o più terapisti che poi possano seguire il progetto, sono stati stanziati €5.000,00.

Oltre al calcolo approssimativo delle uscite è possibile prevedere un ritorno economico avviato verso una diminuzione del numero delle prestazioni multidisciplinari riabilitative in quanto una percentuale molto alta dei nostri pazienti sono persone con deficit motori strutturati da tempo e che potrebbero trovare, sicuramente, maggiori benefici dall'adozione di un ausilio adeguato piuttosto che da anni di cure fisioterapiche fini a sé stesse. Queste, infatti, non portano, certo, ad una evoluzione dell'autonomia, ma solo a piccoli miglioramenti o ad una stabilizzazione della motricità residua; quindi, il personale dedicato all'attività riabilitativa potrebbe volgere l'interesse verso altri scopi come ad esempio l'addestramento dell'utente all'uso dell'ausilio con un taglio ai costi delle prestazioni fisioterapiche.

Gli attori dediti al progetto, riconosciuti nelle figure del fisiatra, fisioterapista e psicologo, fanno già parte della pianta organica del Reparto; pertanto, non occorrono nuove risorse per incrementare il personale.

Discorso a parte merita la formazione per la quale, come ho già detto, sono stati stanziati 5.000 euro iniziali per dare al terapeuta incaricato del progetto le prime nozioni di base, nozioni che egli trasmetterà ai colleghi del Dipartimento per poter permettere loro di fare una prima valutazione del problema e quindi indirizzare il paziente verso l'equipe che se ne farà carico.

Successivamente, l'onere della formazione sarà a carico dell'Azienda che, come da contratto collettivo nazionale, destina una cifra pari a 1% della retribuzione del personale del Dipartimento alla formazione dello stesso.

## 12. Strumenti di lavoro

Per avere sempre aggiornata la situazione sulle frequenze dei pazienti ci si avvale dell'uso del computer con cartella informatica e tabella delle presenze attuali e del passato, dati anagrafici ed aggiornamenti clinici. Solo così è possibile avere in ogni momento presente la situazione aggiornata di ogni utente del Centro.

L'importanza di avere un archivio che utilizza oltre ai classici linguaggi di descrizione, testo, grafica e numeri, anche suoni, foto e filmati è evidente in quanto permette una immediata e reale comparazione con una situazione precedente, in quanto viene utilizzata la capacità espressiva delle immagini e dei videofilm.

L'utilizzo del sistema di gestione dei dati del paziente si struttura attraverso la registrazione di filmati attraverso una normale videocamera commerciale non essendo importante la definizione dell'immagine o la precisione dei dettagli perché è sufficiente riprendere le sequenze motorie significative che rappresentano esaurientemente situazioni di deficit o inadeguatezza funzionale.

In riabilitazione neuromotoria l'osservazione di un paziente che cammina ha una grande valenza informativa che va al di là di una descrizione analitica dei singoli gesti motori e un filmato, anche se poco definito e di piccole dimensioni, è certamente più ricco di tante parole.

Per ogni tipo di patologia e disabilità si individueranno batterie di prove motorie ricche di informazioni capaci di ricreare, in una visione successiva, una esauriente rappresentazione del caso clinico. Per esempio, se consideriamo il caso di un paziente che in seguito ad ictus cerebrale presenta una emiparesi destra, le sequenze motorie da filmare potrebbero essere le seguenti:

- 1) aprire la mano plegica
- 2) afferrare un piccolo oggetto, sollevarlo e lentamente appoggiarlo
- 3) portarsi la mano alla fronte
- 4) passare dalla posizione supina a quella prona
- 5) passare dalla posizione seduta a quella eretta
- 6) percorrere un piccolo itinerario con adeguati ostacoli.

Naturalmente, questo schema esemplificativo va adattato in funzione del tipo di patologia e nell'ambito di una stessa malattia in base alla misura della gravità del caso specifico. Nel nostro caso potremo utilizzare la cartella elettronica sia per un'analisi delle possibilità motorie dell'utente sia per analizzare e valutare i suoi approcci iniziali e successivi all'uso di un ausilio come ad esempio una carrozzina posturale, elettronica o un deambulatore.

Riguardo alle modalità delle riprese è opportuno avere determinati accorgimenti come scegliere adeguatamente l'ambiente di registrazione che deve essere ben illuminato e con dei riferimenti spaziali. L'operatore deve essere, possibilmente, sempre lo stesso, per ovvi motivi di confrontabilità fra i filmati e appartenere all'equipe riabilitativa per rendere il sistema di semplice ed immediato utilizzo. Il materiale video registrato può essere archiviato su nastri formato mini/dv.

Per quel che riguarda il Progetto Autonomia, si sta pensando di integrare la cartella informatica con dati adeguati allo scopo e riferiti anche a pazienti non in trattamento riabilitativo. Sarà così possibile monitorare un percorso riservato agli ausili in modo da avere presente il quadro della gestione dell'ausilioteca, della bontà delle scelte fatte e quindi un follow up del lavoro impostato.

Una ulteriore riprova dei risultati ottenuti sarà possibile riscontrarla attraverso l'interpretazione della scheda F.I.M. allegata alla cartella informatica di ciascun paziente, dove la modificazione dei valori sarà un ulteriore mezzo di interpretazione della bontà o meno delle scelte fatte.

## Bibliografia

- R. Andrich: *Ausili per l'autonomia*, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano, 1988.
- R. Andrich: *Consigliare gli Ausili*, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano, 1996.
- Baroni Felici Mungiguerra: *Introduzione al concetto di "Smart House"*, Enea, Inn-Andi
- Cavicchioli, S. Sorbetta, M. Marquez, B. M. Petrucci, I. Springetti, L. Valsecchi (a cura di Noto V): *Manuale di Ausili e Cure del paziente Geriatrico a Domicilio*, Utet Periodici, Milano, 2002.
- Consorzio Eustat: *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori*, Commissione Europea SIVA, Milano, 1999.
- Consorzio Eustat: *Pronti...Via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*: Commissione Europea SIVA, Milano, 1999.
- European Commission DGXIII/TIDE: *European service delivery systems in rehabilitation technology* (eds. L.DeWitte, H.Knops, L.Pyfers, I.Johnson, R.Andrich, M.Parker, S.Forsberg). IRV, Hoensbroek 1994.
- G. Del Zanna: *Cultura & Progetto dell'accessibilità*. Rima Editrice, Milano, 1992.
- Ipostudio Architetti Associati: *Progettare e gestire le residenze per anziani. Tecnologie, arredi e attrezzature per Residenze Sanitarie Assistenziali*, Maggioli Editore, Rimini, 1995.
- Redaelli Tiziana, Valsecchi Laura (a cura di): *Terapia Occupazionale. Metodologia Riabilitativa ed ausili*. Solei Press, Catania, 1996.