



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

Realizzazione di un'ausilioteca nel centro di riabilitazione "Armonia" di Latina

CANDIDATO: Michela Lanfranco

Tipo di elaborato: progetto di intervento sul territorio

Abstract. *Il progetto propone la realizzazione di un'ausilioteca, nell'ambito dell'attività riabilitativa svolta dal centro "Armonia" di Latina. Esso prevede di fornire i locali attualmente destinati all'addestramento dei pazienti alle attività di vita quotidiana, di ausili specifici per lo svolgimento di tali attività. Inoltre prevede la realizzazione di una sala prove per ausili destinati alla mobilità personale (carrozze, deambulatori, sollevatori). Gli interventi che si intendono realizzare consistono nella presentazione del progetto alla direzione sanitaria, una volta ottenuta la sua approvazione si procederà con l'individuazione e la formazione del personale, la scelta degli ambienti, la ricerca e la scelta degli ausili, la formulazione di un piano di spesa e l'acquisto degli ausili prescelti, la collocazione degli ausili acquistati negli ambienti individuati, l'allestimento di una biblioteca per la raccolta dati e l'avvio di uno sportello informativo in materia di ausili. L'elaborato intende dunque esplicitare il processo mediante il quale realizzare l'ausilioteca e come questa potrebbe essere gestita al fine di offrire sostegno a chi vive in condizione di disabilità, migliorandone la qualità di vita, e svolgendo inoltre un servizio di formazione/informazione al territorio sulle tecnologie per l'autonomia.*

**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 di questo progetto è l'organizzazione di un'ausilioteca con annessa sala prove all'interno del Centro di riabilitazione "Armonia", per offrire sostegno a chi vive in condizione di disabilità, migliorandone la qualità di vita, e svolgendo inoltre un servizio di formazione/informazione al territorio sulle tecnologie per l'autonomia.

Contesto

Il Centro "Armonia", accreditato con il Servizio Sanitario Regionale con deliberazione della Giunta Regionale del Lazio n. 155/2005, opera nell'ambito territoriale della ASL di Latina, la quale ha un bacino d'utenza di circa 500.000 abitanti, attraverso tre tipologie di servizio: semiresidenziale, ambulatoriale e domiciliare.

Il servizio semiresidenziale si rivolge a persone con disabilità fisiche, psichiche e/o sensoriali (ex art. 26) dando la precedenza ad utenti affetti da ritardo mentale o da disturbi pervasivi dello sviluppo.

Il servizio ambulatoriale è a disposizione di utenti affetti da disabilità fisiche, psichiche e/o sensoriali (ex art. 26) per cui non venga considerato considerevolmente vantaggioso l'aspetto socializzante che caratterizza il servizio semiresidenziale.

A persone affette da disabilità fisiche, psichiche e/o sensoriali impossibilitate a raggiungere il centro è destinato il servizio domiciliare.

Situazione iniziale

Il Centro "Armonia" offre interventi assistenziali, educativi e riabilitativi di fisioterapia, logopedia e terapia occupazionale. Proprio il recente inserimento della figura del terapeuta occupazionale tra i vari professionisti della riabilitazione ha introdotto la concezione dell'uso degli ausili per il raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile, obiettivo finale di ogni progetto riabilitativo.

La proposta di ausili agli utenti ad oggi si svolge per lo più attraverso cataloghi cartacei o tramite ricerche via internet.

Situazione che si intende conseguire

La tendenza alla razionalizzazione della spesa sanitaria spinge i sistemi pubblici di fornitura ausili a gestire le finanze della collettività perseguendo criteri di efficacia ed efficienza, i quali non vengono rispettati nel caso, assai frequente, di ausili mal utilizzati o non utilizzati.

Il fatto che l'utente si trovi a dover scegliere un ausilio senza poterlo provare e senza che ne venga addestrato all'uso, comporta il rischio che tale ausilio, una volta prescritto e ottenuto, risulti non adatto alle sue esigenze e quindi che non venga usato, oppure che venga usato in modo improprio.

L'obiettivo del progetto è pertanto la realizzazione di uno spazio fisico in cui:

- l'utente possa sperimentarsi nell'uso di ausili,
- l'operatore possa valutare e proporre nuove soluzioni per il raggiungimento dell'autonomia.

L'ausilioteca si ubicherà nelle stanze, prive di barriere architettoniche, attualmente impiegate dai terapisti occupazionali per l'addestramento alle attività di vita quotidiana, ossia il bagno dove verranno collocati gli ausili per l'igiene personale, la cucina in cui ci saranno gli ausili per l'alimentazione, la camera da letto in cui si troveranno gli ausili per la vestizione e la stanza per lo svolgimento di varie attività creative.

Inoltre dovrà esserci un magazzino in cui sistemare gli ausili per la mobilità – con annessa una sala in cui poterli provare – e una biblioteca in cui tenere materiale cartaceo, documentazioni scientifiche e leggi su ausili, dotata di una postazione informatica con connessione internet.

Dovrà infine essere formato anche *“un nucleo di competenze in grado di svolgere attività di informazione e divulgazione nel settore degli ausili, nonché di dare supporto professionale*

personalizzato alla persona disabile, ai suoi familiari e agli operatori che lo 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” (Andrich, 1996).

Interventi previsti per conseguire tale situazione

Il progetto di realizzazione dell'ausilioteca seguirà le seguenti fasi:

- presentazione ed approvazione del progetto da parte della direzione
- inizio realizzazione progetto
- individuazione del personale (medico fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale e assistente sociale)
- formazione del personale coinvolto
- individuazione degli ambienti in cui collocare gli ausili, di un magazzino per gli ausili per la mobilità e della sala prove
- ricerca e scelta degli ausili
- formulazione di un piano di spesa
- acquisto degli ausili scelti
- collocazione degli ausili nei vari ambienti
- allestimento di una biblioteca per la raccolta e la consultazione dati
- attivazione di uno sportello gestito dall'assistente sociale per fornire agli utenti informazioni sulle modalità di acquisizione degli ausili e sulle eventuali agevolazioni economiche.

2. Premesse teoriche

Il progetto nasce dalla volontà di dare a persone che vivono in una situazione di dipendenza più o meno importante la possibilità di riacquisire il massimo livello di autonomia riappropriandosi della propria libertà di vita, realizzandosi così un percorso riabilitativo funzionale.

La società odierna stessa propone una visione efficiente e funzionale della persona che è parte attiva della società stessa. L'ausilio dunque rappresenta lo strumento in grado di consentire a persone che abbiano una disabilità di continuare ad essere parte attiva della società, conducendo una vita che sia il più autonoma possibile.

“Autonomia non significa di per sé fare le cose senza aiuto, né è una caratteristica riservata a chi ha piene capacità cognitive. Una persona che dipende da altre in qualche misura, a causa di limitazioni cognitive, o debolezza fisica, o malattia, o semplicemente perché bambino o in tarda età, può sempre aspirare ad un 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 sistemica dell'autonomia è spesso quella più adeguata quando l'ausilio abbia un impatto sull'insieme di tali relazioni” (Eustat, Tecnologie per l'Autonomia, 1999).

E' fondamentale scegliere l'ausilio giusto considerando:

- tutto ciò che ruota intorno all'utente
- la tipologia di utenti interessata
- la componente psicologica della richiesta dell'ausilio
- la realtà territoriale

L'obiettivo del progetto è quindi offrire una risposta adeguata alle necessità dell'utente che si rivolge al Centro, prendendo come riferimento i seguenti parametri di qualità di un servizio (European Commission, 1994):

- accessibilità: intesa non solo come eliminazione delle barriere architettoniche, ma anche come facilità di accesso alle informazioni sul mondo della disabilità,
- competenza: capacità di fornire soluzioni ottimali ai problemi proposti,

- coordinazione: lavorare in equìpe per fornire risposte chiare,
- efficienza: fornire soluzioni che vadano bene per la maggior parte delle persone, utilizzando le risorse disponibili al minor costo e nel minor tempo possibile. Per verificare l'utilità del servizio offerto è bene fare dei follow-up periodici (a tre, sei, dodici mesi) in modo da apportare eventuali modifiche alle procedure,
- influenza dell'utente: capacità dell'utente di influire sulle scelte dell'equìpe che lo segue per realizzare le proprie preferenze sull'ausilio da adottare.

Questa modalità di operare è ispirata ad un approccio di "empowerment": *"la capacità di scegliere gli ausili necessari è un importante fattore di empowerment per le persone con disabilità, che diventano così protagonisti delle proprie scelte"* (Consorzio Eustat, Tecnologie per l'autonomia, 1999). L'empowerment è un processo di crescita personale, che può essere favorito o inibito da come l'operatore agisce. La Convenzione ONU del 13 dicembre 2006 propone una visione della persona disabile come protagonista delle scelte e dell'operatore come "facilitatore" e non "prescrittore" di tali scelte, in modo da rafforzare le capacità e i desideri delle persone disabili.

"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 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" (Andrich, 1988).

3. Contesto

Contesto geografico

Il Centro di riabilitazione "Armonia" opera nell'ambito territoriale della Asl di Latina, corrispondente a quello della medesima provincia. La provincia di Latina si estende per 2.250 kmq ed è costituita da 33 comuni, con una popolazione residente al 2008 di 537.213 abitanti (Istat, 2008), di cui circa 15.000 stranieri (per lo più rumeni, ucraini, indios e cinesi). Il suo territorio, formato da aree collinari, montuose e da zone costiere, è bagnato dal Mar Tirreno, e comprende anche le isole dell'arcipelago pontino, Ponza e Ventotene. La provincia di Latina confina a nord con la provincia di Frosinone, a nord-ovest con la provincia di Roma, a sud-est con la provincia di Caserta e a sud-ovest con il Mar Tirreno.

Contesto socio-economico

La provincia di Latina ha un'economia basata sull'industria, sul turismo, sul terziario e sull'agricoltura.

L'area settentrionale comprende comuni a vocazione industriale soprattutto nel settore chimico-farmaceutico con industrie di piccole e medie imprese, e comuni a vocazione turistica legata alla peculiarità naturalistico-ambientale del paesaggio e alla presenza di importanti centri storici.

L'area meridionale comprende comuni a vocazione turistica e commerciale, grazie ad un patrimonio ambientale di notevole interesse e ad una costa ricca di spiagge.

Servizi riabilitativi esistenti

Il territorio della Asl di Latina presso cui opera il Centro di riabilitazione “Armonia” comprende 5 Distretti Sanitari che coprono ognuno un numero variabile dei 33 comuni della provincia.

Nella Asl di Latina il Centro “Armonia” è l’unico centro ex art. 26 accreditato ad offrire un trattamento riabilitativo che può comprendere terapia fisica, logopedica, occupazionale e psicologica, a regime semiresidenziale, ambulatoriale o domiciliare.

Nel territorio della Asl di Latina sono presenti altri 3 centri di riabilitazione ex art. 26 accreditati che offrono la stessa varietà di terapie ma non attraverso le tre tipologie di regime. Nello specifico esistono un centro di riabilitazione esclusivamente per bambini da 0 a 18 anni con disabilità dello sviluppo che opera in regime ambulatoriale e domiciliare con modalità estensiva e di mantenimento, un altro centro che opera a regime ambulatoriale e domiciliare, e infine un centro che svolge la propria attività per 25 utenti in regime semiresidenziale e per altri 30 in regime ambulatoriale con modalità estensiva e di mantenimento.

4. Bacino d’utenza

Il bacino d’utenza potenziale del Centro “Armonia” è costituito dalla popolazione della provincia di Latina.

Nel mese di giugno 2009 il Centro ha attivi 610 progetti riabilitativi, di cui il 50% a regime ambulatoriale, il 35% a regime domiciliare e il 15% a regime semiresidenziale, consistenti nell’erogazione di terapie riabilitative di tipo fisioterapico, e/o occupazionale e/o logopedico per pazienti per lo più di età superiore ai 65 anni, con lieve prevalenza del sesso femminile, affetti principalmente da ritardo mentale, emiplegia, morbo di Parkinson e demenza senile (tabelle 1 e 2).

Maschi					
Patologie	15-45 anni	46-65 anni	66-75 anni	>75 anni	Totale
Emiplegia	5	12	15	18	50
Morbo di Parkinson	3	10	18	17	48
Ritardo mentale	54	4	0	0	58
Demenza senile	0	6	16	24	46
Autismo	15	0	0	0	15
Sindrome di Down	14	5	3	0	22
Sclerosi multipla	5	6	0	0	11
Sclerosi laterale amiotrofica	4	5	0	0	9
Altre patologie	6	9	13	16	44
Totale	106	57	65	75	303

Tabella1: popolazione maschile da 15 anni a >75 anni suddivisa per patologie

Femmine					
Patologie	15-45 anni	46-65 anni	66-75 anni	>75 anni	Totale
Emiplegia	6	11	13	19	49
Morbo di Parkinson	3	7	19	18	47
Ritardo mentale	51	0	0	0	51
Demenza senile	0	6	18	27	51
Autismo	14	0	0	0	14
Sindrome di Down	10	5	3	0	18
Sclerosi multipla	5	8	3	2	18
Sclerosi laterale amiotrofica	4	7	3	0	14
Altre patologie	7	9	12	17	45
Totale	100	53	71	83	307

Tabella2: popolazione femminile da 15 anni a > 75 anni suddivisa per patologie

5. Situazione iniziale

Attualmente qualsiasi persona residente nella provincia di Latina che abbia bisogno di un ausilio, una volta ottenutane la richiesta da parte di un medico prescrittore, deve recarsi (o deve inviare tale richiesta) all'ufficio protesi Asl del proprio Distretto Sanitario. Negli uffici protesi, oltre al personale amministrativo, è presente anche un medico autorizzatore che vaglia le richieste operate sia da prescrittori interni che esterni alla Asl, valutandone la congruità secondo i termini del D.M. Salute 332/99.

Nella maggior parte dei casi l'utente non ha modo di provare l'ausilio che gli viene prescritto ma ne riceve solo delle informazioni o ne vede un'immagine, per cui o non riesce a percepirne l'utilità e rinuncia alla possibilità di riacquistare la propria autonomia oppure gliene viene prescritto uno che poi non risponde alle sue aspettative/esigenze.

Le conseguenze della scelta inappropriata o errata di un ausilio sono il suo parziale o totale abbandono da parte dell'utente, avendo così realizzato una spesa inutile.

Tali spese inutili inoltre sono generalmente effettuate per ausili molto costosi per cui poter effettuare delle prove si rende necessario, tipo gli ausili per la mobilità (carrozine, deambulatori e sollevatori). Creare un'ausilioteca nel Centro potrebbe essere utile ad ovviare questa criticità, relativa soprattutto agli ausili, più costosi non solo a persone che svolgono la riabilitazione all'interno di esso ma anche a persone esterne.

6. Obiettivi del progetto

L'obiettivo principale di questo progetto è l'allestimento di un'ausilioteca e di una sala prove per gli ausili per la mobilità, partendo dalla formazione degli operatori per poi passare alla collocazione degli ausili nei vari ambienti, considerando i seguenti scopi dell'ausilioteca (Andrich, 2008):

- informazione su ausili, servizi, ditte fornitrici, normative di riferimento attraverso l'impiego di libri, riviste, atti di convegni, cataloghi, banche dati su ausili e internet;
- consulenza attraverso una relazione d'aiuto, che significa essere preparati professionalmente ad analizzare la domanda dell'utente, a valutarne i bisogni e a definire gli interventi;
- supporto, che comporta la capacità di erogare interventi articolati e prolungati nel tempo, come effettuare prove e simulazioni d'uso, addestramento, eventuali personalizzazioni dell'ausilio ed eventuale aggiornamento;
- competenza attraverso l'aggiornamento costante del personale per effettuare la più ampia valutazione degli ausili disponibili sul mercato e l'analisi di ogni intervento effettuato, con l'obiettivo di divulgare informazioni al contesto sociale.

La prospettiva in assenza della realizzazione di tale progetto è quella di continuare a correre il rischio di prescrivere ausili che non rispondono alle reali esigenze degli utenti e che verranno di conseguenza parzialmente usati o inutilizzati, con il risultato di uno spreco di risorse economiche e di un'insoddisfazione/demotivazione dell'utente stesso.

7. Articolazione del progetto

Le fasi del progetto sono le seguenti:

- presentazione ed approvazione del progetto da parte della direzione
- inizio realizzazione progetto
- individuazione del personale (medico fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale e assistente sociale) a cura del coordinatore della riabilitazione
- formazione del personale coinvolto

- individuazione degli ambienti in cui collocare gli ausili, di un magazzino per gli ausili per la mobilità e della sala prove a cura del direttore amministrativo del terapeuta occupazionale, del direttore amministrativo e del direttore sanitario
- ricerca e scelta degli ausili a cura del terapeuta occupazionale del fisioterapista e del fisiatra
- formulazione di un piano di spesa a cura del fisiatra e del direttore amministrativo
- acquisto degli ausili scelti a cura del direttore amministrativo
- collocazione degli ausili nei vari ambienti a cura del terapeuta occupazionale e del fisioterapista
- allestimento di una biblioteca per la raccolta e la consultazione dati a cura del terapeuta occupazionale e del fisioterapista
- attivazione di uno sportello gestito dall'assistente sociale per fornire agli utenti informazioni sulle modalità di acquisto degli ausili non prescrittibili e sulle eventuali agevolazioni economiche a cura del fisiatra e dell'assistente sociale.

La formazione del personale, per ragioni di ristrettezze economiche, attualmente delegata all'iniziativa del singolo individuo, si pone come obiettivo generale l'aggiornamento periodico e uniforme al fine di migliorare qualitativamente le prestazioni erogate.

Il team multiprofessionale che si occupa dell'attuazione del progetto è costituito da un medico fisiatra, un assistente sociale, un fisioterapista e un terapeuta occupazionale.

Le conoscenze apprese dal team, attraverso corsi di formazione sugli ausili, vengono condivise con gli altri operatori del Centro, ossia fisioterapisti, terapeuti occupazionali e logopedisti che hanno modo di confrontarsi quotidianamente con i componenti del team e che in questo modo possono dare le prime informazioni agli utenti che trattano, capire i loro bisogni e poi indirizzarli al team con un quadro più preciso.

L'utente dunque accede all'ausilioteca su comunicazione dell'operatore che lo ha in carico al fisiatra dell'equipe e viene coinvolto nella scelta dell'ausilio ritenuto più idoneo attraverso prove pratiche negli ambienti che costituiscono l'ausilioteca.

Una volta scelto l'ausilio adatto viene eseguito l'addestramento all'uso durante le sedute di fisioterapia/terapia occupazionale che gli vengono assegnate e la durata di tale addestramento varia in funzione delle capacità dell'utente e della complessità dell'ausilio stesso.

Successivamente si effettuano dei follow-up con l'utente, prima a distanza di tre mesi, poi di sei mesi e poi di un anno attraverso un colloquio con l'assistente sociale, l'invio di questionari via mail, oppure, qualora l'utente sia impossibilitato all'uso del mezzo informatico, attraverso interviste telefoniche.

L'avvio dell'ausilioteca viene pubblicizzato attraverso la realizzazione di opuscoli informativi presenti alla reception del Centro Armonia e distribuiti nelle varie strutture sanitarie della asl di Latina.

8. Risultati previsti

Si prevede che l'ausilioteca rappresenti un contributo importante per il raggiungimento di una maggiore autonomia e di una migliore qualità di vita per l'utente.

La percezione della limitazione motoria viene amplificata da mille ostacoli che l'utente incontra nella normale vita di relazione, in particolare nell'ambiente domestico e lavorativo.

Ciò porta alla richiesta di normalità motoria anche quando ciò non è possibile, con il conseguente protrarsi negli anni dell'intervento riabilitativo.

I risultati che ci si propone di raggiungere sono dunque:

- permettere la sospensione del trattamento riabilitativo di pazienti le cui funzioni motorie perse non possono essere altrimenti ripristinate, fornendo loro ausili in grado di vicariare tali funzioni e riacquistando così l'autonomia nelle attività quotidiane;
- abbattere i costi e le spese sanitarie territoriali per prescrizioni di ausili mal utilizzati o non utilizzati per nulla;

- avere un aumento del numero di utenti che abbiano la possibilità di scegliere, di avere e di allenarsi ad usare ausili per migliorare la loro qualità della vita;
- avere la possibilità di utilizzare determinati ausili solo temporaneamente durante le diverse fasi di un percorso riabilitativo, senza dover ricorrere a prescrizioni successive ed accumulare ausili velocemente inutilizzati durante l'evoluzione del quadro neuromotorio.

Come già detto in precedenza verrà eseguito su tutti gli utenti un follow-up attraverso la somministrazione di test e questionari, importante anche per monitorare la qualità del Servizio.

Questo permetterà di elaborare statistiche, di conoscere l'evoluzione della domanda e della tipologia d'utenza, di analizzare la qualità degli ausili ed il grado di soddisfazione degli utenti.

Successi e difficoltà finora incontrati

I primi successi ottenuti sono i seguenti:

- approvazione del progetto da parte della direzione;
- possibilità di frequentare il Corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone con disabilità" per un medico fisiatra, un fisioterapista, un terapeuta occupazionale e un assistente sociale, anche se a loro spese;
- acquisto di ausili utili alla maggior parte dell'utenza del Centro, ossia ausili per l'igiene personale, per la vestizione, per l'alimentazione e per la mobilità.

La difficoltà principale è stata quella di reperire i fondi necessari per l'acquisto degli ausili, data la difficile situazione economica del sistema sanitario della regione Lazio, superata attraverso una diversa allocazione delle risorse economiche a disposizione, consistente in un maggior investimento nell'acquisto degli ausili anziché in materiali di consumo e in formazione del personale.

Nonostante tale difficoltà, che ha rallentato la realizzazione delle fasi legate agli aspetti economici, l'esperienza rappresentata da questo progetto è stata positiva in quanto ha permesso di introdurre sia tra gli operatori che tra gli utenti una nuova visione della riabilitazione, improntata non al necessario (e a volte impossibile) ripristino di una o più funzioni perse ma al recupero dell'autonomia, anche attraverso il ricorso agli ausili.

9. Relazione tecnica

Nella tabella seguente vengono riportate le fasi e la tempistica del progetto.

Obiettivi	Azioni	Tempi di Realizzazione
Approvazione progetto (realizzato)	presentazione bozza del progetto al direttore amministrativo e al direttore sanitario.	3 mesi
Inizio realizzazione progetto (realizzato)	presentazione progetto finale	1 mese
Individuazione del personale (realizzato)	coinvolgimento dell'assistente sociale e del fisiatra e scelta di un terapeuta occupazionale e di un fisioterapista del Centro sulla base della motivazione personale	2 settimane
Formazione del personale coinvolto (in fase di realizzazione)	frequenza al Corso Tecnologie per l'Autonomia e/o partecipazione a corsi monotelatici su ausili specifici da parte dei professionisti coinvolti	5 mesi
Individuazione ambienti per collocare gli ausili, il magazzino e la sala prove per gli ausili per la mobilità (in fase di realizzazione)	impiego di stanze inutilizzate o scarsamente utilizzate	1 mese
Ricerca e scelta ausili (in fase di realizzazione)	consultazione ditte e cataloghi	3 mesi
Formulazione di un piano di spesa	richiesta preventivi comprensivi di trasporto e	

(in fase di realizzazione)	montaggio ausili	
Acquisto ausili e sistemazione negli spazi (non realizzato)	prendere contatti con le aziende fornitrici di ausili	6 mesi
Allestimento biblioteca (in fase di realizzazione)	predisporre una postazione informatica con collegamento internet e aggiungere una cassettera nell'archivio delle cartelle cliniche in cui disporre i cataloghi	2 settimana
Attivazione sportello informazioni (in fase di realizzazione)	stabilire giorni e orari in cui l'assistente sociale riceve gli utenti interessati agli ausili non prescrittibili	1 settimana

Tabella 3: fasi di realizzazione del progetto

Gli spazi per la collocazione degli ausili già presenti all'interno del Centro "Armonia" sono ubicati al piano terra e sono accessibili in quanto anche persone con ridotte o assenti capacità motorie possono entrare agevolmente e fruire di essi e delle attrezzature in condizioni di adeguata sicurezza e autonomia (D.Lgs.236/89), quindi le stanze sono allestite in modo da fornire esempi pratici di come eliminare ad esempio il rischio di cadute domiciliari, per cui sono prive di tappeti, angoli poco illuminati, spigoli vivi (Del Zanna, 1992).

Tutti gli ambienti sono dotati di porte che si aprono verso l'esterno, con maniglie antipanicocollocate a 90 cm di altezza e con 85 cm di luce netta minima.

Le finestre sono collocate a 60 cm da terra, hanno ante di grandi dimensioni per consentire la visuale anche a persone sedute e i meccanismi di apertura a leva sono posti a 115 cm di altezza.

Lo spigolo vivo della traversa inferiore è sagomato per non causare infortuni.

L'arredamento è il seguente:

1. cucina (dimensioni 20 mq):

- lavello
- lavastoviglie
- piano cottura
- forno
- piano di lavoro
- frigorifero
- tavolo 2,5m x 1m regolabile in altezza
- 4 sedie elevabili, 2 con braccioli e 2 senza
- cassettiere mobili
- pensili regolabili in altezza
- colonne dispensa alte 150 cm da terra con guide metalliche interne

I piani sono sospesi e fissati ad un'altezza da terra di 80 cm in modo da consentire di lavorarci anche a persone in carrozzina o che comunque necessitano di stare sedute.

Il piano di lavoro, il lavello e il piano cottura sono collocati uno accanto all'altro, più precisamente il piano è ad angolo rispetto al lavello, in modo da ridurre la necessità di compiere degli spostamenti.

Il lavello è formato da una vasca e mezza rettangolare per consentire più spazio d'azione ed è dotato di un miscelatore a leva con boccetta per giungere agevolmente alle pentole sui fornelli.

La lavastoviglie è a lato del lavello in modo da poter spostare i piatti dal lavello alla lavastoviglie rimanendo fermi.

Il piano cottura è formato da un'unica griglia complanare al piano di lavoro per cui si possono trascinare i tegami direttamente del piano di lavoro ai fornelli inoltre le manopole di accensione dei fornelli sono poste in posizione centrale sul lato vicino al bordo e quindi sono facilmente raggiungibili.

Il forno con sportello ad apertura laterale è separato dal blocco di cottura ed è incassato a livello del piano di lavoro e sotto è provvisto di un piano scorrevole su cui poggiano le teglie appena sfornate.

Il piano di lavoro ha piani estraibili che aumentano le superfici utilizzabili.

Le colonne dispensa sono alte 150 cm da terra ed hanno guide metalliche interne estraibili.

Ausili previsti:

- piatti con il bordo rialzato, bicchieri a calice, bicchieri con supporto, coperchio e beccuccio, posate con manici ingrossati doppio uso e posate angolate; con possibilità di acquistare successivamente pentole con manici adattati, fermaoggetti, spugne ergonomiche.

2. Camera da letto (dimensioni 20 mq):

- Letto ad una piazza e mezza, elettronico, regolabile in altezza, con sponde, testata regolabile, a tre snodi, con rete in doghe e materasso antidecubito ortopedico
- comodino mobile
- armadio con appendiabiti abbassabile e cassetiera interna ed ante con apertura a libro
- scarpiera mobile

Il letto e il comodino si trovano al lato opposto dell'armadio e della scarpiera, e sono disposti ad una distanza tale da consentire all'interno della stanza una rotazione di 180°, affinché sia possibile compiere spostamenti e manovre in carrozzina.

Ausili previsti:

- infilacalze, infilabottoni, anelli per lampo, sollevatore elettrico da letto.

3. Bagno (dimensioni 25 mq):

- lavabo a mensola e senza colonna centrale, ad 80 cm di altezza dal pavimento, con specchio inclinabile
- porta-asciugamano fissato lateralmente al lavabo
- vasca (lunghezza 170 cm) a parete con un passaggio di 140 cm x 80 cm
- maniglione fissato in obliquo alla parete cui è fissata la vasca
- rubinetti con miscelatore a leva lunga
- water con piano seduta a 50 cm di altezza da terra con asse posto a 100 cm di distanza dalla parete del lato d'accostamento e a 40 cm di distanza dall'altro lato
- maniglione portarotolo ribaltabile fissato lateralmente al water
- bidet con doccetta azionabile con pulsante da usare sul water

Il lavabo che assicura lo spazio necessario alla collocazione delle gambe di una persona seduta e la vasca sono posti nella parete opposta a quella in cui sono fissati la tazza wc e il bidet lateralmente all'accesso.

Ausili previsti:

- alzawater con braccioli, sedia per vasca girevole, tappeto antiscivolo, pettine con manico allungato ricurvo, spugna con manico allungato, sollevatore da vasca e possibilità di acquistare in seguito rasoi con impugnatura facilitata, tagliaunghie da tavolo, spremi-dentifricio e ingrossa manici vari.

4. Stanza per le attività (dimensioni 15 mq):

- 2 armadi a 2 ante
- forno elettrico per la cottura della creta
- scaffali
- tavolo rettangolare di circa 2,50 m x 1m, regolabile in altezza elettronicamente
- sedie con e senza braccioli
- leggi
- telaio per tessitura
- computer con vari tipi di mouse (track ball a sfera, joystick, touch pad)
- stampante

- televisore
- lettore dvd
- tavolo per computer e stampante
- telefono
- materiale per la pittura e per la lavorazione della creta, stoffe, lane, giochi da tavola, giochi cognitivi e sensoriali

Ausili previsti:

- forbici con impugnature diverse

5. Magazzino e sala prove per gli ausili per la mobilità (30 mq)

Da allestire con:

- 2-3 tipi di carrozzine leggere, superleggere e basculanti per adulti
- cuscini antidecubito di vario tipo: ad aria, in gel, anatomico in viscoelastico
- deambulatori di vario tipo: con cestino, con appoggio antibrachiale, fisso, pieghevole

6. Biblioteca (15 mq)

Da allestire con:

- computer (già presente) dotato di collegamento ad internet per l'archivio informatico dell'attività svolta
- cassetiera per la raccolta di materiale cartaceo

7. Corridoi:

- pareti vuote dotate di maniglie da muro marcate OSD modello "Prima" poste a 80 cm di distanza da terra e a 5 cm di distanza dalla parete

10. Piano economico

Costi del personale

- costo formazione iniziale a carico dei membri dell'equipe circa € 7,000 consistente nella partecipazione al Corso tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone con disabilità
- costo annuo del personale dell'equipe, già dedicato al Centro Armonia, dipendente a tempo pieno €75012,48 ripartito come mostrato nella tabella seguente (tabella 4).

Figure professionali (*)	Ore presenza settimanale	Costo orario	Totale
medico fisiatra	24 h	€34,00	€816,00
Fisioterapista	36 h	€8,89	€320,04
terapista occupazionale	36 h	€8,89	€320,04
assistente sociale	12 h	€8,89	€106,68
Totale settimanale			€1562,76
Totale annuale (53 settimane)			€75012,48

(*)Figure operanti nel Centro già allo stato attuale

Tabella 4: costo personale equipe

Costi del materiale (comprensivi di IVA)

Ausili per l'alimentazione	Costo
piatto con bordo rialzato "Osd-Etac"	€36,00
bicchieri a calice "Osd-Etac"	€29,00
bicchieri con supporto, coperchio e beccuccio "Osd-Etac"	€50,00
posate con manici ingrossati doppio uso "Osd-Etac"	€33,00*3
posate angolate "Osd-Etac"	€33,00*3
Totale	€213,00 + €9,00 di spese di spedizione

Tabella 5: costo ausili per l'alimentazione

Ausili per la camera da letto(*)	Costo
infilacalze "Minerva-Osd"	€24,00
infilabottoni con manico allungato "Osd-Etac"	€33,00
anello per lampo	€7,00
sollevatore elettrico "Osd"	€1066
Totale	€1130 + €9,00 di spese di spedizione

(*)Gli arredi non sono inclusi nel calcolo perché già presenti al momento della realizzazione del progetto

Tabella 6: costo ausili per la camera da letto

Ausili per il bagno	Costo
alzawater con vite e braccioli "Days"	€60,00
sedia da vasca girevole "Swing"	€99,00
tappeto antiscivolo "Baven"	€10,99
pettine con manico allungato (versione lunga) "Osd"	€42,00
spugna con manico ricurvo (versione normale) "Osd"	€47,00
sollevatore da vasca "Aruba blv 5 Days Healthcare"	€799,00
Totale	€1058,00 + €9,00 di spese di spedizione

Tabella 7: costo per il bagno

Ausili per la mobilità personale	Costo
carrozzina leggera "Osd light 2000"	€718,00
carrozzina leggera "S15 Surace"	€655,00
carrozzina superleggera "Adj Osd"	€1305,00
carrozzina superleggera pieghevole con pedane estraibili "Swing Away"	€1608,00
carrozzina basculante "Antares Offcar"	€1659,00
carrozzina basculante polifunzionale "Breeze Relax"	€1723,00
deambulatore su 4 ruote e freni con cestino "Mopedia"	€78,00
deambulatore smontabile con appoggio antibrachiale "Moretti"	€91,00
deambulatore walker fisso articolato "Osd"	€78,00
Totale	€7915 + €9,00 di spese di spedizione

Tabella 8: costo ausili per la mobilità personale

Cuscini antidecubito	Costo
cuscino antidecubito ad aria rho "Low profile Away"	€349,00
cuscino antidecubito in gel fluido "Osd"	€143,00
cuscino antidecubito anatomico viscoelastico senza foro "Gima"	€94,00
Totale	totale € 586,00 + € 9,00 di spese di spedizione

Tabella 9: costo cuscini antidecubito

Forbici	Costo
forbici con legacci "Easy-Grip Peta"	€8,50
forbici a pressione "Easy-Grip Peta"	€14,45
forbici a doppia impugnatura "Easy-Grip Peta"	€9,25
Totale	€32,20

Tabella 10: costo forbici

Altro	Costo annuale
materiale di consumo e cancelleria	€600,00
pulizia e manutenzione	€500,00
canone telefonico circa	€500,00
Totale	€1600

Tabella 11: altri costi

Totale costi materiale €12579,00

Tutti gli ausili citati sono stati scelti perché caratterizzati da un buon rapporto qualità-prezzo, dovendo cercare di spendere meno risorse economiche possibili e al contempo dovendo prevedere il loro utilizzo da parte di persone con scarse capacità motorie e a volte anche cognitive.

Sarebbe utile poter inserire tra gli ausili in esposizione anche quelli destinati al superamento di dislivelli di vario tipo (dalle rampe ai montascale e servo scala o miniascensori) ma per motivi economici e di spazio non vengono attualmente inclusi tra quelli previsti.

E' opportuno ricordare infatti che la maggior parte degli utenti del Centro "Armonia" sono ultrasessantacinquenni affetti da ritardo mentale, emiplegia, morbo di Parkinson e demenza senile.

A conclusione della valutazione dei costi, il totale dei costi per la realizzazione del progetto, comprensivo del costo dell'acquisto degli ausili e del costo annuale del personale, del materiale di consumo, della pulizia e manutenzione e del canone telefonico, si aggira attorno a €87591,48

11.Scenari

Betty

Betty è una donna di 35 anni, affetta da circa 15 anni da sclerosi multipla da che le ha provocato deficit dell'equilibrio sia statico che dinamico, della manualità fine e della forza.

Vive da sola in un appartamento al piano terra ed ha una bambina di 10 anni con cui passa tre pomeriggi a settimana poiché vive con il padre, da cui Betty si è separata.

Betty segue il progetto riabilitativo presso il Centro "Armonia" da circa due anni. La valutazione iniziale ha fatto emergere una moderata perdita di autonomia nelle attività di vita quotidiana e la perdita di equilibrio nella deambulazione.

Il progetto riabilitativo prevede interventi di fisioterapia e terapia occupazionale e anche un sostegno psicologico.

Durante l'intervento di terapia occupazionale, incentrato principalmente sulla possibilità di svolgere le attività quotidiane con la maggiore autonomia possibile e in sicurezza, è sorta la necessità di utilizzare degli ausili, che però sarebbe stato opportuno poter provare.

Per l'autonomia nell'igiene personale le è stato consigliata l'uso di una tavola "OSD-Fresh" per fare la doccia in vasca e del tappetino antiscivolo "Baven" e di fissare un maniglione "OSD, Prima" verticalmente sulla parete alla sinistra del water.

Per la vestizione le è stato proposto un infilabottoni "OSD-Etac" e un infilacalze "Minerva OSD", e per l'alimentazione posate con impugnature ingrossate e bicchieri con doppio manico "OSD-Etac".

Infine le è stato suggerito l'uso di un deambulatore roller "Mopedia" per la mobilità interna e di una carrozzina leggera ad autopinta "S15 Surace" per la mobilità esterna.

Non avendo avuto a disposizione tali ausili si è dovuto procedere acquistandoli prima e farne l'addestramento all'uso dopo, pur potendo ricorrere alla disponibilità di una ditta ortopedica che ha concesso all'utente la possibilità di provare gli ausili per la mobilità presso il Centro stesso.

Per gli ausili acquistati “su carta” e ottenuti a distanza di 20 giorni dall’ordine, si è corso il rischio che non fossero propriamente adatti alle necessità di Betty e che quindi non venissero utilizzati, cosa evitabile invece se si fossero avuti a disposizione nel Centro.

Per gli ausili per la mobilità, dal momento della loro richiesta alla ditta ortopedica per la prova all’arrivo al Centro sono trascorse due settimane, per la scelta sono state necessarie 4 sedute di terapia occupazionale comprese nell’arco di due settimane (la ditta infatti non aveva modo di portare più di tre ausili in un’unica volta), e da quando sono state effettuate la scelta e la prescrizione a quando sono arrivati gli ausili è trascorso circa un mese.

Avendoli avuti al Centro sicuramente si sarebbero abbreviati i tempi e anziché due mesi sarebbe bastato circa un mese.

Lorenzo

Lorenzo è un ragazzo di 22 anni affetto da tetraparesi flaccida. Vive in una villetta a due piani insieme alla mamma.

Per la deambulazione intra-domiciliare utilizza i quadripodi, mentre per quella extra-domiciliare usa una carrozzina leggera pieghevole ad auto spinta

E’ un ragazzo molto attivo: è iscritto all’università, fa parte di una squadra di hockey costituita da paraplegici, ed ha diversi amici con cui esce il fine settimana e con cui a volte va anche in vacanza.

Lorenzo è giunto presso il Centro “Armonia” nel mese di maggio 2009 e il suo progetto riabilitativo prevede interventi di fisioterapia e di terapia occupazionale.

Le maggiori difficoltà del ragazzo riguardano la deambulazione, i trasferimenti e la manualità fine, che ne compromettono la totale autonomia nelle attività di vita quotidiana.

Nello specifico necessità di assistenza per abbottonare, per allacciare le scarpe, per fare il bagno e per utilizzare il water.

Riferisce inoltre di aver bisogno di assistenza per spostare gli oggetti da un posto ad un altro avendo le mani impegnate nell’uso dei quadripodi.

A Lorenzo viene proposto l’uso di un alzawater “Days”, di un seggiolino girevole per vasca “Swing” e di una spugna con manico allungato “OSD-Etac” per lavare le parti distali del corpo.

Inoltre gli viene prospettata la possibilità di sostituire i quadripodi con un deambulatore a quattro ruote con cestino “Mopedia” per poter trasportare gli oggetti da un posto ad un altro.

In questo caso tutti gli ausili sono stati scelti da catalogo, e a parte il deambulatore, fornito a distanza di 15 giorni dalla prescrizione da una ditta ortopedica diversa da quella in collaborazione con il Centro, il ragazzo non ha potuto provare alcun ausilio proposto e di conseguenza l’addestramento all’uso è stato eseguito soltanto in seguito al loro acquisto, scoprendo così che l’alzawater non agevolava significativamente Lorenzo nell’uso del water.

L’acquisto dell’alzawater si sarebbe dunque evitato se si avesse avuto l’opportunità di provarlo prima avendolo a disposizione nel Centro, evitando un inutile investimento di risorse.

12.Strumenti di lavoro

- Strumento PIADS (Psychosocial impact of Assistive Technology).
- Strumento QUEST 0.2 (Quebec User Evaluation of Satisfaction With Assistive Technology)
- Strumento IPPA (individual Prioritised Problems Assessment)

Il PIADS (Jutai, 1996), che si pensa di inviare a casa dell’utente a tre mesi di distanza dall’acquisizione di un ausilio, è un questionario autocompilabile in 5 minuti che misura l’impatto degli ausili sulla qualità di vita dei loro utenti.

E’ costituito da 3 sottoquestionari: abilità, che attraverso 12 items indaga le competenze di efficacia; l’adattabilità che con 6 items indaga sulla predisposizione a sperimentare dell’utente e sulla sua percezione di benessere; autostima che tramite 8 items indaga vari sentimenti(emotività, autostima, forza, felicità e controllo).

Agli intervistati viene chiesto di leggere una lista di parole relative a come l'impiego di un ausilio possa influenzare chi lo impieghi. Essi le valutano su una scala di Likert a 7 punti da un punteggio minimo di -3 a un punteggio massimo di +3.

La maggior parte degli elementi risulta positiva invece gli items della confusione, della frustrazione e dell'impaccio risultano negativi.

Il QUEST (Demers et al, 2004) è uno strumento di misura dell'outcome che valuta la soddisfazione della persona in relazione all'uso del suo ausilio. Per soddisfazione nel QUEST si intende la valutazione positiva o negativa della persona di quelle caratteristiche dell'ausilio che sono influenzate dalle proprie aspettative, percezioni e considerazioni.

Dunque non valuta la performance della persona con il proprio ausilio ma la sua soddisfazione in relazione alle caratteristiche dell'ausilio.

La versione QUEST 2.0 utilizzata in questo progetto è molto più facile e rapida da applicare rispetto alla versione originale e può essere impiegata dagli operatori sanitari nonché dai progettisti, costruttori e rivenditori di ausili.

Il QUEST viene somministrato all'utente che si trova davanti 12 items: 8 relativi alle caratteristiche di un ausilio e 4 relativi alle caratteristiche del servizio tecnologico che deve valutare con un punteggio che va da un minimo di 1 ad un massimo di 5, in più dovrà indicare tra le 12, 3 caratteristiche per lui maggiormente significative.

Infine c'è una parte che deve compilare chi somministra la scheda in cui si fa la media delle risposte valide date dall'utente e in cui si indicano dalla prima all'ultima le 3 caratteristiche indicate come significative.

La somministrazione del QUEST agli utenti è prevista a distanza di tre mesi dall'adozione dell'ausilio, attraverso un colloquio con l'assistente sociale presso il Centro o, qualora l'utente fosse impossibilitato a raggiungerlo, l'assistente sociale si reca a domicilio a domicilio.

Attraverso l'IPPA (Wessels et al., 2000), anch'esso somministrabile dall'assistente sociale tramite colloquio, è possibile far identificare ad ogni utente 7 problemi che desidera risolvere attraverso l'impiego di un ausilio e relativi alle attività quotidiane.

Per ciascun problema l'utente attribuisce un punteggio che va da un minimo di 1 ad un massimo di 5 sia all'importanza che riveste per lui che alla difficoltà che gli cagiona.

A distanza di 3 mesi dall'uso dell'ausilio si richiede ad ogni paziente di dare un nuovo punteggio sia all'importanza che alla difficoltà di ciascun problema identificato durante la prima intervista.

Confrontando i punteggi iniziali con quelli finali di ognuno dei sette problemi è possibile evidenziare quanto abbia inciso l'uso dell'ausilio sulla qualità di vita dell'utente.

13. Bibliografia

- Andrich R. (1988): *Ausili per l'autonomia*. Milano, Fondazione Don Carlo Gnocchi
- Andrich R. (2008): *Progettare l'autonomia*. Firenze: Giunti OS
- Andrich R. (1996): *Consigliare gli ausili*. Milano, Fondazione don Carlo Gnocchi
- Andrich R. (a.a. 2008/2009): *Elementi di misura dell'outcome degli ausili*. Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia" (Università e Fondazione Don Gnocchi)
- Andrich R. (a.a. 2008/2009): *Elementi di misura dell'outcome degli ausili. Lo strumento QUEST*. Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia" (Università e Fondazione Don Gnocchi)
- Andrich R. (a.a. 2008/2009): *L'impatto psicosociale degli ausili. Lo strumento PIADS*. Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia" (Università e Fondazione Don Gnocchi)
- Andrich R. (a.a. 2008/2009): *La valutazione individualizzata dei problemi prioritari. Lo strumento IPPA*. Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia" (Università e Fondazione Don Gnocchi)
- Consorzio EUSTAT (1999): *Tecnologie per l'autonomia*. Linee guida per i formatori. Milano, Commissione Europea
- Consorzio EUSTAT (1999): *Pronti... Via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Commissione Europea
- Del Zanna (1992): *Cultura e progetto dell'accessibilità*. Milano: Rima

- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B (2004). *The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress*. Technology and Disability 14:101-105
- European Commission DG XIII/TIDE (De Witte L., Knops H., Pyfers L., Johnson I., Andrich R., Parker M., Jutay J., Forsberg S., eds) (1994): *European service delivery system in rehabilitation technology*. Hoensbroek: IRV
- Jutai J, Ladak N, Schuller R, Naumann S, Wright V (1996): *Outcomes Measurement of Assistive Technologies: An Institutional Case Study* RESNA. Assistive Technology 8:110-120
- Redaelli T, Valsecchi L (1996): *Terapia occupazionale. Metodologia riabilitativa ed ausili*. Catania: Solei Press
- Wessels R, de Witte L, Andrich R, Ferrario M (2000): *IPPA: a user centred asses effectiveness of Assistive Technology Provision*. Technology and Disability 13(2) 105-116