



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Polo Tecnologico
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2008/2009

Risorse per l'autonomia: un grande aiuto dalle piccole cose

CANDIDATO: Giovanna Ferrara

Tipo di elaborato: progetto di intervento sul territorio

Abstract. *Il progetto è volto all'avvio di un laboratorio che si basi sul confronto tra operatori e persone con disabilità con la finalità di progettare e realizzare ausili "creativi" a basso costo all'interno del Montecatone Rehabilitation Institute (MRI). La scommessa del laboratorio nasce dalla volontà di valorizzare le competenze presenti nel piccolo microcosmo di Montecatone, che sono ben evidenti nel nostro servizio di Terapia Occupazionale, ma anche tra gli altri operatori quali educatori e volontari "alla pari" (persone con disabilità simile a quella seguita nel nostro istituto) e soprattutto presenti nell'esperienza quotidiana di tutti gli ex pazienti. Infatti sono molteplici gli adattamenti pratici e funzionali che ogni persona con disabilità può realizzare in maniera semplice per migliorare la sua vita quotidiana senza che questo significhi rinunciare a efficacia ed efficienza. Il laboratorio si propone anche di allestire una "vetrina" accessibile da Internet, in cui tutti gli interessati possano vedere ausili già realizzati ed effettivamente funzionali e così trarne spunto per la creazione di ausili similari adattabili alle loro esigenze.*

**Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:**

**Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Dott.ssa Elisa Robol**

1. Sintesi del progetto

Scopo del progetto

Scopo del progetto è l'attivazione di un gruppo di lavoro integrato che, valorizzando apporti di diversi professionisti ed esperienze di pazienti e loro care giver, possa permettere la realizzazione artigianale di piccoli "ausili creativi", partendo da oggetti di vita quotidiana, in modo che i pazienti ricoverati al Montecatone Rehabilitation Institute (MRI) per una lesione midollare possano sperimentare già in fase acuta l'utilità di un circuito virtuoso di approccio alla realtà e alle esigenze di adattamento dell'ambiente.

Si propone inoltre di creare una "vetrina" su Internet dove le soluzioni ideate siano accessibili a tutte le persone con disabilità.

In maniera indiretta, il progetto si propone infine di valorizzare la rete degli ex pazienti di Montecatone come "polmone di idee" utili a una maggiore autonomia e indipendenza.

Contesto

Il Montecatone Rehabilitation Institute, di proprietà dell'Azienda Ausl di Imola, è gestito da una società per azioni a capitale misto pubblico privato (Montecatone Rehabilitation Institute spa) ma agisce in tutto e per tutto come un Ospedale pubblico.

L'Ospedale eroga prestazioni altamente specialistiche a pazienti affetti da mielolesioni e da gravi cerebrolesioni acquisite, prendendo in carico il paziente fin dalla fase acuta attraverso l'impostazione di un Progetto di riabilitazione globale personalizzato che lo renda esso stesso protagonista.

Nell'Unità Spinale vengono accolti "nuovi" pazienti mielolesi (provenienti dalla Regione Emilia Romagna circa per il 35%; il resto dei pazienti proviene dalle regioni del sud).

All'interno di ogni reparto è ubicata la palestra per lo svolgimento del trattamento riabilitativo, che è assicurato da un fisioterapista di "riferimento" e potrà essere effettuato anche all'interno delle stanze di degenza o negli spazi esterni al reparto o esterni all'ospedale, nel caso di attività riabilitative attraverso il gesto sportivo. La particolarità dell'equipe dell'Unità Spinale è di aver previsto due figure di facilitazione del percorso riabilitativo:

- Il Case Manager Infermieristico ha la responsabilità della supervisione e valutazione del percorso riabilitativo dal punto di vista infermieristico (ad es. autonomie nella cura del sé), per quanto di sua competenza ed in integrazione con le altre figure professionali presenti.
- Il Case Manager Riabilitativo è il fisioterapista che segue il percorso del paziente dall'ingresso in struttura fino alla dimissione ed ha, per quanto di sua competenza, la responsabilità della supervisione e valutazione del percorso riabilitativo dal punto di vista fisioterapico (ad es. addestramento all'esecuzione di passaggi carrozzina-letto). Collabora in stretta integrazione con il Case Manager Infermieristico e tutte le figure professionali.

Tali figure innovative interagiscono con le figure più consolidate in Unità Spinale: Il medico fisiatra, l'infermiere, l'operatore socio-sanitario (OSS), lo psicologo, l'assistente sociale, l'educatore, l'istruttore sportivo.

Il terapeuta occupazionale opera all'interno di un Servizio dedicato, che si occupa anche della corretta gestione di tutto il percorso di studio degli ausili necessari al paziente per la dimissione, nonché dell'addestramento del paziente e del care giver.

E' stato inoltre istituito un momento di incontro per tutte le suddette figure professionali che si svolge una volta alla settimana (briefing), durante il quale il percorso viene rivalutato e supervisionato dall'equipe riabilitativa al completo.

L'Ospedale non prevede nel suo organico la figura del **consigliere alla pari** (persona con disabilità simile a quella seguita presso il nostro istituto), che tuttavia è attualmente presente al MRI grazie a un progetto della Fondazione Montecatone Onlus che dal 2008 lo sta inserendo attraverso il Servizio Civile Volontario.

Situazione iniziale

Come si è detto l'Ospedale dispone di un Servizio strutturato per lo studio personalizzato di ausili, nell'ambito del Servizio di Terapia Occupazionale, che si avvale dell'operato di fisioterapisti, terapisti occupazionali e infermieri che collaborano direttamente con l'equipe di reparto.

È peraltro in corso in maniera spontanea una serie di piccoli esperimenti di progettazione e realizzazione di ausili che, generalmente su stimolo della stessa Terapia Occupazionale, ha visto impegnati educatore, falegname, consulenti alla pari, pazienti e parenti. Si ritiene importante valorizzare questa esperienza dandole una veste più organizzata, che consenta di offrire al paziente ogni garanzia di correttezza e coerenza con il percorso di cura, e che consenta di fare tesoro anche delle richieste e delle esperienze degli ex pazienti per aumentare la reale efficacia degli ausili.

Situazione che si intende conseguire

Il progetto si propone di raggiungere l'attivazione di un "laboratorio" (gruppo di lavoro integrato) che, fondendo le diverse professionalità ed esperienze, possa rispondere a specifiche esigenze manifestate dai pazienti ricoverati e dagli ex pazienti, mediante la realizzazione di ausili utili per la vita quotidiana, in modo semplice e poco costoso, eventualmente riproducibili e visionabili anche su Internet.

Interventi previsti per conseguire tale situazione

1. insediamento di un **gruppo di lavoro** che veda rappresentati:
 - Montecatone Rehabilitation Institute (medico, dipartimento reinserimento, educatore, servizio di terapia Occupazionale)
 - Fondazione Montecatone Onlus (volontari del servizio civile ed ex volontari – persone con disabilità)
 - Cooperativa Casa Guglielmi (consulente alla pari esperto nel campo degli ausili)
2. **creazione di un archivio ragionato** di foto - mini video che illustri tutte le piccole esperienze già realizzate dai componenti del gruppo e vada via via a documentare ogni nuova esperienza
3. realizzazione periodica di **presentazioni** per i pazienti e i parenti
 - in termini generali nel circuito "Parliamone insieme" (incontri informativi destinati ai pazienti dell'Unità Spinale e ai loro parenti)
 - incontri ad hoc per confronto su temi specifici (es. approfondimenti sul vestiario; sull'utilizzo di elettrodomestici comuni; su esperienze di adattamenti automobilistici)
 - brevi percorsi di addestramento all'uso responsabile della carrozzina
4. apertura di uno **sportello dedicato** per le richieste individuali relative a un paziente
 - beneficiari: pazienti e parenti
 - accesso tramite il Servizio di Terapia Occupazionale
 - livello di risposta possibile
 - informativo base
 - informativo specifico (riviste di settore)
 - realizzazione di ausili coinvolgendo il paziente insieme all'operatore competente
 - supervisione finale del Servizio di Terapia Occupazionale per "collaudare" il prototipo così realizzato;
 - completamento della scheda sull'efficacia dell'ausilio rispetto ai suoi costi a cura del medico con la collaborazione dell'equipe;
 - somministrazione al paziente di una scheda di soddisfazione rispetto all'ausilio realizzato
5. ideazione di uno spazio raggiungibile anche da chi si trova fuori dall'Ospedale **attraverso Internet** in cui far convergere l'archivio del laboratorio, per stimolare la condivisione da parte degli ex pazienti (possibilità di utilizzare il "contenitore ausili" già esistente sul sito <http://rientro.integrazioni.it> legato al progetto ICF di cui al paragrafo successivo)

6. **identificazione di partner** con cui condividere il monitoraggio degli sviluppi del progetto per evitare l'autoreferenzialità del gruppo
- prima ipotesi: Ass. Paraplegici Emilia Romagna, Disabled People's International Ausilioteca di Bologna, CDH di Bologna, Azienda Usl di Imola, Unità Spinale di Torino, Siva, Corso di laurea in fisioterapia dell'Università di Bologna sede di Imola.

2. Premesse teoriche

L'Ospedale di Montecatone dichiara nella sua Carta dei Servizi di ispirare la sua azione a due cardini fondamentali:

1. la classificazione ICF
2. la Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con Disabilità

Tali documenti costituiscono anche i pilastri della presente progettazione, con particolare riferimento ad alcuni spunti che qui vengono ricordati.

L'approccio bio-psico-sociale proposto dalla *Classificazione internazionale ICF* (OMS 2001) si fonda sul riconoscimento della validità delle rivendicazioni delle associazioni di persone con disabilità che, a partire dagli anni '60, hanno sottolineato la necessità di superare una visione puramente medica o assistenzialistica della persona con disabilità, puntando l'attenzione sulla disabilità come condizione umana che mette a rischio la possibilità di partecipazione alla vita sociale in condizioni di parità. (Griffo¹ e Ortali, 2008)

In particolare, la classificazione descrive la condizione di salute di una persona secondo quattro dimensioni:

- strutture e funzioni corporee
- attività e partecipazione
- fattori ambientali
- fattori personali

Nella sua strutturazione, la Classificazione propone di valorizzare come elementi del percorso riabilitativo tutti quei "facilitatori" che consentono alla persona di migliorare il differenziale tra "capacità" e "performance": è evidente che il fattore fondamentale che consente di annullare le restrizioni alle attività e alla partecipazione è costituito dalla individuazione dell'ausilio più adatto e più personalizzato – intendendo per "ausilio" qualsiasi accorgimento che possa essere valido per lo scopo. È quindi un invito a leggere la realtà in tutte le sue dimensioni, per rilevare anche i piccoli ostacoli che possono essere superati con piccoli accorgimenti (AA.VV., 2009: "ICF e Convenzione ONU").

La Classificazione, come tutti gli strumenti analoghi creati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, è uno strumento nato principalmente con una valenza statistica, ma a livello internazionale sono in corso diverse sperimentazioni per migliorarne l'impianto e la funzionalità nell'ambito della quotidiana attività riabilitativa: lo strumento è dichiaratamente considerato "in elaborazione permanente" (Noonan et al, 2009).

Tra le diverse sperimentazioni in corso, alcune sono finalizzate ad individuare all'interno dei codici ICF utilizzabili per ogni persona (oltre 1.400) un set di codici specificamente descrittivi della tipica condizione di salute di una persona che ha una determinata patologia; ciò ha la finalità di accelerare il processo di codifica di ogni persona secondo la classificazione ICF, per facilitare lo scambio di informazioni tra professionisti. Per quanto riguarda la lesione midollare, dal 2008 è in via di sperimentazione il core set del mieloleso elaborato a livello internazionale dalla Società internazionale dedicata alla riabilitazione delle persone con lesione midollare, ISCOS (International Spinal Cord Society) (www.iscos.org.uk) che costituisce la base di riferimento per la sperimentazione in corso a Montecatone, di cui si parla nel paragrafo sulla situazione iniziale.

¹ Lo stesso autore nel corso del Primo convegno nazionale su ICF in Italia (Riva del Garda settembre 2009) ha proposto spunti di riflessione critica rispetto alla Classificazione, senza negarne però il valore intrinseco come superamento della precedente classificazione ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap Organizzazione Mondiale della Sanità 1980)

La **Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità**, ratificata dall'Italia con la legge n. 18 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006" e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità" pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 61 del 14 marzo 2009, impone di rivedere le prassi adottate dai servizi riabilitativi: i parametri di riferimento nel monitoraggio delle azioni devono andare ben oltre la rilevazione delle prestazioni erogate, per andare a rilevare se sono servite ad aumentare il godimento di diritti.

Tutto l'impianto della Convenzione costituisce quindi la premessa fondamentale per lo sviluppo del presente progetto. Si ritiene peraltro che alcuni articoli siano particolarmente legati all'azione che si intende sviluppare:

- L'art. 8 evidenzia l'Empowerment come strategia di sostegno ai diritti della persona con disabilità
- L'art.9 propone una visione dell'Accessibilità molto ampia, che si fonda sull'Universal design in ogni ambito della vita
- L'art 19 propone la Vita indipendente come diritto della persona
- L'art. 20 riporta l'attenzione sul diritto alla mobilità

Più di tutti gli altri, ci si richiama peraltro all'art 26 in cui la Convenzione internazionale sui diritti delle persone disabili all'art. 26 introduce la differenza tra abilitazione e riabilitazione: in un Ospedale per acuti è giocoforza improntare tutto alla riabilitazione, ma è anche imperativo preparare la persona precocemente a considerarsi protagonista della propria vita e non sempre e solo "paziente".

Il Montecatone Rehabilitation Institute, come vedremo oltre, con la creazione del Dipartimento Reinserimento ha dato vita a uno strumento organizzativo di promozione della "abilitazione" della persona, quindi il presente progetto si inquadra in un contesto generale coerente con l'articolo 26.

Infine è sempre questo articolo che introduce il "sostegno tra pari" tra le misure efficaci "per permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita"

Il tema degli "ausili creativi" è stato trattato in diversi documenti internazionali indubbiamente rilevanti ai fini della ideazione del presente progetto. Fin dalla Dichiarazione di Alma Ata del 1978 sulla Primary Health Care, alla prima versione del Manuale OMS sulla CBR ("Riabilitazione su Base Comunitaria") pubblicata nel 1980, passando poi al Programma mondiale di azione per le Persone con Disabilità 1983/1992, culminato nelle "Regole standard delle Nazioni Unite per il pareggiamento delle opportunità delle persone con disabilità" del 1993, è possibile rintracciare un filone conduttore che evidenzia l'importanza di considerare il desiderio delle persone con disabilità di essere protagoniste del loro percorso di vita, proponendo - tra gli altri concetti - quello dell'utilità di considerare gli "ausili creativi" come un fattore strategico di empowerment e non come un ripiego dettato dalla scarsità di risorse economiche disponibili. (AA.VV., 2008: "Codice Internazionale...") (AA.VV., 2004: "CBR Joint Position..") (AAVV, 2006: "CBR as part...")

Si sottolinea peraltro il rischio che la proposta di "ausili creativi" venga rifiutata dai pazienti, che potrebbero considerare offensiva la proposta di ricorrere a un modo diverso di cercare la loro autonomia, in base al sillogismo: ausilio autorealizzato e a basso costo = ausilio di pessima qualità = bassa qualità della vita = basso riconoscimento sociale. Non si può ignorare la dimensione della "accettabilità" - che nel linguaggio internazionale dei diritti umani, è uno degli elementi su cui si misura la reale disponibilità dei servizi per la persona, non meno importante dell' "accessibilità" . (Bomprezzi, 2004) (Del Zanna, 2009).

E' innegabile infatti che la persona che subisce oggi in Italia una lesione midollare che comporta una disabilità permanente, normalmente

- riponga nella medicina e nella tecnologia più avanzate speranze quasi miracolistiche di guarigione; di conseguenza, il "paziente tipico" (si perdoni la genericità dell'affermazione, fondata nell'esperienza quotidiana degli operatori) dell'Unità Spinale di Montecatone ha un altissimo interesse non solo per la conoscenza di tutti i ritrovati della medicina, ma anche una predisposizione alla "penetrabilità" rispetto alle tecniche di marketing delle ditte produttrici di ausili;
- richieda il più alto standard possibile di tecnologia per gli ausili necessari alla vita quotidiana e per esempio vive non solo come scomodità, ma come una vera diminuzione di

dignità, l'assegnazione di ausili di seconda mano da parte dei competenti servizi territoriali dell'azienda Usl

- non sia informata né dei documenti sopra citati né di tutto il cammino fatto dal movimento delle persone con disabilità per passare da una visione solo medica della disabilità a una visione basata sui diritti umani. È vero infatti che i documenti sopra riportati fanno certamente parte del bagaglio teorico dei professionisti della Cooperazione Internazionale e dei leader del movimento sulla disabilità più impegnati a livello internazionale, mentre sono tendenzialmente misconosciuti dagli operatori dei servizi attivi in Italia e spesso anche dalle persone con disabilità e dalle loro organizzazioni attive solo sul piano locale².

Nel “nord del mondo” i tentativi di progettare esperienze di “Riabilitazione su Base Comunitaria” – strategia fondamentale sulla disabilità, proposta dall’Organizzazione Mondiale della Sanità, e via via adottata da tutte le agenzie internazionali, che comprende una forte attenzione al tema degli “ausili creativi” – sono finora del tutto episodici. Pertanto si dovrà fare specifica attenzione nel ricercare un radicamento scientifico nei documenti sopraccitati per integrarli con elementi più “tradizionali” che valutano l’*efficacia* di un ausilio (capacità di raggiungere l’obiettivo della maggiore autonomia e soddisfazione della persona interessata) e dell’*efficienza* (consumo di risorse economiche, tecnologiche, strumentali e soprattutto umane) (Andrich, (2009: “*La scelta appropriata...*”) (Andrich, 2008”)

3. Contesto

L’Ospedale di Montecatone, di proprietà dell’azienda Ausl di Imola, è gestito da una società per azioni a capitale misto pubblico privato (Montecatone Rehabilitation Institute spa) ma agisce in tutto e per tutto come un Ospedale pubblico³.

La struttura è impegnata ad offrire un percorso di opportunità e risorse scientifiche, tecnologiche, educativo-formative, comunicative che puntino al recupero fisico, a supportare le condizioni psicologiche, a favorire il reinserimento del paziente nel proprio ambiente di vita - seguendo il nuovo modello biopsicosociale proposto dall’I.C.F. (OMS 2001).

In altri termini, la finalità del Montecatone Rehabilitation Institute è accompagnare i pazienti in questo loro cammino di “riappropriazione” del massimo di opportunità di vita e di autonomia possibile, preparando e favorendo il rientro nei territori di provenienza. In quest’ottica c’è stata l’istituzione di un Dipartimento per il Reinserimento, che interagisce strettamente fin dalle prime fasi di intervento con il Dipartimento di Medicina Riabilitativa, per promuovere e coordinare tutte le azioni necessarie, affinché pazienti e familiari incontrino opportunità e strumenti che facilitino la riprogettazione di una nuova dimensione di vita.

Montecatone Rehabilitation Institute intende rafforzare il proprio ruolo di Ospedale di Alta Specialità fortemente impegnato a sviluppare tutti gli interventi e le collaborazioni necessarie con le diverse istituzioni, al fine di attualizzare ed incentivare la modalità di “lavoro in rete”.

In questa logica l’Ospedale è impegnato a sviluppare (AA.VV., 2009: “Carta dei servizi..”):

- una funzione specifica della struttura nell’ambito della programmazione regionale;
- accordi di collaborazione sanitaria con le singole ASL, ottimizzando competenze e tecnologie;
- accordi per definire le azioni e gli interventi per il reinserimento compatibili e complementari alla riabilitazione sanitaria.

Principi fondamentali

² Diversi tra gli operatori che si sono trovati a collaborare all’ideazione di questo progetto hanno invece alle spalle esperienze prolungate e significative di lavoro e/o volontariato nell’ambito della cooperazione internazionale. Non si approfondisce in questa sede perché non strettamente pertinente, la collaborazione crescente tra questi operatori e il Corso di laurea in fisioterapia presente a Imola, finalizzata proprio a colmare questa lacuna di conoscenze internazionali fondamentali nel curriculum di un operatore quale il fisioterapista

³ Alla data di stesura del presente elaborato sono in corso trattative che potrebbero cambiare sostanzialmente la natura dell’Ospedale. L’ipotesi più probabile è che la conformazione giuridica resti almeno nell’immediato privatistica, ma la composizione societaria (attualmente 65% Azienda Usl di Imola, parte rimanente di proprietà privata) venga soggetta a una profonda revisione, con l’uscita degli attuali soci privati e l’ingresso di soci di natura “pubblica” non ancora identificati.

Nella Carta dei Servizi revisionata a giugno 2009, l'Ospedale di Montecatone dichiara esplicitamente che (AA.VV., 2009: "Carta dei servizi...") "si ispira per la tutela dell'Utente ai principi sanciti dalla Convenzione Internazionale sui diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dall'Italia con la legge 18 del 3 marzo 2009.

In particolare, conforma la propria attività di tutela del Diritto alla salute ai Principi sull'erogazione dei Servizi Pubblici contenuti nella Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 27 Gennaio 1994 e nel Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19 maggio 1995:

- *Eguaglianza: l'erogazione di servizi e prestazioni non è soggetta ad alcun tipo di discriminazione per motivi di sesso, razza, etnia, lingua, religione, opinioni politiche, condizioni psicofisiche e socioeconomiche.*
- *Imparzialità: l'Ospedale agisce secondo criteri di obiettività, giustizia ed imparzialità.*
- *Continuità: l'Ospedale garantisce la regolarità e la continuità del servizio nel rispetto delle norme di legge e si adopera in ogni modo per ridurre i disagi dei degenti in casi eccezionali di irregolarità od interruzione di un servizio.*
- *Diritto di scelta: ciascun cittadino ha diritto alla libera scelta del luogo di cura.*
- *Partecipazione: l'Ospedale favorisce la partecipazione dei degenti attraverso la semplificazione e la trasparenza nei propri atti e la possibilità per gli utenti di presentare alla direzione proposte, suggerimenti e reclami, che verranno prontamente esaminati.*
- *Efficacia ed Efficienza: l'Ospedale di Montecatone impronta la propria attività a principi di efficacia, qualità ed efficienza ed è impegnato al miglioramento continuo dei propri servizi, promuovendo la crescita del rapporto fiduciario coi propri utenti."*

Uno sguardo d'insieme sulla struttura

L'Ospedale è costituito da 150 posti letto di degenza ordinaria e da 8 posti letto di Day Hospital, dedicati a persone con esiti di lesione midollare e gravi cerebrolesioni acquisite; alla struttura sono stati riconosciuti 50 posti letto di Alta Specialità Riabilitativa (Unità Spinale), che la rendono il maggiore Presidio di Riabilitazione per pazienti mielolesi d'Italia; le sono stati altresì riconosciuti 22 posti letto dedicati al trattamento e cura dei pazienti affetti da Gravi Cerebrolesioni Acquisite.

Il personale sanitario impegnato con continuità in tali attività è composto da Medici, Psicologi, Infermieri Professionali, Operatori Addetti all'Assistenza, Fisioterapisti, Logopedisti, Educatori, Terapisti Occupazionali; sono inoltre presenti quotidianamente consulenti medici specialisti.

La globalità dell'approccio al paziente si realizza nell'organizzazione in due Dipartimenti: il Dipartimento di Medicina Riabilitativa ed il Dipartimento per il Reinserimento. Entrambi afferiscono alla Direzione Sanitaria ed operano in modo sinergico e complementare; dato che in questo elaborato si fa spesso riferimento al Dipartimento Reinserimento, si riporta qui la definizione contenuta nel relativo Regolamento aziendale:

"Il Dipartimento Reinserimento (di seguito denominato Dipartimento R) a Montecatone rappresenta l'articolazione organizzativo / funzionale cui afferiscono professionalità non mediche (psicologiche, sociali, educative, di terapia occupazionale, amministrative) già previste nelle Linee Guida per le Unità Spinali e per le Unità di Riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni, per concorrere a sostanziarne l'obiettivo di "presa in carico globale" del paziente.

L'Ospedale - perseguendo l'obiettivo di creare le migliori condizioni possibili per il "recupero e reinserimento" del paziente - ha affiancato al Dipartimento di Medicina Riabilitativa il "Dipartimento Reinserimento" quale luogo deputato ad elaborare ed attuare quella componente di azioni e interventi che trasformano un progetto riabilitativo funzionale in un progetto riabilitativo globale.

Le strategie a cui si ispira tutto l'operato del Dipartimento R. sono:

- Integrazione tra le diverse professioni attive interne all' Ospedale*
- Integrazione tra Ospedale e territorio di provenienza dei pazienti*
- Inclusione dei pazienti nel territorio di provenienza"*

L'Unità Spinale

All'interno del Dipartimento di Medicina Riabilitativa figura l'Unità Spinale ⁴, di cui si è già accennato nella sintesi. L'Unità Spinale di Montecatone, nella rete regionale di trattamento delle lesioni midollari ⁵ costituisce uno dei centri "HUB" per il trattamento della fase acuta; nel modello scelto dalla regione Emilia Romagna, non è prevista l'istituzione di una Unità Spinale Unipolare, bensì l'integrazione dei due centri "HUB" con i Trauma center collocati a Bologna (Area vasta centro), Parma (Area vasta nord) e Cesena (Area vasta Romagna).

Il funzionamento dell'Unità Spinale Integrata di Montecatone è ispirato a tutti gli standard internazionali e nazionali di cura della persona con lesione midollare; come si è già detto, dal 2008 la particolarità dell'Unità Spinale di Montecatone è di aver inserito delle figure di "case manager" con l'obiettivo di garantire la continuità del percorso di cura dentro all'Ospedale e facilitare il contatto con il territorio.

In particolare, si può dire che il case manager riabilitativo sia il cardine del progetto riabilitativo all'interno della struttura, accompagnando il paziente dall'arrivo in area intensiva con la finalità di coordinare tutti gli apporti che in questo Ospedale vanno ben oltre la sfera medico clinica (data l'importanza di programmi quali la Rieducazione attraverso il Gesto Sportivo, la Scuola in Ospedale, il Bilancio di Competenze, i corsi di informatica ECDL ecc.); il case manager infermieristico, che inizia il suo operato nel momento in cui si programma il passaggio del paziente nell'area Post acuti dell'Unità Spinale, ha la responsabilità di guidare il percorso di addestramento all'autonomia negli atti della vita quotidiana e fa da raccordo con gli operatori che sul territorio programmano l'assistenza domiciliare.

A Montecatone collaborano al progetto riabilitativo anche altre figure che qui vengono ricordate perché collaborano attivamente al progetto

1. i consulenti alla pari: presenti a Montecatone attraverso il Servizio Civile Volontario promosso dalla Fondazione Montecatone, si sono dedicati a diverse attività inizialmente con uno scopo meramente esplorativo per poi definire il ruolo del consulente alla pari nella struttura. Nel corso del 2009 è emerso con evidenza che il punto di maggiore interesse per uno stabile inserimento di una figura di questo tipo è "il tema ausili": grazie ai volontari alla pari è stato possibile ideare strumenti informativi destinati ai pazienti più adatti ad una comprensione immediata dei meccanismi, certo non facili, che portano al conseguimento di un ausilio; ideare e testare piccoli adattamenti utili alla vita quotidiana in integrazione con il Servizio Socio-educativo e con il Servizio di Terapia Occupazionale; fare ampie ricerche su Internet per attingere al patrimonio infinito di esperienze che le persone con lesione midollare fanno, documentano e mettono a disposizione dei pari;
2. gli insegnanti della scuola in ospedale: poiché ogni anno sono presenti 6-8 insegnanti ⁶ che seguono i ragazzi impegnati nella scuola dell'obbligo o nella scuola superiore, anche gli insegnanti sono gioco-forza coinvolti nell'utilizzo di ausili per lo studio.

Infine, gli stessi pazienti e i familiari sono al centro del percorso riabilitativo pertanto si cura con particolare attenzione ogni iniziativa informativa che possa costituire uno strumento di "empowerment". (Andrich R, 2002)

Nel percorso riabilitativo proposto ai pazienti dell'Unità Spinale, particolare attenzione viene posta alla programmazione periodica di incontri informativi detti "Parliamone insieme", durante i quali i pazienti e i parenti possono incontrare il professionista più preparato su un tema di interesse generale e porre le loro domande

L'Ospedale di Montecatone opera in rete con diversi soggetti del territorio ⁷. Qui vengono ricordate due delle realtà più "vicine" in quanto partecipi del progetto:

- **la Cooperativa Anna Guglielmi** gestisce una Casa di accoglienza, di proprietà del Comune di Imola, che sorge vicino all'Ospedale e ospita a prezzo contenuto i parenti dei ricoverati. La

⁴ La riorganizzazione del 2008 ha separato dall'Unità Spinale una Unità Operativa detta "Rientri" in cui vengono indirizzati pazienti non in fase acuta, ma che richiedono un ricovero per complicanze.

⁵ Cfr. delibera giunta regionale 136 del febbraio 2008

⁶ Cfr. convenzione tra Montecatone e Ufficio scolastico regionale

⁷ L'Ospedale è convenzionato con diverse Facoltà Universitarie che inviano tirocinanti; con associazioni di volontariato che si occupano del tempo libero; con il Comitato Paralimpico e una associazione sportiva locale affiliata al CIP per lo svolgimento dell'attività sportiva; con la Croce Rossa per una collaborazione nei trasporti dei pazienti.

Casa è stata progettata in modo da facilitare l'accesso alle persone con disabilità perché la Cooperativa ha una forte vocazione alla valorizzazione dell'autonomia delle persone con disabilità. Nel corso del 2007 l'Ospedale e la Cooperativa avevano impostato un progetto, presentato alla Regione, per facilitare l'utilizzo degli ambienti adattati come "palestra di verifica delle autonomie" per i pazienti prima della definitiva domiciliatura. L'intenzione di creare fuori dall'Ospedale qualcosa di simile alle "case facili" o "appartamenti adattati" presenti dentro ad alcune Unità Spinali si è scontrata con diversi ostacoli di ordine medico-legale e con un sostanziale disinteresse della Regione. Nel corso del 2009 la Cooperativa ha reclutato tra i suoi volontari una nuova figura che si è proposta di collaborare con l'Ospedale nel campo della "consulenza alla pari" con particolare riferimento al tema degli ausili.

- **La Fondazione Montecatone Onlus** si affianca alle attività dell'Ospedale soprattutto per promuovere la ricerca scientifica nel campo della riabilitazione delle lesioni midollari. Con questo spirito, nel 2007 è stato elaborato un progetto di Servizio Civile Volontario che metteva al centro la possibilità di coinvolgere come volontari dei ragazzi con disabilità, in modo da studiare in che modo un "volontario disabile" può inserirsi positivamente in una realtà come una Unità Spinale, nella direzione di una presenza come "consulente alla pari". Il progetto "da pazienti a protagonisti" è stato approvato e finanziato dall'Ufficio per il Servizio Civile, per cui da novembre 2008 a ottobre 2009 sono stati in servizio due volontari, mentre dal 16 novembre 2009 sono attivi altri due volontari – tutti e 4 mielolesi.

4. Bacino di utenza

L'Ospedale ha una ricettività di 150 posti letto; le persone mediamente hanno una degenza di 4-6 mesi, con una ricaduta evidente non solo sulla qualità della vita dei persone ricoverate, ma anche dei familiari – soprattutto se si considera che oltre il 60% dei ricoverati proviene da fuori Regione⁸.

Nel triennio 2005-2008 sono stati ricoverati presso l'Unità Spinale dell' MRI 548 pazienti di cui 253 tetraplegici e 294 paraplegici. Di questi l' 80% è rappresentato da pazienti di sesso maschile.

Il contesto territoriale di riferimento per i beneficiari va ben oltre il territorio in cui si colloca l'Ospedale, coinvolgendo di fatto tutte le Regioni del Centro Sud. Il dato non è stato irrilevante nel decidere la presente progettazione, in quanto da tempo si cercano modalità diverse per poter dare risposta ai bisogni segnalati dagli ex pazienti, soprattutto quando rientrano nelle Regioni del Sud; il livello di risposta dei servizi territoriali in queste aree è veramente modesto.

Inizialmente si è individuato nell'associazionismo tra pari un livello di autoaiuto che poteva sofferire almeno alla difficoltà di informazione ed orientamento nella rete dei servizi esistenti; nel corso del tempo è sempre più evidente un calo di partecipazione nei contesti associativi tradizionali per le persone con lesione midollare (dall'indagine sui pazienti dimessi del 2007 è emerso che solo il 3% degli ex pazienti cerca un contatto con le associazioni di riferimento).

Contemporaneamente non si può fare a meno di rilevare un interesse degli ex pazienti a rimanere in contatto con gli operatori e soprattutto con gli altri ex pazienti di Montecatone, considerati il riferimento prioritario per risolvere questioni quotidiane: eloquente in tal senso il numero elevato di adesioni al gruppo dedicato a Montecatone, nato spontaneamente su Facebook, da parte di ex pazienti, operatori, ex insegnanti della scuola in ospedale, volontari – come se il legame affettivo creato con una struttura di riabilitazione frequentata per un lungo periodo fosse il filtro migliore per trovare attraverso la rete risposte ai propri bisogni, più di una associazione che viene colta come "anonima" rispetto al vissuto personale.

Questo dato di fatto è risultato particolarmente interessante per lo studio di fattibilità di un progetto come questo, ispirato al desiderio di valorizzare le esperienze dirette delle persone con disabilità.

⁸ Non è irrilevante notare che nel corso degli anni si è consolidata una percentuale significativa di accessi (annualmente tra il 5 e il 12%) da parte di pazienti stranieri, per i quali si presentano spesso, in vista del rientro, problematiche specifiche legate all'esigenza di mediazione culturale oltre che linguistica. Questo gruppo peraltro ai fini del presente progetto non presenta specificità tali da dover ideare percorsi differenziati

5. Situazione iniziale

Il percorso progettuale è partito dall'ipotesi che fosse utile identificare percorsi standardizzati per i pazienti dell'Unità Spinale per i quali fosse necessario lo studio di ausili personalizzati.

Si è ritenuto interessante, quindi, fare una ricognizione della situazione esistente in Ospedale andando oltre l'analisi delle risorse strettamente deputate ad occuparsi di questo campo (Servizio di Terapia Occupazionale, Medici dell'Unità Spinale).

È così emerso che la situazione in cui è necessario identificare un ausilio tecnologico "importante" è generalmente affrontata attraverso la collaborazione con l'Ausilioteca di Bologna: con questo ente sono in corso trattative per formalizzare in una convenzione i termini della collaborazione sul piano organizzativo-amministrativo, mentre non emergono difficoltà particolari nella relazione tra professionisti delle due entità.

Sono invece emersi alcuni fattori utili nella direzione dello studio e della realizzazione di piccoli adattamenti (tecnologici e non solo):

- il Dipartimento Reinserimento recentemente ha visto l'inserimento in organico di una figura di Educatore, selezionato tenendo presente anche l'utilità di competenze nel campo dell'informatica per facilitare i pazienti nell'accesso alle aree del tempo libero, ai corsi di formazione informatica; di fatto l'educatore ha messo in moto alcune sperimentazioni finalizzate a facilitare non tanto l'apprendimento dell'informatica, ma l'accesso a diversi oggetti di uso quotidiano per pazienti con esigenze particolari;
- la presenza dell'Educatore ha consentito di far emergere anche le capacità dell'operatore addetto a gestire le aree del tempo libero (di formazione falegname) – occasionalmente impiegate nella realizzazione di piccoli accorgimenti utili ai pazienti;
- i "prototipi" così realizzati sono stati "testati" dai volontari in servizio civile della Fondazione Montecatone Onlus, selezionati tra persone con disabilità interessate a mettersi in gioco come "consulenti alla pari".

Ne è scaturita la necessità di verificare le più corrette modalità di collaborazione tra i volontari consulenti alla pari della Fondazione Montecatone Onlus e il Servizio di Terapia Occupazionale.

In un primo incontro (luglio 2009), è emersa l'utilità di identificare percorsi condivisi di orientamento dei pazienti rispetto alle molteplici domande rivolte agli operatori di Montecatone ed ai volontari sul tema degli ausili: in questa prima fase emergeva soprattutto la preoccupazione che un "passaparola non governato" potesse creare al paziente inesperto ricoverato in Unità Spinale più confusione che consapevolezza, e quindi il desiderio che si potesse arrivare ad una "consulenza alla pari ragionata" capace di creare un vero valore aggiunto integrandosi con i servizi già presenti.

Si è notato che i primi percorsi di approccio agli "ausili fai da te" in alcuni casi si sono rivelati estremamente efficaci e poco costosi, ma sono stati attivati in modo del tutto episodico e casuale, con il rischio di differenze ingiustificate tra i pazienti.

Inoltre, è emerso che il normale percorso del paziente in TO consente di apprendere brevemente alcuni rudimenti per la corretta manutenzione della carrozzina (pulizia, oliatura) mentre non è previsto un addestramento per le piccole riparazioni (sostituzione di un cuscinetto nelle ruote della carrozzina, riparazione di una gomma forata, altri piccoli accorgimenti) mentre emergeva la disponibilità del Servizio Socio-Educativo, in particolare dell'Educatore professionale e dell'operatore addetto alle aree socializzanti, di integrare i percorsi di informazione - che la TO già offre ai pazienti in merito all'uso e alla manutenzione della carrozzina - con piccole sessioni di approfondimento, destinate all'empowerment del paziente e del suo familiare.

Una verifica interna con il responsabile della sicurezza ha peraltro subito portato ad escludere la possibilità di portare avanti sessioni di approfondimento che richiedano l'uso di attrezzi e tecnologie potenzialmente pericolose per il paziente.

Si è quindi chiesta collaborazione alla Casa di accoglienza Anna Guglielmi, scoprendo che gli stessi problemi di sicurezza impediscono di fare alcune attività di laboratorio (saldatura, uso di seghe ec.) ma che nello staff della struttura dal giugno '09 è presente un socio volontario, appena andato in pensione, in carrozzina; il suo lavoro precedente era presso una ditta fornitrice di ausili, pertanto si è

reso disponibile per partecipare a un percorso indirizzato ai pazienti nel campo della progettazione di ausili per l'autonomia.

Infine è emerso un interesse molto pronunciato per una condivisione più ampia da parte dei pazienti già dimessi dall'Ospedale e spesso in difficoltà rispetto al reperimento di ausili tecnologici o – più frequentemente – ai costi proibitivi di alcuni ausili non prescrivibili.

A conclusione di questo excursus si è evidenziata l'utilità di un coordinamento tra i diversi operatori (dipendenti, collaboratori, volontari) che a vario titolo si trovano a confronto con il tema della progettazione di "ausili creativi" per la vita quotidiana all'interno dell'Ospedale di Montecatone.

Si è inoltre ritenuto essenziale creare una sorta di vetrina sul web per gli "ausili creativi" testati a Montecatone: a tal fine, si è ipotizzato un collegamento operativo con il progetto già in corso nell'Unità Spinale, rivolto all'utilizzo della classificazione ICF come strumento di descrizione della condizione di salute dei pazienti - con l'obiettivo sia di facilitare una lettura interna più rispettosa della globalità dell'individuo, sia di comunicare con i servizi territoriali in tempo reale al fine di garantire una presa in carico condivisa e tempestiva.⁹

Nell'ambito di tale sperimentazione, che di seguito verrà richiamata come "Progetto RIENTRO" è infatti stato ideato uno *strumento informatico ad hoc*, che funzionando su Internet consente agli operatori territoriali di partecipare in tempo reale alla costruzione della classificazione ICF sul singolo paziente; tale strumento informatico prevede anche la possibilità di **documentare gli ausili consigliati, provati e prescritti per il paziente**, cosa che rende molto tangibile ai servizi quale carico assistenziale, quali potenzialità, quali prospettive si aprono per il paziente che dovranno ricevere risposta all'uscita dall'Ospedale. Il sistema documenta anche gli ausili prodotti da operatori dell'Ospedale durante il ricovero, con la possibilità di leggere una descrizione ma soprattutto di vedere fotografato l'ausilio così come è stato realizzato ed utilizzato dal paziente.¹⁰

6. Obiettivi del progetto

Come si è detto la finalità del progetto è permettere la realizzazione artigianale di piccoli ausili, partendo da oggetti di vita quotidiana, con la partecipazione diretta e il coinvolgimento attivo dei parenti e dei loro caregiver, in modo che i pazienti ricoverati a Montecatone per una lesione midollare possano sperimentare già in fase acuta l'utilità di un circuito virtuoso di approccio alla realtà e alle esigenze di adattamento dell'ambiente.

Gli obiettivi specifici corrispondono al superamento delle criticità emerse nell'analisi della situazione esistente:

⁹ La sperimentazione in corso nell'ambito del progetto RIENTRO ha l'obiettivo di anticipare agli operatori territoriali le condizioni in cui si troverà il paziente al momento della dimissione, per condividere al massimo le linee del progetto riabilitativo. A questo scopo, il progetto RIENTRO fa riferimento al core set per il mieloleso elaborato da ISCOS, che è stato rivisto nella sua versione sia per acuti che per post acuti. Infatti, la distinzione internazionale considera "post acuto" chi è rientrato al domicilio dopo un ricovero in Ospedale per acuti, quindi teoricamente sarebbe stato necessario utilizzare la versione "acuti", ma ciò avrebbe contraddetto lo spirito del progetto

Si è quindi concordato con i partner (azienda Usl di Bologna e di Cesena) un procedimento di questo tipo:

- entro pochi giorni dall'ingresso del paziente in area acuti, il Medico dell'Unità Spinale e il Case manager riabilitativo di Montecatone si esprimono in merito ai codici ICF tratti dal core set internazionale che descrivono le "funzioni" e le "strutture corporee" che ragionevolmente non cambieranno fino alla fine del ricovero: gli operatori territoriali ricevono l'invito a consultare la piattaforma informatica su Internet grazie alla quale possono subito avere un'idea generale della situazione del paziente che dovranno prendere in carico (cosiddetta "prima foto ICF")
- dopo l'invio agli operatori territoriali della documentazione del primo "progetto riabilitativo" condiviso con il paziente, questi vengono invitati ad inserire nella piattaforma informatica i codici ICF relativi ai fattori ambientali più significativi per la programmazione del prosieguo dell'attività (Cosiddetta "seconda foto ICF")
- alla dimissione, gli operatori territoriali potranno consultare su Internet una descrizione completa della condizione di salute del paziente, costruita da tutta l'equipe di Montecatone tenendo conto anche dei codici già suggeriti in itinere dal territorio (cosiddetta "terza foto ICF"). In particolare si è scelto di inserire per i codici relativi ad attività e partecipazione una codifica sia della performance, che della capacità, che della performance senza assistenza – intendendo così documentare al territorio quale sarà il probabile gap procurato in termini di carico assistenziale dal venire meno del supporto degli operatori dell'Ospedale e facilitare quindi la progettazione della presa in carico al rientro

¹⁰ Nella fase di progetto precedente al "progetto RIENTRO" si era tentato di collegare in automatico ogni ausilio al codice ICF corrispondente per evidenziare dove la performance era differente dalla capacità grazie all'ausilio stesso. Si è invece scelto, nel 2009, di abbandonare questa funzione che si è rivelata farraginoso da gestire e poco funzionale per la comprensione dei colleghi del territorio.

- integrare le risorse disponibili per la progettazione di piccoli ausili con il Servizio di Terapia Occupazionale per evitare che tale progettazione sia in contrasto con il percorso portato avanti dalla TO in armonia con il resto dell'equipe riabilitativa, o peggio ancora sia dannosa per il paziente per l'impossibilità di tenere in considerazione in modo completo le sue esigenze (verifica di efficacia);
- rendere strutturato e visibile il percorso di progettazione nato in modo spontaneo, a garanzia dell'equità di opportunità per i pazienti ricoverati;
- rendere "accettabile" per i pazienti la proposta dell'ausilio creativo;
- valorizzare la rete degli ex pazienti di Montecatone come "polmone di idee" utili a una maggiore autonomia e indipendenza
- verificare il reale costo degli ausili progettati e realizzati (efficienza).

7. Articolazione del progetto

La prima fase del progetto è stata dedicata a **verificare la fattibilità** dell'istituzione di un "laboratorio", partendo dalle necessità manifestatesi anche in modo conflittuale.

Si è quindi proceduto all'insediamento di un gruppo di lavoro convocando tutte le persone che avevano manifestato, nel corso del 2009, uno spiccato interesse per l'argomento.

Il gruppo si è riunito una prima volta a ottobre e una seconda volta a novembre 2009: a seguito della prima occasione si è provveduto ad informare i referenti aziendali di Montecatone, che hanno mostrato di apprezzare l'iniziativa e hanno richiesto di formalizzare un percorso progettuale vero e proprio, non senza evidenziare la necessità di muoversi senza ingenerare costi aggiuntivi per la struttura.

Il gruppo è quindi così costituito (novembre 2009):

- Ospedale di Montecatone (Medico fisiatra, Coordinatore dipartimento reinserimento, Educatore, Coordinatore servizio di terapia Occupazionale)
- Fondazione Montecatone Onlus (volontari del servizio civile ed ex volontari – 4 persone con disabilità)
- Cooperativa Casa Guglielmi (Consulente alla pari esperto nel campo degli ausili)

Il gruppo ha identificato come prioritaria la costruzione di un archivio comune a cui attingere, pertanto dalla fine di novembre è disponibile uno spazio¹¹ nell'area condivisa tra gli operatori di Montecatone, in cui l'Educatore sta raccogliendo il materiale esistente nel formato in cui ciascuno finora l'ha prodotto (fotografie, schede descrittive, segnalazioni di link utili).

E' stato discusso il tema del "copyright" sugli ausili promossi dal laboratorio e si è condivisa la scelta di ispirare il laboratorio al "copyleft" cioè alla esplicita proposta ai terzi di copiare le idee proposte. Niente potrà evitare che qualcuno decida in autonomia di registrare come propria la "invenzione" e farne, se ritiene, un possibile sfruttamento commerciale.

Il gruppo ha quindi dato mandato al Medico Fisiatra e al Coordinatore del Dipartimento Reinserimento per la stesura di una ipotesi di lavoro da sottoporre ai dirigenti delle rispettive entità di riferimento – ipotesi di lavoro che è sostanzialmente ripresa nel presente elaborato.

La **fase preliminare** si può dire conclusa con la presentazione pubblica del 4 dicembre in un seminario destinato agli allievi del Corso di Laurea per fisioterapisti, realizzato ad Imola nell'ambito del calendario provinciale di celebrazione della Giornata internazionale sui diritti della Persona con disabilità: al seminario sono stati invitati alcuni dei soggetti territoriali che potrebbero fornire, per il monitoraggio del progetto, un apporto culturale significativo: AIFO (per l'esperienza sul campo nella CBR), Ausilioteca regionale (per la competenza specifica nel campo della progettazione di ausili personalizzati), Centro documentazione handicap di Bologna (per la competenza specifica di tipo culturale e nel campo dell'uso del Web come fonte di formazione).

¹¹ Si tratta di una versione provvisoria della "vetrina informatica" che costituirà invece uno degli oggetti progettuali su cui lavorare nel 2010.

Da gennaio a marzo 2010 si prevede di completare la fase di **preparazione** con la costruzione definitiva dell'archivio, comprensiva di uno studio aggiuntivo su ogni ausilio già realizzato:

- ⇒ Fotografia o video di quanto non risulta catalogato (Educatore);
- ⇒ Studio delle schede necessarie per il corretto funzionamento del laboratorio (Medico fisiatra e Coord. TO). La schedatura prevista dal laboratorio dovrà infatti garantire a chi accederà all'archivio una comprensione immediata delle caratteristiche tecniche dell'ausilio; per quanto possibile, dovrà evidenziare le modalità per copiarne la realizzazione, una quantificazione delle ore di lavoro e indicazioni sul reperimento del materiale necessario (indirizzi, costi);
- ⇒ Schedatura degli ausili in catalogo secondo la modulistica progettata per il laboratorio, in modo da testarne la completezza e l'utilità (Educatore e Cons. alla pari)

Da aprile 2010 si prevede di iniziare la vera e propria sperimentazione, che prevede azioni diverse:

obiettivo	Azione	Operatori coinvolti	Note
Informazione ai pazienti	Raccolta di segnalazioni utili da Internet	Cons. alla pari (Fond. Montecatone)	
	realizzazione periodica di presentazioni tematiche / laboratori pratici semplici per i pazienti e i parenti	Educatore, cons. alla pari	Si sta valutando la possibilità di fare alcuni incontri presso la Casa Anna Guglielmi
apertura di uno "sportello" dedicato alle richieste individuali dei pazienti	Ideazione di uno strumento informativo per rendere nota la disponibilità dello "sportello"	Consulenti alla pari Fond. Montecatone	Non si ritiene opportuno, almeno nella fase iniziale, aprire un vero "sportello" inteso come luogo fisico con orari e personale dedicato. Lo strumento informativo dovrà chiarire a chi ci si può rivolgere all'interno dell'Ospedale
	definizione della bozza di percorso per l'ideazione di un ausilio da proporre ai pazienti; condivisione della bozza con la direzione dell'ospedale e dei due enti coinvolti direttamente	Medico, Coord. Dip. Reinserimento	Qui viene riportata la bozza finora elaborata per la stesura del presente elaborato dal Medico Fisiatra e dal Coordinatore del Dipartimento Reinserimento, non ancora condivisa con il gruppo di lavoro ¹² .
	presentazione ai colleghi dell'Unità Spinale	Medico, Coord. Dip. Reinserimento, Coord. TO	Gli operatori dell'Unità Spinale si riuniscono ogni mese per aggiornamenti
Ideare un archivio del laboratorio	Studio dell'attuale contenitore Ausili sulla Checklist Documentation Manager per eventuali modifiche	Coord. TO, Coord. Dip. Reins., Cons. alla Pari (Fond. Montecatone), Educatore	Al momento della stesura del presente progetto si ipotizza che la Regione ER rinnovi un contributo per proseguire la sperimentazione ICF che prevede anche questo strumento informatico
	Alimentare il dibattito con gli ex pazienti	Coord. Dip. Reinserimento	Il Dip. Reinserimento contatta gli ex pazienti attraverso una pagina internet su un settimanale online, invii di newsletter, indagine annuale sui pazienti dimessi

Percorso di accesso al laboratorio

Richiesta di carattere informativo:

- Ricerca su Internet a cura dei Cons. alla pari della Fondazione Montecatone
- Supervisione del Cons. alla pari di Casa Guglielmi, con evidenza dei punti critici da segnalare al paziente

¹² In particolare si segnala che non è ancora stato possibile verificare con gli interessati se il carico di lavoro ipotizzato sia sostenibile, né richiedere ai responsabili un'autorizzazione a dedicare le ore qui indicate al lavoro del laboratorio

- Consegna del report della ricerca al paziente con input per ulteriori percorsi in autonomia ed evidenza del ruolo che il servizio di TO può giocare
- Raccolta dei report di ricerca nell'archivio informatico
- **Richiesta di realizzare un piccolo adattamento / ausilio personalizzato**
 - La segnalazione può essere proposta da tutti i soggetti presenti in Ospedale, ma verrà filtrata dal Coordinatore della Terapia Occupazionale attraverso il modulo di attivazione dell'azione individualizzata¹³
 - Se la richiesta è ritenuta pertinente¹⁴, il Coordinatore della TO compila la scheda che mette in moto il laboratorio
 - L'elaborazione del prototipo, a seconda del tipo di richiesta, potrà vedere coinvolti:
 - Operatori della TO (ausili personalizzati tipicamente richiesti per le autonomie di base come uso della penna ec.)
 - Educatore di Montecatone (studio e realizzazione di piccoli adattamenti tecnologici relativi a facilitazioni nell'uso di clic on/off)
 - Operatore delle aree socializzanti (falegnameria)
 - Cons. alla pari di Casa Guglielmi (adattamenti per la vita domestica)
 - Il prototipo viene esaminato dalla TO per avere il via alle prove con la consulenza alla pari dei volontari della Fondazione
 - Le prove definitive sul paziente interessato iniziano quando il prototipo è stato rivisto dalla TO
 - Quando l'ausilio è stato provato dal paziente
 - Il Medico ha la responsabilità di reperire da tutti gli altri referenti i dati necessari a compilare le schede sull'efficacia dell'ausilio
 - Il paziente compila la scheda di soddisfazione con l'ausilio dei consulenti alla pari della Fondazione

Nel paragrafo successivo vengono descritte le modalità per realizzare il **monitoraggio del progetto**, particolarmente rilevante visto che coinvolge tre entità diverse in un percorso innovativo.

8. Risultati previsti

Risultati per l'utente

I risultati si collocano in due sfere molto diverse. Dal punto di vista pratico, si auspica di fornire una risposta più tempestiva ad un bisogno immediato, nonché meno onerosa nel caso di bisogno di ausili non prescrivibili.

Dal punto di vista dell'empowerment, si ritiene che il coinvolgimento diretto e personale, invece della mera attivazione di un terzo professionista per la soluzione di un problema, rappresenti un risultato che può avere un effetto moltiplicatore anche su altre sfere della quotidianità.

Si auspica infine un riconoscimento corretto delle possibilità di scambio e "consulenza alla pari" – anche a distanza attraverso l'uso di Internet.

Risultati per gli Enti promotori

Sicuramente per l'Ospedale di Montecatone si attende un risultato di **ottimizzazione delle risorse** disponibili e attive nel campo dello studio degli ausili, compresa la valorizzazione delle risorse disponibili presso un partner come Casa Guglielmi di cui finora si sono poco esplorate le potenzialità

¹³ Il Dipartimento Reinserimento ha formalizzato una procedura aziendale per l'implementazione delle "azioni individualizzate" che a volte vengono richieste per i pazienti, al di fuori da quello che è previsto ordinariamente dal percorso di cura. E' già abitudine del Servizio di Terapia Occupazionale utilizzare questa procedura per richiedere al Servizio Socio-educativo di collaborare nell'addestramento di un paziente all'uso di un ausilio tecnologico, pertanto appare più utile inserire la nuova attività in un percorso consolidato

¹⁴ Nel caso in cui la richiesta possa trovare facilmente una risposta standardizzata attraverso il lavoro ordinario del Servizio, non avrebbe senso attivare il laboratorio per la progettazione di ausili ad hoc

nella prospettiva dell'empowerment dei pazienti; in parallelo con gli auspici della Fondazione Montecatone che sta conducendo l'esperienza, si attende l'**identificazione di un corretto spazio per l'azione interna dei "consulenti alla pari"**.

Per quanto riguarda la scelta degli indicatori di qualità, nonché degli strumenti di monitoraggio della soddisfazione dell'utente e dell'efficienza nell'uso delle risorse, questo progetto implica la contemporanea attenzione su due livelli diversi: quello progettuale complessivo, e quello relativo alla produzione del singolo ausilio.

Si ritiene importante che per la scelta degli indicatori di qualità del progetto si possano identificare dei partner a cui proporre una partecipazione, finalizzata ad orientare gli sviluppi in senso non autoreferenziale. La prima presentazione informale ha trovato la disponibilità dell'Ass. Paraplegici Emilia Romagna, dell'AIFO, di Disabled People's International, dell'Ausilioteca di Bologna, del Centro Documentazione Handicap di Bologna, del Corso di laurea in fisioterapia dell'Università di Bologna sede di Imola.

Per quanto riguarda la verifica di qualità del singolo ausilio, si prevede che il Servizio di Terapia Occupazionale faccia una verifica di efficacia dell'ausilio prima che questo venga considerato "definitivamente proponibile" al paziente. Il Medico fisiatra collaborerà con il Coordinatore della TO nella scelta di schede già testate in letteratura su questo punto e degli eventuali adattamenti.

La **soddisfazione dell'utente** sulle attività informative sarà oggetto di una domanda ad hoc nell'ambito dell'indagine che l'ospedale compie ogni semestre sui pazienti ricoverati e nell'ambito dell'indagine telefonica annuale che si compie sui pazienti dimessi l'anno precedente. Per quanto riguarda la soddisfazione rispetto al singolo ausilio concepito e realizzato con il paziente, si prevede di utilizzare la scheda QUEST (Demers et al, 2004)

Per quanto riguarda l'**efficienza nell'uso delle risorse**, è sicuramente un obiettivo interno del progetto visto che la situazione presente vede l'agire disaggregato di diverse persone e professionalità; gli strumenti vanno quindi identificati con molta attenzione coinvolgendo gli operatori dell'Ospedale che si occupano di controllo di gestione. A livello del singolo ausilio, l'efficienza sarà misurata attraverso una rielaborazione della scheda SCAI (Andrich, 2009: "Elementi di analisi dei costi...") (Andrich, 2003) che nel suo formato attuale appare forse sproporzionata rispetto al prodotto finale richiesto dal paziente al laboratorio, che potrebbe essere anche un ausilio molto semplice su cui non è possibile un pronunciamento nel tempo (es. utilizzo dello "skifidol" da parte di un giovane studente tetraplegico che così riesce a girare le pagine del libro da solo).

9. Relazione tecnica

Azione prevista	Soggetti coinvolti	Condizioni esterne	Eventuali strumenti normativi
insediamento di un gruppo di lavoro	<input type="checkbox"/> Ospedale di Montecatone (medico, dipartimento reinserimento, educatore, servizio di terapia Occupazionale) <input type="checkbox"/> Fondazione Montecatone Onlus (volontari del servizio civile ed ex volontari – persone con disabilità) <input type="checkbox"/> Cooperativa Casa Guglielmi (consulente alla pari esperto nel campo degli ausili)	Assenso dei rispettivi responsabili (presente fino a fine 2009; costo degli operatori di Montecatone rendicontato nell'ambito del progetto RIENTRO)	
creazione di un archivio ragionato delle esperienze già fatte da ciascun componente	Tutto il gruppo	L'archivio iniziale sarà accessibile facilmente solo dagli operatori di Montecatone perché condiviso in una directory interna	
realizzazione	Tutto il gruppo	Integrazione nel calendario già	Ev. utilizzo di Casa

periodica di presentazioni per i pazienti e i parenti		esistente "Parliamone insieme"	Guglielmi impone che i pazienti siano in permesso
apertura di uno sportello dedicato per le richieste di informazioni aggiuntive o ausili a basso costo	Vedi bozza di percorso	Assenso definitivo dei responsabili degli enti coinvolti; da verificare la possibilità di ulteriore contributo regionale a copertura dei costi del personale di Montecatone	Si prevede di monitorare eventuali bandi di Fondazioni locali a cui sottoporre una richiesta di finanziamento
gestione dell'archivio su Internet e sua implementazione	Coord. Dip. Reinserimento + Educatore	La possibilità di avere la copertura economica della modifica della checklist su Internet attraverso nuovo contributo regionale e quindi utilizzare il "contenitore ausili" già esistente sul sito http://rientro.integrazioni.it sarà nota a fine 2009	
gestione del gruppo di monitoraggio	Coord. Dip. Reinserimento e Medico Fisiatra	Assenso degli enti esterni considerati qualificati per dare impulso alla sperimentazione	

10.Scenari

La descrizione degli scenari evidenzia che il vero cambiamento che si intende proporre è la sistematizzazione di esperienze che altrimenti rischiano di restare episodiche e come tali elitarie.

Caso 1

Un ragazzo di circa vent'anni originario di Napoli, tetraplegico, ricoverato per una complicanza ma senza i familiari presenti in struttura, chiede all'URP se si possono attivare dei volontari che lo aiutino a non sentirsi solo, tenendogli la cornetta perché possa telefonare a casa. La volontaria interessata è una persona con disabilità che oggi fa parte del gruppo. La sua interazione con il paziente lo porta a identificare che la presenza di eventuali volontari può avere un senso se si concretizza in uno spazio di relazione (gioco, chiacchiera, lettura ecc.) con un significato che diventa più gratificante anche per il volontario stesso. Il bisogno di telefonare può invece trovare una soluzione più rispettosa dell'autonomia personale e della privacy, utilizzando un software da applicare al computer.

- Il laboratorio potrebbe essere la sede a cui la TO indirizza richieste di questo tipo, che non sempre fanno parte dello studio ausili che il servizio è chiamato a fare durante il tempo del ricovero; è importante che la scelta dell'ausilio possa essere fatta in un contesto di vita normale, con a fianco una persona che può dedicare del tempo anche alle prove e agli errori, alle considerazioni sui costi, al confronto alla pari. Pertanto il Coordinatore della Terapia Occupazionale compila il modulo di attivazione dell'azione individualizzata e dà l'avvio all'intervento del laboratorio.
 - A questo punto l'equipe del laboratorio stabilisce come intervenire e quali sono i componenti dell'equipe più adatti a effettuare l'intervento. Verosimilmente verrà attivato il consulente alla pari per svolgere una ricerca su internet sulla possibile esistenza di ausili che siano compatibili con la richiesta del paziente di poter sostenere la cornetta del telefono. Nel caso non venisse individuato nulla che sia soddisfacente, viene coinvolto l'educatore che in collaborazione con il paziente può studiare una soluzione alternativa a basso costo e realizzarla.
 - Il prototipo viene poi analizzato dalla T.O che in collaborazione con il fisiatra ne approva l'adeguatezza e compila la scheda sull'efficacia dell'ausilio rispetto ai suoi costi;
 - Infine si somministra al paziente la scheda di soddisfazione rispetto all'ausilio realizzato
- L'alternativa a questo processo potrebbe essere l'acquisto di un cellulare *bluetooth* con auricolare. Questa scelta comporterebbe una spesa sicuramente maggiore, nonché richiederebbe la disponibilità

di un operatore a recarsi in un centro di vendita specializzato al di fuori dell'orario lavorativo. Ma ad un'analisi più approfondita comporterebbe anche una minore interazione e partecipazione del paziente alla ricerca di una soluzione per aumentare il suo grado di autonomia.

Caso 2

Un ex paziente realizza una serie di adattamenti alla propria cucina, tenendo presenti le sue esigenze (usa una carrozzina piuttosto voluminosa; ama cucinare personalmente; ama ricevere gli amici in questo stesso ambiente...). In occasione di un evento imolese dedicato alla gastronomia (Baccanale 2007) prepara una presentazione in power point evidenziando tutto il lavoro di studio che l'ha portato a un risultato eccellente a costi modesti.

- L'incontro informativo organizzato da questo ex paziente ha visto scarsa partecipazione, perché l'inserimento nel calendario cittadino ha comportato alcune scelte organizzative ostative rispetto alla partecipazione dei pazienti ricoverati.
- Il laboratorio dovrebbe consentire di porre in rete il lavoro svolto dall'ex paziente all'interno della "vetrina" specificatamente realizzata (possibilità di utilizzare il "contenitore ausili" già esistente sul sito <http://rientro.integrazioni.it>). Questo consentirebbe anche ad altri pazienti, sia ricoverati che rientrati al domicilio, di usufruire della sua esperienza e mediante il meccanismo del "copyleft", eventualmente riprodurre a loro volta adattamenti simili.

Nel caso invece non venisse attivato il laboratorio l'esperienza portata dall'ex paziente rimarrebbe confinata alla condivisione con i pochi partecipanti all'incontro.

11. Piano economico

Il piano economico che qui viene proposto è stato steso partendo dalla situazione esistente alla data del 30 novembre 2009 e calcolando l'impatto delle attività fin qui descritte (cfr. capitolo 7).

Non sono state evidenziate le ore di lavoro degli insegnanti della Scuola in Ospedale visto che questi non rispondono gerarchicamente a nessuno degli enti promotori del progetto e pertanto non è possibile pretendere la loro collaborazione – anche se in passato è stata offerta volontariamente.

In dettaglio, il costo degli operatori è stato calcolato in base alle ore di lavoro necessarie per le diverse azioni fondamentali previste:

1. studio e pres. US	2. info iniziale	3. studio schede	4. informazione	5. studio checklist	6. laboratorio	7. monitoraggio
-----------------------------	-------------------------	-------------------------	------------------------	----------------------------	-----------------------	------------------------

1. per la fase di avvio (studio e presentazione all'Unità Spinale) si prevedono

- 6 ore di incontro a cui parteciperanno un medico fisiatra, il coord. reinserimento, il coord. TO, l'educatore, il consulente alla pari della Casa Guglielmi (cons. senior), due volontari della Fondazione Montecatone
- 3 ore di incontro a cui parteciperanno un medico fisiatra, il coord. reinserimento, il coord. TO per la definizione del percorso nei suoi dettagli
- La presenza del medico fisiatra, del coord. reinserimento, del coord. TO ad una riunione dell'Unità Spinale della durata di un'ora

2. per la stesura del materiale informativo iniziale (volantino) si è fatto riferimento alla stesura di un volantino analogo sul servizio di TO:

- 1 ora di incontro con la presenza di coord. reinserimento, coord. TO, medico fisiatra, educatore, cons. alla pari Casa Guglielmi, 4 volontari Fondazione Montecatone;
- 20 ore di lavoro cons. alla pari Fond. Montecatone;
- 2 ore per la revisione finale a cura del coord. reinserimento

3. per lo studio delle schede da utilizzare durante il percorso:

- 1 ora di incontro a cui parteciperanno un medico fisiatra, il coord. reinserimento, il coord. TO, l'educatore, il consulente alla pari della Casa Guglielmi
- 4 ore di lavoro congiunto medico fisiatra + coord. TO

4. per la parte di informazione:

- 6 incontri da due ore l'uno nell'arco dell'anno con la partecipazione di educatore e consulenti alla pari
- 20 ore del Coord. reinserimento per la parte di contatto con gli ex pazienti attraverso newsletter e e-mail dedicate
- 100 ore di ricerca su Internet dei consulenti alla pari volontari della Fondazione
- 40 ore di verifica delle ricerche fatte dai volontari da parte del cons. "senior"

5. per la revisione dello strumento informatico da utilizzare sul web come "vetrina degli ausili creativi"

- 3 ore di incontro coord. reinserimento, coord. TO, educatore e consulente alla pari senior
- 1 ora di incontro per la revisione delle modifiche con il gruppo precedente + medico (il tempo del tecnico informatico è già compreso nel totale previsto per la software house)

6. per la parte di "laboratorio di produzione", si ipotizza l'avvio da aprile quindi un lavoro di 8 mesi nell'arco dell'anno con due richieste al mese:

- 1 ora per ogni ausilio creativo da parte del medico fisiatra (revisione finale)
- 4 richieste ciascuno per coord. TO, educatore, consulente senior e falegname con 5 ore di lavoro per ausilio
- I volontari della Fondazione saranno impegnati per ogni ausilio 2 ore nella fase di test e mezz'ora per la rilevazione della soddisfazione del paziente

7. per il monitoraggio si prevedono 8 ore di lavoro ciascuno per medico fisiatra, coord. reinserimento, coord. TO ed educatore.

Sono stati considerati i costi orari medi del 2008 come base per il costo che l'Ospedale di Montecatone dovrà sostenere per il tempo dedicato dai propri operatori alle attività del "laboratorio"; i collaboratori delle altre entità partecipanti operano a titolo volontario pertanto sono state evidenziate le ore dedicate ma non è esposto un costo.

Le altre voci di costo sono state contenute al massimo, considerando che il 2010 sarà un anno di sperimentazione, il cui primo obiettivo sarà verificare la sostenibilità di questa proposta sostanzialmente senza risorse aggiuntive per le quali non è ragionevole, data la situazione societaria, ipotizzare investimenti.

Le voci citate sono quindi voci già previste:

- nel budget ordinario annuale del Dipartimento Reinserimento (materiale di consumo)
- nel budget del progetto di Servizio civile della Fondazione (stampa materiale informativo)
- nel budget del progetto di continuità con l'attuale sperimentazione ICF (Progetto Rientro), in fase di presentazione alla regione Emilia Romagna, per il quale ci sono ragionevoli speranze di poter ottenere almeno un parziale rimborso

risorse umane	studio		studio				laborat			ore raggio totale	costo totale	fonte per la copertura
	costo orario	e pres. US	info iniziale	studio schede	Inform a zione	checkli st	orio	monito	raggio			
Medico fisiatra	37	10	1	5	0	1	16	8	41	1.517,00	presentata richiesta regionale	
Coord. Dip. Reinserimento	35	10	3	1	20	4		8	46	1.610,00	presentata richiesta regionale	
Coord. TO	35	10	1	5	0	4	20	8	48	1.680,00	presentata richiesta regionale	

Educatore	30	6	1	1	12	4	20	0	44	1.320,00	presentata richiesta regionale
Operatore terzo piano	18	0	0	0	0	0	20	0	20	360,00	presentata richiesta regionale
consulenti alla pari Fondazione	0	12	24	0	148	4	40	0	228	-	
cons. alla pari Casa Guglielmi	0	6	1	1	52	0	20	8	88	-	
Altri costi											
realizzazione strumento informatico su Internet (revisione Checklist doc. manager)										2.500,00	presentata richiesta regionale
materiale di consumo (piccoli acquisti Ed. e falegname)										2.500,00	budget dip reinserimento 2010
stampa volantini										400,00	Fondazione M. presentata richiesta
trasporto pz. A Casa Guglielmi										1.000,00	regionale
TOTALE										12.887,00	

12.Strumenti di lavoro

Si riepilogano gli strumenti di lavoro necessari alla attivazione del laboratorio:

- Scheda di registrazione degli accessi allo sportello: si prevede di utilizzare la modulista di attivazione delle “azioni individualizzate” in uso a Montecatone dal 2008 (M216, M217)
- Scheda di osservazione sulla funzionalità di un ausilio progettato e realizzato a Montecatone con evidenza dell’utilità per il paziente e della possibile trasferibilità ad altri pazienti in condizioni analoghe: da impostare attraverso la rilettura critica delle schede normalmente in uso presso il Servizio di Terapia Occupazionale e il confronto con la letteratura scientifica.
- Sistema informatico per codificare le esperienze in modo leggibile anche da parte degli ex pazienti e degli operatori del territorio: si prevede di utilizzare il contenitore “ausili” della “Checklist documentation manager” esistente sul sito rientro.integrazioni.it (cfr. “progetto RIENTRO”)
- Mini Vademecum sugli ausili a Montecatone (realizzato in ottobre da Fondazione Montecatone Onlus) – adattamento per prevedere riferimento al laboratorio o eventuale nuovo volante ad hoc
- Adattamento al laboratorio delle schede SCAI (Andrich 2003)
- Scheda QUEST (Demers et al, 2004)

13. Bibliografia

- AAVV (2009): *Carta dei servizi*. Montecatone Rehabilitation Institute
- AAVV (2004): *CBR Joint Position Paper*. ILO-UNESCO-WHO
- AAVV (2006): *CBR as part of Community Development*. London: University College
- AAVV (2008): *Codice Internazionale dei Diritti Umani* – Padova : I tascabili del Centro Diritti Umani, numero 6 dicembre 2008 (www.centrodirittiumani.unipd.it)
- AAVV (2009): *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*. Trento: Erickson
- Andrich R (2003): *Analisi Costi Benefici degli Ausili: lo strumento SCAI (Siva Cost Analysis In strumenti)*. Europa Medocophysica 37/1 pp.554-557
- Andrich R (2002): *Empowerment ed educazione all'autonomia*. Intervento al Convegno *Gli ausili informatici nella promozione dell'autonomia: riabilitazione, educazione, integrazione* (Prato 14/12/2002)
- Andrich R (2006): *Elementi di analisi dell'outcome degli ausili*. Milano: Portale SIVA www.porale.siva.it
- Andrich R (2009): *Elementi di analisi dei costi degli ausili* . Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'Autonomia". Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi a.a. 2008-2009
- Andrich R (2008): *Concetti generali sugli ausili*. In Valsecchi L, Redaelli T, Caracciolo A (a cura di): *Terapia Occupazionale*. Milano: Raffaello Cortina
- Andrich R, Fucelli P (2003): *Lezione in 24 diapositive sullo strumento QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)*. Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'Autonomia". Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi a.a. 2008-2009
- Andrich R (2009): *La scelta appropriata degli ausili: metodologie e strumenti*. Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'Autonomia". Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi a.a. 2008-2009
- Bomprezzi F (2004): *L'immagine sociale e personale dell'ausilio*. Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'Autonomia". Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi a.a. 2003-2004
- Del Zanna G (2009): *Ergonomia degli oggetti di uso quotidiano* . Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'Autonomia". Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi a.a. 2008-2009
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. *The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress*. Technology and Disability 2004; 14:101-105
- Griffo G, Ortali F (2008): *Manuale di Formazione sui Diritti Umani delle persone con disabilità*. Bologna: AIFO-DPI
- Noonan V.K et al (2009): *Comparing the content of participation instruments using the International Classification of Functioning , Disability and Health* . Health and quality of life Outcomes 73:93
- OMS (2002): *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson