



GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 06/06/2006

ADDEI' 06/06/2006 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI' COMPOSTA:

MARRAZZO	Fietro	Presidente	DE ANGBLIS	Francesco	Assessore
		Vice			
POMPILI	Massimo	Presidente	DI STEFANO	Marco	"
ASTORRE	Bruno	Assessore	MANDARELLI	Alessandra	"
BATTAGLIA	Augusto	"	MICHELANGHILI	Mario	"
BONELLI	Angelo	"	NIERI	Luigi	"
BRACHETTI	Rentino	"	RANUCCI	Raffaello	"
CIANI	Fabio	"	RODANO	Giulia	"
COSTA	Silvia	"	TIBALDI	Alessandra	"
			VALENTINI	Daniela	"

ASSISTE IL SEGRETARIO: Domenico Antonio CUZZUPI

***** OMISSIS

ASSENTI: MARRAZZO - BONELLI - COSTA

DELIBERAZIONE N. 325

Oggetto:

Approvazione progetto sperimentale triennale per un servizio territoriale ideato e gestito dall'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio - Azienda USL RM C.



325 - 6 GIU. 2006

ll



Oggetto: Approvazione progetto sperimentale triennale per un servizio territoriale ideato e gestito dall'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio - Azienda USL ROMA C.

LA GIUNTA REGIONALE

Su proposta dell'Assessore alla Sanità

VISTA la Legge 23 dicembre 1978 n° 833, concernente l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale in particolare l'art.26;

VISTA la Legge quadro 5 febbraio 1992, concernente l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate, in particolare il comma 1 punti c, g, i, m, dell'art.5; l'art. 7; il comma 1 punti: a, c, d, e, f, g dell'art. 8;

VISTO il 1 comma dell'art.18 e l'art. 3 septies del Decreto Legislativo del 30/12/1992 n° 502, modificato dal decreto legislativo n° 229 del 19 giugno 1999 concernente il riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421";

VISTO l'Art. 14 comma 1 e 2 della Legge quadro dell' 8 novembre 2000, n° 328, concernente la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali;

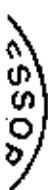
VISTO il provvedimento del Ministero della Sanità del 7 maggio 1998, inerenti le linee guida per le attività di riabilitazione;

VISTA la Deliberazione del Consiglio Regionale 31 luglio 2002 n.114, concernente gli indirizzi per la programmazione sanitaria regionale per il triennio 2002/2004-Piano Sanitario Regionale;

VISTA la Deliberazione del Direttore Generale dell'Azienda USL ROMA C del 2 giugno 1999 n. 609 riguardante "Convenzione con l'A.P. Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio - ONLUS per prestazioni ad efficacia riabilitativa per l'acquisizione delle potenzialità residue a favore degli assistiti dell'Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale CTO A. Alesini";

VISTE altresì, le successive deliberazioni del Direttore Generale dell'Azienda USL ROMA C del 21 aprile 2000 n. 543, del 2 agosto 2002 n. 915 e del 13 marzo 2003 n. 193, riguardanti la proroga della citata convenzione fino al 31 marzo 2003;

PRESO ATTO degli obiettivi regionali relativi alla disabilità contenuti nel succitato Piano Sanitario Regionale e della particolare attenzione che deve essere posta alle disabilità gravi, siano esse congenite che acquisite, anche tenuto conto dei notevoli costi sociali che ne scaturiscono;



RITENUTO per quanto sopradetto necessario integrare la attuale rete di strutture a valenza riabilitativa con servizi innovativi che completino il percorso di integrazione e di autonomia della persona con disabilità;

CONSIDERATO altresì che, soprattutto negli ultimi anni, alla luce del costante e rapido progresso scientifico e tecnologico, è opportuno continuare a perseguire e promuovere un'esperienza assistenziale innovativa, il cui obiettivo è quello di fornire alle persone con grave e gravissima disabilità gli strumenti e gli ausili indispensabili al raggiungimento dell'autodeterminazione, necessaria ad una buona qualità di vita;

RILEVATO inoltre che la presa in carico della persona con grave e gravissima disabilità, deve prevedere necessariamente anche il sostegno psicosociale, finalizzato al recupero del livello di autostima nonché ad agevolare l'integrazione sociale, familiare e lavorativa;

CONSIDERATO che il raggiungimento dei sopraindicati obiettivi, oltre che migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità e dei loro familiari, costituiscono almeno tre importanti motivi di risparmio per la sanità regionale, che possono essere così riassunti:

- riduzione delle giornate di ricovero e conseguente aumento della capacità del sistema ospedaliero di trattare i casi acuti;
- la riduzione della spesa inerente l'erogazione degli ausili;
- attuazione di programmi di prevenzione: il recupero dell'autostima e la capacità di muoversi autonomamente nella rete dei servizi socio-sanitari esistenti, evitano ricadute di tipo assistenzialista e istituzionalizzante;

PRESO ATTO che presso il reparto Unità Spinale Unipolare, UOC dell'Ospedale C.T.O. "A. Alesini", presidio ospedaliero territoriale della ASL RMC, l'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio, ha avviato dal 1997 iniziative a favore dei paratetraplegici in via di dimissione;

PRESO ATTO altresì che il "Centro per l'Autonomia" di Roma, servizio territoriale ideato e gestito dall'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio in convenzione con la ASL RMC, ha avviato e realizzato un servizio di supporto alle persone con disabilità ed alle loro famiglie;

RITENUTO che, in virtù della competenza ed esperienza in grado di esprimere, il Centro per l'Autonomia, dell'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio al momento potrebbe rappresentare il riferimento e coordinamento per il territorio regionale nell'ambito delle tematiche illustrate a favore dei cittadini, delle strutture e dei servizi sanitari e sociali pubbliche e private accreditate;

VISTA la nota della ASL RM C, prot. C/6352 del 13 febbraio 2006, pervenuta a questo Assessorato il 06.03.2006, prot. n. 27549/4V/03, con la quale l'Azienda dichiara di essere "favorevole a sottoscrivere una nuova convenzione con l'Associazione citata, di durata triennale, purché con apposito finanziamento della Regione Lazio come per il precedente rapporto" chiede che "la Regione approvi sin da ora, anche per le persone non ricoverate presso l'Unità spinale del presidio ospedaliero CTO, il progetto in argomento con apposita deliberazione" e contestualmente che "vengano attivate le procedure per l'accreditamento delle attività rese dall'Associazione in considerazione



325 - 6 GIU. 2006 *ll*

della possibilità di mettere a disposizione dell'intero Sistema Regionale le prestazioni oggetto della convenzione";

RITENUTO altresì opportuno, al fine di assicurare organicità ed efficacia agli interventi sopra rappresentati, individuare e successivamente attivare uno specifico centro di riferimento regionale in grado di esprimere competenze ed esperienze innovative, atte a supportare e coordinare la domanda proveniente da cittadini, strutture, servizi sanitari e sociali;

RITENUTO che per l'individuazione e l'attivazione del summenzionato centro di riferimento è necessario costruire degli indicatori specifici che identifichino le attività ed i servizi e le loro differenziazioni rispetto alle consuete prestazioni riabilitative già erogate dalle strutture accreditate, al fine di produrre requisiti necessari per l'accreditamento della citata struttura;

CONSIDERATO che per le ragioni suesposte è necessario avviare preventivamente un progetto sperimentale di durata triennale per:

- 1) realizzare servizi innovativi e verificarne l'inserimento nella rete riabilitativa regionale, finalizzati all'empowerment della persona con disabilità;
- 2) offrire, informazione, consulenza, supporto, formazione e collaborazione alle strutture operanti nell'ambito della riabilitazione nel Lazio, nonché a singole persone c/o loro famiglie;

VISTO che il "progetto sperimentale triennale un servizio territoriale ideato e gestito dall'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio" - Azienda USL ROMA C, corrisponde alle finalità sopraevendenziate;

VISTO altresì che il progetto in questione presentato dall'Azienda USL ROMA C, con nota del 13 febbraio 2006, prot. C/6352, prevede una spesa annua di € 844.343,50 che graverà sul cap. H11550 per gli anni 2006, 2007 e 2008;

RITENUTO pertanto di dover approvare, per le motivazioni suesposte, il progetto in questione;

all'unanimità

DELIBERA

per le motivazioni richiamate in premessa, che si intendono integralmente accolte:

- a) di approvare il "Progetto sperimentale triennale per un servizio territoriale ideato e gestito dall'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio" - Azienda USL ROMA C, allegato alla presente deliberazione;
- b) di autorizzare, nell'ambito della quota destinata dal fondo sanitario nazionale alla Regione Lazio, la spesa annuale di € 844.343,50 che graverà sul cap. H11550 per gli anni 2006, 2007 e 2008, da assegnare all'Azienda USL ROMA C per il progetto citato.

IL VICE PRESIDENTE: P.to Massimo POMPII

IL SEGRETARIO: P.to Domenico Antonio CUZZUPI

11 8 GIU. 2006

"progetto CpA
11.05.06.doc"





**Progetto sperimentale per un servizio territoriale ideato
e gestito dall'Associazione Paraplegici di Roma e del
Lazio- Azienda USL RM/C**

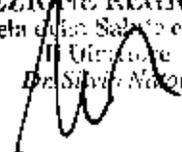
Il Direttore Sanitario Aziendale RM/C
Dottor Antonio Paone



IL PRESENTE ALLEGATO E'
COMPOSTO DA N° 17 PAGG.



DIREZIONE REGIONALE
Tutela della Salute e S.S.R.
Il Direttore
Dr. Silvio Nicolini





INDICE

- I. Premessa
- II. Finalità del Centro per l'Autonomia
- III. Collocazione nella rete riabilitativa
- IV. Aree di intervento
 - IV.1. Area ergoterapia*
 - IV.2. Area psicoattitudinale*
 - IV.3. Area medica*
- V. Protocollo degli interventi
 - V.1. valutazione*
 - V.1.a. Cartella individuale*
 - V.2. Trattamento*
 - V.2.a. L'équipe ruolo e funzioni*
 - V.2.b. condivisione del progetto con la Pcd*
 - V.2.c. descrizione dei trattamenti*
 - V.2.d. Modalità di erogazione*
- VI. I servizi per l'Unità Spinale Unipolare
 - VI.1. finalità dei servizi*
 - VI.2. Modalità operative*
- VII. Centro studi
- VIII. Risultati attesi
- IX. Costi





I. Premessa

La finalità del Centro per l'Autonomia (CpA) è il raggiungimento del massimo grado di autodeterminazione, attraverso la pianificazione di un percorso personalizzato che analizzi gli aspetti psicologici, familiari, sociali e funzionali della persona. La disabilità modifica il rapporto Io-Mondo, determinando una rilevante riduzione della funzione di interfaccia tra realtà interna e realtà esterna svolta dal soma: il corpo diventa "corpo vissuto" e non più "corpo fisico". Il soggetto "non è un corpo", ma "ha un corpo", un corpo disabilitato, un corpo "pieno di vuoto". Questa modalità è in relazione anche alla differente modalità di realizzare la relazione, e pertanto il controllo, dell'io sull'ambiente. La persona con disabilità (PcD) non è solo un paio di gambe o braccia flaccide o spastiche, un candidato alle ulcere da decubito o ad altre complicanze, ma una persona duramente colpita nel suo vissuto di "come io sono" e di "come io compaio".

Il soggetto può sviluppare atteggiamenti caratteristici nei confronti dell'Handicap: passività, iperinvestimento, esclusione, sublime rassegnazione.

Il tradimento compiuto dalla disabilità innesca fenomeni quali: alterazione dell'immagine del Sé e della body image, il vissuto di minaccia all'integrità dell'unità, psiche-soma ed all'identità di genere, il controllo dell'ideale dell'io e del livello di autostima, l'attivazione di meccanismi di difesa dell'io.

La PcD si trova spesso esposta al rischio di cedere la propria autonomia ed indipendenza di adulto, o di non conquistarla mai se adolescente, per la difficoltà ad emanciparsi dalla dipendenza affettiva-emotiva e dal ruolo protettivo-assistenziale del partner, dei genitori, degli amici, degli operatori.

I genitori, in particolare, spesso vivono il dramma del figlio/a disabile come una grave minoranza delle sue capacità di essere adulto.





II. Finalità del Centro per l'Autonomia (di seguito indicato CpA)

Il CpA si pone come punto di riferimento regionale per l'integrazione della rete riabilitativa territoriale, al fine di fornire alle persone con grave e gravissima disabilità gli strumenti necessari al raggiungimento dell'autodeterminazione necessaria ad una buona qualità di vita, attraverso il processo di adattamento alla condizione di disabilità.

Gli obiettivi del Cpa sono:

- favorire la presa di coscienza dei meccanismi di difesa dell'io, soprattutto negazione e regressione;
- chiarire i dubbi sulla sessualità dovuti soprattutto al diffuso luogo comune dell'antitesi sessualità-disabilità;
- migliorare il livello di autostima, il rapporto con il proprio corpo e quindi evitare il peggioramento o l'irrigidimento di precedenti conflitti;
- sostenere i familiari.
- Offrire consulenza e collaborazione alle strutture socio-sanitarie dedicate alla riabilitazione nel Lazio.

Attraverso il raggiungimento dei sopraindicati obiettivi oltre che a migliorare la qualità di vita delle PcD e dei loro familiari, i servizi del CpA costituiscono almeno tre importanti motivi di risparmio per la sanità che possono essere così riassunti:

1. riduzione delle giornate di ricovero e conseguente aumento della capacità del sistema ospedaliero di trattare i casi acuti; molto spesso le persone che oggi si rivolgono al Centro hanno come sola alternativa quella di ottenere risultati simili solo in regime di ricovero ; si occupano così dei posti altamente specializzati per prestazioni ed interventi da anni realizzati dal CpA , anche in maniera più idonea;
2. la riduzione della spesa inerente l'erogazione degli ausili; la valutazione attenta dei bisogni della persona rende possibile la scelta oculata degli ausili, tale prassi evita l'erogazione di dispositivi inadeguati o inutilizzabili dalla persona.
3. prevenzione: l'*empowerment* del soggetto il quale recupera l'autostima e la capacità di muoversi autonomamente nella rete dei servizi socio-sanitari esistenti evitando ricadute di tipo assistenzialista e istituzionalizzante con tutte le sofferenze fisiche e psicologiche che ne deriverebbero. Particolarità del Centro sta nella corretta posturazione della persona con disabilità, la quale previene, ma talvolta cura, ulcere da decubito.

A tutto ciò si deve obbligatoriamente aggiungere l'importante risparmio della spesa sanitaria oltreché del costo sociale che portano i processi di inclusione sociale e lavorativa di una persona con grave e gravissima disabilità: dallo stato di "peso" per la famiglia e per la società, si trasforma in soggetto attivo e contribuente per la collettività. Diventa quindi una risorsa.





III. Collocazione nella rete riabilitativa

L'attuale panorama della rete riabilitativa nella regione Lazio, è ricco di servizi che operano in discontinuità fra loro, impedendo l'effettiva integrazione dei servizi riabilitativi presenti sul territorio, atta a favorire il completo inserimento nel tessuto sociale della persona con disabilità.

Il panorama legislativo nel nostro Paese, in merito alla riabilitazione e all'integrazione delle persone con disabilità, è molto ampio e nella maggior parte dei casi ha favorito l'auto organizzazione del territorio. Sono nati così centri di consulenza e training, che molte volte hanno difficoltà a configurarsi come realtà di riabilitazione di riferimento e a instaurare rapporti con le strutture accreditate riconosciute. Tali centri, tuttavia, sono fondamentali nella rete riabilitativa, in quanto necessari per condurre a buon fine il progetto individuale: l'esperienza ormai decennale del CpA ha evidenziato la realtà appena illustrata così come avvenuto in Emilia Romagna con l'Ausilioteca.

Le leggi vigenti nella Regione Lazio ancora non contemplano, contrariamente a quanto avviene in altre regioni italiane, la possibilità di una presa in carico in modo parallelo, delle persone con disabilità, da parte di due strutture accreditate, anche se lavorano in ambito diverso. Inoltre vi sono restrizioni applicate all'ambito di intervento sulla famiglia che rallentano, o addirittura impediscono il raggiungimento dell'obiettivo, senza contare il mancato riconoscimento dei tempi necessari a favorire il processo di svincolo dalla famiglia della persona con disabilità, in modo particolare per i giovani e giovanissimi.

La necessità di dotarsi di una rete riabilitativa ben articolata, non è un'esigenza solo delle persone con disabilità ma anche delle Asl e di tutta la rete riabilitativa, che molto spesso, a causa di carenze strutturali, sono costrette a limitare i propri interventi ad atti meramente burocratici, come ad esempio avviene per le modalità di erogazione degli ausili.

Il CpA si pone come anello di congiunzione sulle autonomie per le persone con disabilità, nella realtà riabilitativa della Regione: attraverso i suoi servizi, può fornire il supporto necessario sia alla persona con disabilità che alle strutture socio-sanitarie dedicate alla riabilitazione.

IV. Aree di intervento

IV.1. Area ergoterapica

L'ergoterapia ha come finalità di valutare e stimolare individualmente l'abilità della PcD ed identificare gli ausili che consento di sfruttare la propria potenzialità, con l'obiettivo di raggiungere il massimo livello di autonomia. La disciplina di maggior interesse, è la terapia occupazionale, identificando il profilo professionale del terapeuta occupazionale quale responsabile del processo complessivo. Sebbene l'opera dei consulenti tecnici, quali progettista, l'esperto di ausili hi-tech ecc; sia dotata di autonomia professionale e organizzativa è necessaria la consulenza del terapeuta per attivare lo specifico programma di lavoro.

Gli obiettivi dell'area ergoterapia sono rivolti al recupero dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana (di seguito indicate AVQ). Nel quadro complessivo del training assumono un ruolo centrale prestazioni come la valutazione, l'orientamento, la simulazione e l'adattamento degli ausili tecnici e tecnologici, destinati ad una corretta postura evitando complicanze tardive e consentendo l'autonomia possibile, allo





sviluppo delle potenzialità abilitando ad una vita piena, all'identificazione della necessità per consentire la mobilità (guida oppure al trasporto), e all'accessibilità, fruibilità e visitabilità dell'abitazione e del posto di lavoro o di studio. Il terapeuta occupazionale, quindi, integra il suo lavoro con quello di consulenti di altre professionalità dell'area, centrando sulla base e sulle sue potenzialità il programma di interventi: con il consulente progettista concorre alla definizione del progetto architettonico effettuando valutazioni a domicilio e simulazioni nelle AVQ; con il consulente esperto di ausili tecnologici e con l'esperto di ausili per la guida, procede ad identificare i dispositivi più adeguati per abilitare la persona rispettivamente all'uso dei mezzi elettronici ed informatici, ed a quelli di guida o trasporto; con il tecnico di officina personalizza gli ausili praticando modifiche sugli stessi.

Nel caso di gravissima disabilità, quando la persona ha una funzionalità residua limitata, che richiede assistenza nelle AVQ, il servizio di terapia occupazionale fornisce supporto e addestramento ai care giver nella gestione dell'assistenza.

Le prestazioni si sviluppano presso il Centro, a domicilio della persona e con interventi extramurari.

Operatori: terapisti occupazionali

Consulenti. Architetto, ingegnere elettronico, esperto di ausili per la mobilità, tecnico di officina.

IV.2. Area psico attitudinale

La funzione del sostegno psico - sociale, ha come obiettivo di presa in carico globale della persona, l'eventuale valutazione della condizione psicologica e relazionale e lo stimolo per il recupero del livello di autostima.

Attraverso colloqui di valutazione, i componenti dell'area psico attitudinale, nella fase iniziale della formulazione del programma di servizio, focalizzano sulle problematiche psico-sociali della persona. Il servizio sociale garantisce informazioni legislative e sulle prassi, oltre ad attivare la rete dei servizi offerta dal territorio per la risoluzione dei problemi legati all'assistenza, alla mobilità, al lavoro e allo studio. Il servizio di psicologia può prevedere programmi individuali che consistono in sostegno, terapia psicologica alla PcD o ai suoi familiari, consulenza ed orientamento. L'area psico attitudinale ha il compito di fornire un servizio di tutela e di supporto nella fase di ottenimento del diritto, sviluppano nella persona la capacità di autorappresentanza dei propri bisogni e diritti (self advocating) rafforzando la partecipazione alla vita collettiva (empowerment)

Particolare rilievo assume la figura del consulente alla pari, che attraverso una particolare relazione d'aiuto, si propone di attivare processi di empowerment (autodeterminazione), di emancipazione della persona dalla sua condizione di handicap, accettando con più serenità la propria condizione di disabilità. L'orientamento pedagogico della consulenza alla pari è quello della "pedagogia dell'accompagnamento" che aiuta a identificare e sviluppare le risorse rifiutando il giudizio, l'interpretazione, la valutazione. La particolare relazione d'aiuto che si costruisce nella consulenza alla pari si caratterizza sull'empatia, sulla comprensione, sull'autenticità, sulla congruenza, sulla reciprocità e sulla partecipazione emotiva nei confronti della persona e della sua realtà sociale, attraverso l'ascolto, il supporto e l'orientamento.

Il consulente alla pari accompagna la persona in un percorso che potrebbe essere metaforicamente paragonato a un "viaggio" di consapevolezza e di emancipazione





che coinvolge la persona e l'ambiente circostante, per migliorare l'integrazione e dunque la qualità della vita della persona con disabilità.

La persona viene guidata in un'esperienza di tipo relazionale, di riflessione, di conoscenza, e di confronto della propria condizione di disabilità e di handicap accompagnati da un particolare "esperto", cioè un consulente alla pari, specializzato nel migliorare le condizioni che possono facilitare la persona con disabilità ad assumersi la direzione del proprio sviluppo, ad esercitare un maggior controllo sulla propria vita e sul contesto sociale in cui si è inseriti.

Operatori: psicologo, assistente sociale

Consulenti consulente alla pari

IV.3. Area medica

La funzione medica fornisce supporto clinico diagnostico con l'obiettivo di proporzionare le prestazioni del Centro ai criteri di efficienza, efficacia e appropriatezza, anche partecipando al processo di accoglienza di utenza con diverse disabilità.

Vista la pregressa esperienza di collaborazione con l'équipe medica dell'Unità Spinale Unipolare, la ASL RM C incaricherà di assumere la funzione medica da parte del dr. Claudio Pilati, Direttore dell'UOC AS Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale CTO "A. Alesini" di Roma o da altro medico dello stesso reparto su sua indicazione

V. Protocollo degli interventi

Il percorso riabilitativo presso il CpA si articola in due tempi: la valutazione e il trattamento.

V.1. valutazione

La valutazione comprende un primo colloquio condotto da un'assistente sociale e un consulente alla pari che oltre ad analizzare la richiesta della persona con disabilità, cerca di tenere conto dei bisogni relativi alla condizione individuale, all'ambiente di vita quotidiana, al contesto sociale e familiare al fine di proporre l'utilità dei servizi del Centro per la risoluzione delle problematiche rilevate.

Nell'ambito del colloquio vengono fornite le informazioni riguardanti la modalità di accoglienza, di trattamento, sulla carta dei servizi e sull'eventuale lista di attesa.

La lista di attesa viene gestita tenendo conto dei criteri di seguito illustrati:

C O D I C E	ROSSO <i>(priorità assoluta)</i> La mancata tempestività dell'intervento determina l'aggravamento dello stato di salute.	ARANCIO <i>(urgenza indifferibile)</i> La mancata tempestività dell'intervento non aggrava, nell'immediato, la condizione di salute, ma limita il percorso di autodeterminazione della persona	VERDE <i>(urgenza differibile)</i> La mancata tempestività dell'intervento non aggrava la condizione di salute, e non limita il percorso di autodeterminazione e della persona	BIANCO Problematiche che non possono essere trattate presso il CpA. La persona viene inviata in strutture più adeguate alla risoluzione dei problemi presentati.
--	---	---	---	---





Nell'ambito della valutazione è previsto un colloquio medico con caratteristiche riabilitative; il colloquio viene condotto da personale Asl per il quale è previsto un suo spazio all'interno del CpA.

V.1.a. Cartella individuale

La cartella individuale è lo strumento di reportistica e monitoraggio sulle attività svolte: è necessaria per illustrare il percorso presso il CpA e i contatti avviati con la rete territoriale dei servizi; contiene il "Progetto individuale" (PI) che l'équipe condivide con la persona; viene concepita secondo i criteri dettati dalla classificazione dell'Icf (International Classification of Functioning, Disability and Health) e contiene le scale di valutazioni appropriate alle caratteristiche inerenti la patologia e l'età della PcD. Il modello di riferimento, modificato secondo le esigenze e le caratteristiche del CpA, è dettato dalla delibera regionale del Lazio n° 583 del 10 maggio 2002.

V.2. Trattamento

V.2.a. L'équipe ruolo e funzioni

Il programma di lavoro presso il CpA è fondato su un team articolato e complesso, che si avvalga di competenze e saperi di molte discipline, col fine di rendere disponibili le necessarie skill professionali alla PcD in un programma fortemente individualizzato. La proposta di composizione dell'équipe ripercorre le "Best practise" affermate internazionalmente dalla letteratura in materia. L'esempio che il centro utilizza è centrato sulla mission della struttura, finalizzata a PcD di tipo motorio o psicomotorio, di qualsiasi età.

L'équipe riabilitativa è l'espressione di diverse professionalità, ognuna delle quali assume un ruolo importante nell'organizzazione del percorso integrato tra diverse competenze, favorendo la connessione tra programmi di intervento sanitario, sociale e territoriale. L'orientamento è di sviluppare e rendere disponibile le risorse della rete e le potenzialità ambientali, amplificando e rinforzando l'intervento riabilitativo e consentendo l'inserimento o il reinserimento della persona con disabilità nei diversi cicli di vita sociale. Ciò è finalizzato al miglioramento della qualità della vita.

Durante il periodo di trattamento sono previsti diversi team:

- team di presentazione: si riunisce in seguito alla fase di valutazione; si basa sulla condivisione dei dati raccolti. E' necessario per stabilire il "Progetto individuale", che terrà conto della complessità delle problematiche e si porrà obiettivi certi, raggiungibili e concordati con la persona (elemento imprescindibile), attraverso l'identificazione di prestazioni dirette all'ottenimento della massima autodeterminazione, l'eventuale scelta, individuazione e training con gli ausili, nonché l'attivazione della rete dei servizi territoriali e, se necessario, il coinvolgimento degli stessi nel programma. Nell'ambito di questo team viene nominato un "Case manager", responsabile operativo del programma individuale e referente della PcD.
- team di verifica: (da uno a quattro) viene fissato durante la fase di trattamento, è necessario per monitorare l'unitarietà dell'intervento, per apportare eventuali modifiche al programma iniziale.





- team di chiusura: necessario nella fase finale del trattamento per discutere il progetto appena concluso; i professionisti coinvolti relazionano sugli esiti dello stesso, evidenziando, se necessario la possibilità che la PcD ritorni per un follow up o prevedendo un ciclo di interventi con degli obiettivi futuri.

I team sopraindicati sono aperti agli operatori di strutture riabilitative che hanno in carico la PcD; con i quali si intende intrecciare uno stretto rapporto di collaborazione al fine di condurre a buon termine il progetto riabilitativo globale; inoltre è prevedibile il coinvolgimento della persona in trattamento.

V.2.b. *Condivisione del progetto con la PcD.*

La fase di trattamento inizia con la condivisione della proposta di "Progetto individuale" con la persona; in questa occasione vengono date tutte informazioni inerenti la modalità e i tempi di attuazione dello stesso, inoltre viene illustrata e consegnata la carta dei servizi.

V.2.c. *Descrizione dei trattamenti*

Le peculiari caratteristiche dei trattamenti richiedono la necessità che vengano svolti in ambienti diversi, quindi a seconda delle necessità vi possono essere trattamenti ambulatoriali, presso l'abitazione, sul luogo di lavoro o di studio, in esterno (città, strutture sportive, locali pubblici, mezzi pubblici, ecc.).

Il seguente prospetto illustra tutti i trattamenti che vengono eseguiti presso il Cpa e la modalità con le quali vengono espletati:

tipologia della prestazione	operatori/ consulenti	Modalità di erogazione
visita domiciliare	to, as, arch, psi, c.p.	con PcD e/o familiari a domicilio
simulatore di guida	To, mob	con PcD, sede distaccata
Sostegno, orientamento, terapia	psi	con PcD e/o familiari, ambulatoriale
Ascolto, consulenza, supporto	c.p	con PcD e/o familiari, ambulatoriale
Ascolto, consulenza, sostegno	as	con PcD e/o familiari, ambulatoriale
Postura	To, t.off	con PcD, ambulatoriale individuale
scelta carrozzina	To, t.off	con PcD, ambulatoriale individuale
sistema antidecubito	To, t.off	con PcD, ambulatoriale individuale
scelta carr. Elettron.	To, t.off	con PcD, ambulatoriale individuale
deambulatore	To, t.off	con PcD, ambulatoriale individuale
Scooter	To, t.off	con PcD, ambulatoriale individuale
Altro	to, t.off	con PcD, ambulatoriale

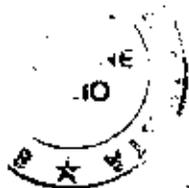




consulenza per accessibilità	To, arch.	con PcD, ambulatoriale
simulazione per accessibilità	to arch.	con PcD, ambulatoriale
counselling	To, arch., as, psi, c.p.	Senza o con PcD , cura dei rapporti con la rete territoriale dei servizi
Team iniziale, intermedio, chiusura	Tutti i servizi coinvolti sul progetto individuale	Con o senza la PcD e/o i suoi familiari, ambulatoriale
mobilità funzionale	to, c.p.	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale
igiene personale	to, c.p.	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale
Vestizione	to, c.p.	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale
alimentazione	to, c.p.	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale
abilità manuale	to, c.p.	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale
attività in cucina	to, c.p.	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale
attività domestica	to, c.p.	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale
comunicazione	to, c.p., ing.	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale
controllo ambientale	to, c.p., ing.	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale
training in carrozzina	to, c.p.	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale
trasf. Auto assistito	to, c.p.	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale
trasf. Auto s/caricamento carr.	to, c.p.	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale
training città e tempo libero	to, c.p., as	con PcD o con PcD e familiari , in esterno
cons. per access. al computer	to, c.p., ing	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale,
scelta e conf. Ausili	to, c.p.	con PcD o con PcD e familiari ambulatoriale
training di guida	to, c.p.	con PcD o con PcD e familiari sede distaccata
scelta ausili di trasporto	to, c.p.	con PcD o con PcD e familiari sede distaccata

Legenda: to = terapeuta occupazionale, as= assistente sociale psi= psicologo, c.p. consulente alla pari, arch= architetto, ing= ingegnere elettronico, mob= esperto di ausili per la mobilità, t. off. = tecnico di officina





V.2.d. Modalità di erogazione

La modalità di intervento è definita dalla gravità dell'handicap e dall'impegno assistenziale necessario alla rimozione delle cause del disagio sociale, familiare, lavorativo, di studio.

Il CpA rivolge i suoi servizi a persone colpite da grave e gravissima disabilità; si deduce che la natura dell'handicap da riabilitare ha un'entità tale da richiedere un alto grado assistenziale attraverso un programma a medio lungo termine per il quale si prevede un miglioramento del grado di disabilità.

Il tipo di intervento previsti è esclusivamente di tipo estensivo, può essere elevato, medio o lieve a seconda della gravità dell'handicap da riabilitare.

Trattamento estensivo elevato: la natura dell'handicap richiede un alto grado assistenziale il trattamento ha una durata massima dodici settimane circa. Il trattamento di tipo elevato estensivo è diretto a quelle persone che non ha ancora iniziato il processo di adattamento alla condizione di disabilità; il trattamento di tipo estensivo, può essere ciclico, la ciclicità è richiesta in quanto il percorso di adattamento alla condizione di disabilità non si esaurisce nell'arco di poche settimane di trattamento; richiede, invece, un monitoraggio costante nell'arco di alcuni anni.

Trattamento estensivo medio: la natura dell'handicap richiede un impegno assistenziale medio, la persona ha già avviato un processo di adattamento alla condizione di disabilità, ma necessita di supporto per superare gli ostacoli che impediscono il percorso di autodeterminazione; il trattamento ha una durata massima di sei settimane.

Trattamento estensivo lieve: la persona è completamente adattata alla condizione di disabilità, è arrivata ad un buon grado di autodeterminazione; necessita di supporto tecnico per eventuali ostacoli al suo progetto di vita. Il trattamento estensivo lieve ha una durata massima di tre settimane.

Il trattamento presso il CpA viene quantificato in numeri di "accessi". Per accesso si intendono tutte le attività dedicate alla persona con disabilità, previste dal programma e riguardanti tutti gli interventi in presenza e/o in assenza della persona con disabilità. La persona può effettuare più accessi in una giornata.

La quantità di accessi è influita dall'impegno assistenziale; nella tabella successiva sono indicati gli accessi minimi che definiscono la modalità di trattamento.

Modalità	Impegno assistenziale	Accessi Settimanali minimi	Accessi Complessivi Minimi
ESTENSIVA	Elevato	5	30
	medio	3	15
	lieve	2	10

La parte finale del trattamento è caratterizzata dal team di dimissione e dalla restituzione dei risultati del trattamento alla PcD e alla rete territoriale. Il termine del trattamento coincide con la chiusura della cartella individuale che può essere riaperta





per qualsiasi ulteriore bisogno o per riaffrontare tematiche già trattate che necessitano di un periodo di ulteriore elaborazione da parte della persona o della sua famiglia.

VI Servizi per l'Unità Spinale Unipolare (Usu)

VI.1. finalità dei servizi

La collaborazione tra CpA e Usu nasce dalla necessità di condividere il progetto riabilitativo mettendo in comune competenze di modo tale da restituire la persona, resa più autonoma attraverso mezzi ausiliari e training specifici, al proprio contesto qualificando l'ambiente domestico, lavorativo o scolastico, e del tempo libero, in un approccio centrato sul recupero dell'autostima personale e/o della soggettività dei *care giver* attraverso percorsi di *empowerment* individuale e/o *counselling* familiare.

Al fine del raggiungimento degli obiettivi sopradescritti il CpA, fin dal 1997 ha fornito i propri servizi nella loro complessità all'Unità Spinale Unipolare; sia presso il reparto, che presso la sede del CpA; organizzando, all'occorrenza, attività esterne alle strutture per uscite ludiche ricreative per le persone ricoverate e per i loro familiari.

Il CpA non si sostituisce ai servizi erogati dall'Usu ma, attraverso una costante collaborazione avvia processi in cui vi siano scambi di competenze tra le due strutture.

La configurazione delle due strutture consente di praticare sinergie senza necessità di interrompere il progetto individuale elaborato e realizzato dall'una o dell'altra struttura, permettendo un'integrazione multidisciplinare in forma di rete con equipe allargate, indispensabile al raggiungimento del migliore obiettivo possibile per la persona fulcro del reciproco interesse.

Il CpA per le sue specificità può integrare l'operato del personale USU attraverso attività che per caratteristiche istituzionali un reparto ospedaliero non può fornire; a sua volta l'USU si pone come centro di riferimento sanitario per le persone con disabilità che si rivolgono al CpA e che necessitano di valutazioni e cure mediche.

Nello specifico i servizi del CpA si inseriscono a seconda della loro specificità nelle diverse fasi del percorso riabilitativo che la persona con lesione midollare (di seguito indicata PLM) fa in USU.

VI.2. modalità operative

Il percorso riabilitativo di una persona con lesione midollare è composto da tre fasi significative:

la prima fase si riferisce al periodo di shock post traumatico, la persona è allettata e non riesce a focalizzare cosa le sia capitato.

Nella seconda fase la PLM supera lo stato di shock, le sue condizioni cliniche permettono la rieducazione in carrozzina; l'impatto con la carrozzina e la possibilità di confronto con le altre persone ricoverate, cominciano a darle la percezione di cosa le sia accaduto, comincia la fase di elaborazione dell'evento invalidante.

La terza fase precede la dimissione, le condizioni cliniche stabilizzate e l'esperienza fatta durante il ricovero permettono alla PLM di ricominciare a progettare il futuro.





I servizi del CpA si inseriscono nelle diverse fasi con le seguenti modalità:

nella prima fase si attiva il servizio psico-attitudinale (consulente alla pari, assistente sociale, psicologo) che inizia presso il reparto fin dall'intervento intensivo del ricovero e procede nell'approccio con i familiari e quando possibile con la PLM. Questa fase presenta aspetti di complessità per lo sconvolgimento biologico e psicologico e richiede estrema capacità di relazione anche con i componenti dell'equipe dell'Usu. Si raccolgono, quindi, le prime informazioni al fine della costituzione della scheda valutativa; in questa fase, inoltre si somministrano le prime informazioni riguardo l'iter burocratico per ottenimento dei diritti basilari della persona con disabilità, tale iter sarà seguito personalmente dall'AS con la collaborazione del consulente alla pari, al fine di rendere efficace il progetto riabilitativo personalizzato ed evitare ritardi nella dimissione.

Per quelle persone che versano in condizioni particolari, e/o non hanno familiari che li possano seguire, l'AS e il consulente alla pari si occuperanno direttamente del disbrigo di tali pratiche.

Nell'ambito di questa prima fase si costituirà il team del personale CpA e USU che avranno in carico la PLM, il team si riunirà con cadenza settimanale.

Non si prevedono interventi di altri operatori.

Nella seconda fase il servizio attitudinale informa e condivide con la PLM il progetto individuale e gli obiettivi che in comune con l'USU si vogliono raggiungere, comincia a prospettare alla PLM la possibilità di partecipare a momenti di attività ludica-terapeutica all'esterno della struttura ospedaliera e si occupa di organizzare degli eventi a tale riguardo.

In questa fase vengono introdotte le consulenze riguardanti la progettazione accessibile, la mobilità e se necessario i servizi dell'ausilioteca inerente gli ausili tecnologici.

Inoltre:

- il consulente alla pari, attraverso colloqui con la PLM cercherà di trasmettere attraverso il racconto della propria esperienza le tecniche pratiche e sociali per il raggiungimento della vita indipendente. I consulenti sono affiancati dai terapisti occupazionali del reparto e qualora non fosse possibile viene coinvolto il terapeuta occupazionale del CpA.
- Lo psicologo attraverso colloqui con la PLM e i suoi familiari continuerà nella raccolta di informazioni circa la storia della PLM, necessaria per sviluppare l'ultima fase del progetto riabilitativo con i pazienti e potrà essere di supporto alle famiglie nella fase di elaborazione dell'evento invalidante.
- L'assistente sociale continuerà il suo percorso relativo alle informazioni sull'ottenimento dei diritti; in questo momento saranno introdotti i servizi di progettazione accessibile e di mobilità.

nell'ultima fase, si valutano le diverse possibilità della PLM di reinserimento sociale, prendendo in considerazione lo stile di vita precedente l'evento lesivo: motivazioni, valori, eventuali ostacoli.

Nell'ottica di garantire *empowerment* e vita indipendente, si arriverà alla focalizzazione ed alla eventuale proposta di risoluzione del problema poste dal paziente che può vertere sulle seguenti problematiche:



- *Percorsi di empowerment*
 1. reinserimento familiare
 2. bilancio di competenza
 3. percorsi di qualifica e riqualifica professionale a partire dall'alfabetizzazione informatica
- *percorsi di inclusione sociale*
 1. inserimento nel mercato del lavoro
 2. vita indipendente
 3. mobilità in ambiente interno ed esterno
 4. utilizzo pieno del tempo libero attraverso attività consone alle attitudini della persona, tra cui la pratica sportiva.

GANTT di riepilogo del processo operativo secondo le fasi di riabilitazione della PLM e le principali aree di servizio offerte dal CpA

	prima fase	seconda fase	terza fase
	1-2 mese	3-4 mese	5-8 mese
servizio attitudinale			
prog. Accessibile			
servizi per la mobilità			
palestra vita quotidiana			
ausilioteca			
seating clinic			

VII. Centro studi

Il Centro Studi è indirizzato ad offrire consulenze e collaborazione alle strutture operanti nell'ambito della riabilitazione nel Lazio, ed anche a singole persone e/o loro famiglie. Il Centro Studi sviluppa le proprie attività nei seguenti ambiti:

- *l'informazione:*
 1. il centro di documentazione, biblioteca ed emeroteca
 2. il contact centre con il rapporto diretto con gli esperti
 3. il polo telematico di produzione e distribuzione di informazioni divulgate attraverso circolari, pubblicazioni etc.
- *la consulenza*
 1. agli operatori della riabilitazione, della scuola, e dei servizi socio-assistenziali
 2. alle istituzioni preposte all'autorizzazione per l'erogazione degli ausili
- *la formazione e l'aggiornamento per operatori dei servizi territoriali*
- *la divulgazione e sensibilizzazione sui temi della disabilità in relazione agli ausili ed all'autonomia*
- *il supporto alla rete regionale dei servizi ausili:*
 1. censimento e promozione della rete delle strutture già attive sul territorio;
 2. aggiornamento, tutoring e formazione del personale
 3. supporto alla nascita di nuovi servizi



- *la collaborazione con le istituzioni e le realtà informative e/o di servizio per le PcD, ovvero con:*
 1. le reti esistenti dei centri di informazione e documentazione sulla disabilità e sull'handicap a livello regionale e a livello nazionale;
 2. il gruppo di lavoro interregionale dei Centri (GLIC) ed altri servizi diretti all'informazione e consulenza sugli ausili
- *la ricerca, attraverso*
 1. l'elaborazione di modelli di servizi per la consulenza e il supporto sugli ausili e sulle tecnologie dedicati alla valorizzazione delle autonomie;
 2. gli studi e ricerche finalizzate in ambito riabilitativo, tecnologico, sociologico, pedagogico ecc.

VIII. Risultati attesi

Utilizzando gli strumenti di reportistica, come già indicati al punto V.1.a., allo scadere del primo anno di attività saranno verificati i risultati ottenuti e le eventuali criticità emerse nella realizzazione dei servizi.

L'analisi, avvalendosi di idonee scale di valutazione, somministrate all'inizio e alla fine di ogni progetto individuale e di questionari di soddisfazione compilati dalle persone con disabilità, permetterà di approntare le eventuali modifiche ritenute opportune al miglioramento dei servizi offerti.

Alla fine del secondo anno analogo percorso sarà attuato al fine di definire procedure, strumenti e modalità di funzionamento dei servizi da utilizzare per il conclusivo terzo anno, al termine del quale verranno elaborati gli indicatori considerati di riferimento per l'autorizzazione e l'accreditamento di strutture con analoghe finalità.

Tra i risultati attesi, si intende operare nella direzione di valutare il grado di inclusione sociale e di appropriatezza della prestazione protesica ex dm 332/99.

Nel primo caso l'analisi si concentrerà su una ricerca su più livelli circa la fuoruscita della persona con disabilità dal sistema di cure sanitarie evitando ricoveri o prestazioni improprie, o viceversa di conservazione dello stato di salute raggiunto che ha consentito alla persona di non usufruire impropriamente di servizi sanitari, offrendo dati significativi per le politiche sanitarie in materia.

Nel secondo, invece, si tratta di valutare la quantità e la qualità delle prestazioni protesiche inappropriate che hanno richiesto un intervento correttivo del CpA. Sulla scorta dei dati che emergeranno sarà possibile valutare in un ulteriore sforzo il grado di appropriatezza della nuova prescrizione dopo un periodo di tempo sufficiente, ovvero tra i tre ed i cinque anni visti i tempi di deperimento dei prodotti previsti dal dm 332/99.

IX. Costi

I costi del progetto prendono riferimento, non avendo altri parametri, dalle tariffe inerenti le attività riabilitative non residenziali, indicate nella Delibera di Giunta Regionale n° 583 del 10 maggio 2002; comprendono accessi in presenza della PcD, dei suoi familiari e prestazioni in assenza della stessa, come riunioni d'équipe e il counselling.



I corrispettivi sono definiti secondo la modalità di trattamento, il numero medio di PcD da trattare e la relativa quantità media di accessi previsti. Tutti i dati sono stati ricavati sulla base delle informazioni relative All'attività degli anni precedenti e tenendo conto delle attuali richieste.

I costi previsti sulle prestazioni sono indicati nella seguente tabella:

mod.di intervento	Impegno assistenziale	accessi medi previsti	n° PcD previsti	totale accessi	tariffa euro	totale euro
ESTENSIVO	ELEVATO	65	180	11700	56,81	664.677,00
	MEDIO	20	35	700	36,15	25.305,00
	LIEVE	13	65	845	15,49	13.089,00
				TOTALE ANNUO		703.071,00

L'incremento del finanziamento rispetto agli anni precedenti è dovuto all' aumento considerevole di richieste di presa in carico pervenute al centro negli ultimi due anni, in modo particolare per quanto riguarda i soggetti in età evolutiva (0 - 18). Da ciò ne è conseguita una lista di attesa che si incrementa con il passare del tempo.

Per quanto riguarda i servizi resi all'Unità Spinale Unipolare, l'aumento dei costi è motivato dal ripristino degli originari 32 posti letto, considerando che dopo il periodo di chiusura della stessa, a causa di ristrutturazione, attualmente la struttura può contare solo su 16 posti letti.

Un ulteriore motivo di aumento dei costi è costituito dalla recente istituzione del servizio di ausilioteca specializzato in ausili per la comunicazione e per il controllo ambientale; tale servizio si è reso indispensabile avviare visto il crescere costante di richieste di presa in carico inoltrate al CpA da parte di persone affette da disabilità gravissime, con compromissione grave della comunicazione e dell'interazione con l'ambiente.

L'incremento dei costi è sintetizzato nella seguente tabella:

Precedente finanziamento annuo	446.800,24
Richiesta costi previsti	703.071,00
Totale	256.270,76
Aumento percentuale	57,3%
Dettaglio percentuale	
Incremento servizi per USU	16,0%
Incremento prestazioni PcD	35,0%
Incremento per attività ausilioteca (ausili tecnologici)	3,8%
Adeguamento Costi contrattuali	2,5%
TOTALE INCREMENTO	57,3%





Per ciò che attiene il Centro Studi, i costi sono imputabili trasversalmente all'organico del Centro, con l'aggiunta di un ricercatore senior, un giurista esperto in materia di disabilità, riabilitazione ed interventi per l'inclusione sociale, oltre a personale tecnico per la realizzazione di statistiche e metodologie informative. Al contrario dell'attività prestazionale basata su tariffe orarie, si indicano costi di mantenimento complessivo.

Personale	livello	impegno orario	tariffa	totale
ricercatore	VIII	38	22	34716
esperto giuridico	VIII	38	22	34716
statistico	VIII	20	22	18271,58
informatico	VIII	20	22	18271,58
grafico	VI	10	18,5	7682,368
segreteria	V	38	17,5	27615
TOTALE ANNUO				141272,5

Il totale annuo è di **844.343,50€**.

DIREZIONE REGIONALE

Tutela della Salute e S.S.R.

Il Direttore

Dr. Silvio Bilotoli

