



Università Cattolica del Sacro Cuore  
Facoltà di Scienze della Formazione  
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS  
Centro Orientamento Formazione Sviluppo  
Milano

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

# **L'importanza dell'ausilio nella vita sociale di una persona: analisi con gli strumenti QUEST e PIADS.**

## ***CAMBIAMENTI***

**CANDIDATO: Heidi Ulrike Avi**

**Abstract.** Si propone l'introduzione di due strumenti di misurazione dell'outcome (il QUEST – Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology – e il PIADS – Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale) in un Centro di Consulenza Ausili, situato nella Provincia Alto Adige e gestito dalla cooperativa sociale indipendente L. Dopo poco più di un anno d'attività l'equipe vede la necessità di introdurre nel proprio processo di consulenza sugli ausili tecnologici ed informatici uno strumento che dia il giusto peso all'opinione dei propri utenti, e che di conseguenza porterà ad un miglioramento dell'attività del centro. L'elaborato persegue quindi lo scopo di tradurre innanzitutto gli strumenti anche nella lingua tedesca, per garantire una somministrazione all'intera utenza bilingue della cooperativa, di inserire poi gli strumenti nei processi dell'attività di consulenza e un preciso momento in cui i questionari vengono sottoposti all'utenza. Infine i due strumenti verranno proposti agli utenti già esistenti dell'anno 2003 e l'elaborato esporrà i risultati ottenuti.

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

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

# 1. Sintesi del progetto

## 1.1. Lo scopo del progetto

Ogni ausilio dovrebbe essere valutato in base ai costi e ai risultati che ci sono per la persona che lo usa, per poter valutare obiettivamente se la scelta di un determinato ausilio è stata corretta e quindi utile o se l'ausilio avrà un glorioso futuro nello sgabuzzino o in cantina. Ebbene, lo strumento QUEST (*Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology*) (Demers et al, 2000) che valuta la soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio e rispetto ai servizi, e lo strumento PIADS (*Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale*) (Hay e Jutay, 1996) che misura l'impatto psicosociale sulla vita di chi lo usa – tenendo conto sia dell'abilità della persona, che della sua adattabilità e autostima – misurano scientificamente i risultati ottenuti da un determinato ausilio.

Obiettivo dell'elaborato è l'inserimento di questi due strumenti di verifica nel lavoro dell'unico Centro Consulenza Ausili in Alto Adige, fondato nel 2002 e gestito dalla cooperativa sociale **Independent L.** Il team dell'ausilioteca è composto da un responsabile, un tecnico informatico, un assistente e un consulente sociale, un peer mentor e in casi di necessità da altri collaboratori esterni. Per valutare il proprio lavoro, usano come strumento il feedback diretto (anche tramite un questionario di valutazione della soddisfazione) e indiretto dei propri utenti: pare quindi utile e interessante inserire altri strumenti d'osservazione (che per essere somministrati dovranno anche essere tradotti nella lingua tedesca) per migliorare il lavoro di un centro giovane, che ha ancora molto da imparare.

## 1.2. Il contesto

Il Centro Consulenza Ausili è situato a Merano, una città dei 315 comuni dell'Alto Adige con diversi gruppi linguistici, di ca. 30.000 abitanti. Il Centro Consulenza Ausili è nato nel 2002 grazie all'inventiva della stessa Cooperativa sociale *independent L.* e sarà ufficialmente inaugurato nell'ottobre del 2004 dopo circa due anni d'attività "esperienziale". Gli ausili iniziali, di gran parte informatici, sono stati finanziati dalla Provincia Autonoma di Bolzano, i successivi invece saranno pagati tramite la cooperativa stessa (grazie al tariffario previsto per i servizi forniti dal team dell'ausilioteca).

La cooperativa stessa è stata costituita nel novembre del 1997 da nove disabili fisici, tutti in carrozzina, con l'obiettivo – secondo statuto - “...di adoperarsi per l'abolizione di tutte le norme e di tutte le barriere discriminatorie, di tutelare il diritto per le persone con disabilità alle pari opportunità e soprattutto ad una vita indipendente, caratterizzata da una reale autonomia nelle grandi e piccole decisioni riguardanti la quotidianità. Le attività mirano a promuovere il re/inserimento sociale delle persone con disabilità motorie, per una piena integrazione sul lavoro, all'interno della famiglia e della scuola...” (Dell'Antonio E et al, 1997)

Ispirandosi ai principi di solidarietà e mutualità, noti dai gruppi internazionali d'*independent living*, questa cooperativa sociale di disabili per disabili si propone come centro di raggruppamento e punto di riferimento per tutte le persone con disabilità motorie, anche gravi, della nostra Provincia.

Il Centro Ausili nasce soprattutto da un “bisogno” del team di consulenza sociale, che nel contatto quotidiano con l'utente ha riscontrato la difficoltà della popolazione Altoatesina, di reperire informazioni riguardo agli ausili, ma soprattutto di avere la possibilità di provarli, senza dover affrontare ore di viaggio. Come emerge anche dalla brochure di presentazione della cooperativa, *independent L.* organizza e garantisce il servizio di consulenza e assistenza sociale per tutti i disabili fisici della Provincia, per effetto di una convenzione multicomprensoriale stipulata con l'ente pubblico.

Il servizio viene svolto da un team competente, che vi fornisce consulenze personalizzate: un'assistente sociale, un consulente sociale, un consulente giuridico-amministrativo e inoltre due persone in carrozzina, che, a partire dalla loro esperienza quotidiana, si sono dedicate allo studio e all'approfondimento delle problematiche connesse allo stato di disabile fisico (*peer counselors*, ovvero consiglieri alla pari).

Il team di consulenza sociale svolge attualmente le seguenti attività:

- *sostegno ai disabili e ai famigliari sin dal primo ricovero in ospedale e/o nei centri di riabilitazione*
  - *assistenza post-ospedaliera garantita mediante frequenti visite domiciliari*
  - *consulenza e informazioni sui diritti sociali e assistenziali*
  - *consulenza per la ristrutturazione degli appartamenti, per servizi di assistenza sociale a domicilio, con eventuali sopralluoghi nell'abitazione della persona disabile o malata*
  - *informazioni aggiornate su contributi, sconti e riduzioni*
  - *consulenza e informazioni per l'acquisto di computer e ausili informatici*
  - *informazioni costantemente aggiornate sugli ausili reperibili sul territorio nazionale e all'estero, anche su quelli che consentono un controllo ambientale, offrendo inoltre assistenza nelle modalità di acquisto e fornitura (contributi, nomenclatore, tariffario)*
  - *informazioni e consulenza sull'uso appropriato dei presidi sanitari (condom, cateteri, medicazioni per piaghe da decubito, ecc...)*
  - *informazioni sui servizi offerti da distretti, comuni, comprensori, ASL e dai consulenti per l'inserimento lavorativo*
  - *elaborazione insieme alla persona disabile di progetti individuali per il suo re/inserimento sociale e lavorativo*
  - *informazioni su corsi, progetti di ri/qualificazione e formazione a sostegno dell'inserimento professionale*
  - *redazione e invio agli interessati di una newsletter sempre aggiornata sulle novità più interessanti per il settore sociale e della disabilità e gestione dei siti informativi [www.independent.it](http://www.independent.it) e [www.handynet.bz.it](http://www.handynet.bz.it)*
  - *organizzazione di attività sportive (nuoto, sci da fondo) e ricreative (corsi di danza, di fitness, tennis tavolo e di ginnastica in sedia a rotelle) nell'ottica di terapie individuali mirate*
  - *consulenza su come organizzarsi le ferie o brevi soggiorni in Italia e all'estero (alberghi accessibili, piantine di città, treni, ecc...), nonché coordinamento dei soggiorni riabilitativi annualmente organizzati a Rovinij (Croazia)*
  - *organizzazione di conferenze e seminari relativi a problematiche particolarmente sentite dalle persone disabili*
  - *campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica (prevenzione)*
- (Larch A et al, Merano, 2003)

La consulenza sugli ausili si colloca quindi in un contesto più ampio delle attività della cooperativa, che per praticità e operatività è suddivisa nelle seguenti aree:

- area di direzione e amministrazione: area che presiede e gestisce l'amministrazione di tutte le altre aree
- area del comitato tecnico scientifico: la cooperativa organizza annualmente, grazie ai contributi del Fondo Sociale Europeo (FSE), un corso annuale per disabili motori, anche gravi, di "informatica, telematica e multimedialità finalizzato all'inserimento lavorativo nel settore amministrativo e delle nuove professioni". Una parte dell'area è riservata alla ricerca.  
L'intera area è presieduta dal Responsabile Interno del Sistema d'Accreditamento per la formazione (RISA).

- area webcenter: in quest'area vengono prodotti siti web per istituzioni pubbliche e private da disabili, che hanno frequentato il corso di formazione.
- area sociale: in quest'area si svolge la consulenza sociale sopra elencata.
- area consulenza ausili: in quest'area si svolge l'attività di consulenza su ausili tecnici ed informatici; l'elaborato ha come obiettivi di inserire in quest'attività i due strumenti proposti.
- area marketing: quest'area è responsabile per il lavoro di marketing che svolge la cooperativa (pubblicità della cooperativa, rassegne stampa, ma anche lavoro di giornalismo su temi particolarmente "scottanti" del mondo del disabile)
- area gestione qualità: essendo certificati con l'ISO 9001:2000, esiste un'area apposita che controlla i processi e crea i necessari meccanismi di controllo di qualità.

### 1.3. La situazione iniziale

*"L'Ausilioteca informatica di independent L., dotata di una mostra permanente sulle più avanzate tecnologie d'ausilio, offre nuove risposte alle esigenze di autonomia delle persone disabili: dalla possibilità di comunicare e accedere al pc anche per chi dispone di funzionalità molto limitate, al gioco e all'apprendimento per i bambini, ai bisogni legati all'inserimento scolastico e lavorativo, alla gestione della casa e del tempo libero. "(Larch A et al, Merano, 2003)*

L'analisi di queste esigenze e delle possibili soluzioni, si basano principalmente sulla concreta simulazione d'uso degli ausili elettronici e informatici in esposizione e vengono individuate da equipe e utente nell'ambito di un progetto globale, che tiene conto della complessità dei reali bisogni della persona e del suo contesto di vita, mirando a favorirne la maggiore e migliore autonomia possibile.

Oltre a queste attività direttamente rivolte alla persona disabile (prove tecniche, addestramento all'uso, ricerca, assistenza nella fornitura e nella personalizzazione dell'ausilio), il servizio eroga attività formative mirate agli operatori didattici, sociali e sanitari.

Oggi, oltre ad avere un processo ben definito d'erogazione del servizio grazie alla certificazione ISO, il riscontro del proprio elaborato risiede per la giovane equipe dal confronto diretto con l'utente e grazie ad un modulo specificamente previsto, che indaga attraverso cinque domande la soddisfazione dell'utente direttamente dopo la consulenza avvenuta (Questionario M AUS 05.00).

Visto la mia specifica formazione nel campo sociale (Laurea in Servizio Sociale) mi sono spesso chiesta però se il nostro lavoro abbia portato veramente ad un miglioramento nella qualità di vita delle persone e se l'ausilio consigliato, avrebbe più o meno corrisposto alle idee dell'utente sulle caratteristiche dell'ausilio stesso e ai servizi ad esso correlato.

### 1.4. Il miglioramento

Chiaramente, ogni intervento che andrà a modificare un processo ben definito, dovrebbe mirare ad un miglioramento della situazione iniziale. Con i due test sul "outcome" delle nostre consulenze, si persegue sia lo scopo di migliorare i propri ausili tecnologici (in altre parole fare delle scelte d'acquisto che si basano anche sull'opinione dei nostri utenti), sia di migliorare gli interventi stessi dell'equipe. Solamente con un valido riscontro, anche documentato, gli "esperti" degli ausili possono migliorare la propria consulenza tra pari, dando il giusto valore all'opinione dell'utente, valorizzandola, modificando i propri "giudizi" e il modo di operare. Una consulenza adeguata, dà il corretto peso alle ambizioni del futuro acquirente dell'ausilio, amplifica il discorso su paure e possibili aspettative e informa le persone se l'ausilio desiderato potrà o no corrispondere a queste attese. Di conseguenza i due test proposti, dovrebbero dare riscontro, se l'equipe è stata o no in grado di approfondire in maniera corretta il completo discorso sull'ausilio e darle, in un secondo momento, la possibilità di correggere eventualmente i propri errori.

### 1.5. Come?

I miglioramenti si possono raggiungere a mio avviso prevedendo nel processo per la consulenza ausili un apposito momento in cui somministrare il QUEST (*Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology*), strumento che valuta la soddisfazione dell'utente rispetto al proprio ausilio e il PIADS (*Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale*), che valuta l'impatto psicosociale dell'ausilio sull'utente, indagando soprattutto nelle aree di abilità, adattabilità e autostima della persona. Per poter inserire i questionari nei processi della cooperativa, i documenti dovranno essere previsti almeno nelle lingue italiano e tedesco. I miei obiettivi saranno dunque i seguenti: a) traduzione dei due questionari in lingua tedesca, b) somministrazione dei questionari a tutti gli utenti dell'ausilioteca (26 persone con diverse disabilità), c) esposizione nell'elaborato dei risultati ottenuti dalla somministrazione, d) inserimento dei questionari nei processi, come previsto dalla gestione qualità ISO 9001.

## 2. Premesse teoriche

### 2.1. Motivazioni per la scelta del progetto

La motivazione per la scelta del progetto è nata dalla voglia di migliorare il proprio lavoro e di garantire all'utenza un servizio funzionante.

Per le persone che vengono da noi, la scelta di provare cose nuove e di arricchire la propria vita con ausili soddisfacenti, non è sempre facile e richiede spesso molto tempo di riflessione prima del primo contatto e probabilmente anche dopo. Questa scelta purtroppo difficilmente può essere resa più facile dall'operatore, che pur accompagnando l'utente nelle proprie scelte, non può decidere per lui e non conoscerà mai tutte le motivazioni del cliente nel scegliere o meno una determinata strada. Io, come operatrice sociale, ma anche i miei colleghi del Centro di Consulenza, cerchiamo sempre di esprimere la nostra piena empatia e i contatti con la persona, anche se non programmati con una certa tempistica come la richiede un'attenta analisi di qualità, ci sono frequentemente e ci s'informa a vicenda come procede la situazione. Gli strumenti di verifica invece prevedono, a mio avviso, una possibilità in più, vale a dire danno innanzitutto la possibilità di effettuare una visita domiciliare e vedere il proprio utente nel proprio ambiente naturale con il proprio ausilio e obbligano entrambi a sedersi a tavolino e discutere sia su tutti problemi pratici collegati all'ausilio (QUEST), sia su quelli meno palpabili, di cui si parla generalmente meno, e quindi sui reali cambiamenti nella vita socio-psicologica di tutti i giorni (PIADS).

### 2.2. Modelli teorici di riferimento

Come modello teorico di riferimento chiaramente mi sono state molto utili le lezioni apprese durante il "Corso di Perfezionamento sulle Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione di persone con disabilità" e il materiale didattico messi a disposizione dai docenti del corso (inclusa chiaramente la banca dati del SIVA: il portale italiano di informazione, guida e orientamento sugli ausili tecnici per l'autonomia, la qualità di vita e l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Un Portale al servizio di chiunque - utente, operatore, ricercatore - desideri approfondire il mondo degli ausili). Chiaramente anche la mia formazione in campo sociale è stata utile per scrivere questo lavoro: soprattutto le nozioni sui colloqui d'aiuto (secondo C. Rogers) e statistica sociale –come rilevare dati statisticamente utili per il lavoro sociale- sono stati riferimenti sia teorici, che pratici.

Particolarmente stimolante per questo lavoro è stata la parte dedicata alla verifica (Follow up) dell'Estratto dal volume "Ausili per l'autonomia" di R. Andrich che dice: *"Dopo aver fornito gli ausili e aver condotto l'addestramento necessario al loro uso, si potrebbe cedere alla tentazione di pensare di aver esaurito il compito. Ciò è molto lontano dalla verità: siamo solo all'inizio dell'inserimento dell'ausilio nella vita della persona e sarà possibile valutarne l'efficacia solo dopo averne osservato prolungatamente l'uso."*

*Ci sono almeno tre ragioni che impongono una procedura di follow-up in un intervento di ingegneria della riabilitazione:*

- *Raramente un ausilio è tale da adempiere al bisogno di autonomia della persona nell'arco di tutta la sua vita;*
- *Gli ausili non sono mai perfetti al 100%, e un considerevole numero di essi richiede interventi correttivi più o meno pronunciati nel primo periodo di utilizzo;*
- *Raramente l'addestramento all'uso è esaustivo, e l'utente incontrerà problemi nuovi nel primo periodo di utilizzo. Alle volte le disfunzioni che vengono segnalate dipendono infatti da un cattivo uso dello strumento.*

*La fase di follow-up ha lo scopo di verificare l'efficacia della soluzione adottata. Non va confusa con la manutenzione e la riparazione, aspetti pure importanti che vanno però affrontati in modo separato, nonostante anch'essi possano fornire interessanti elementi da trasmettere a chi si occupa del follow-up.*

*È auspicabile una sistematica procedura di follow-up per ogni ausilio fornito, che preveda verifiche a intervalli regolari (3-6-12 mesi) anche nel caso l'utente non segnali di sua iniziativa gli*

*eventuali problemi insorti. È possibile in tal modo scoprire problemi involontariamente trascurati in fase di scelta e applicazione, scoprire potenzialità dell'ausilio non pienamente utilizzate, evitare che l'utente trascuri di identificare e segnalare le difficoltà. Una seconda analisi delle azioni a posteriori può offrire un buon punto di riferimento per la verifica dell'efficacia dell'ausilio sul piano del conseguimento dell'autonomia. Se senza ausili l'utente poteva scrivere tre parole al minuto e con l'ausilio ne riesce a scrivere trenta, l'incremento di velocità della comunicazione è un buon parametro, anche se non l'unico, per giudicare l'efficacia dell'ausilio. Per quantificare i progressi ottenuti nel recupero dell'autonomia può risultare molto utile la Classificazione OMS delle disabilità e del handicap" (Andrich 1996, pg. 37-39). In conformità a questa conoscenza....partiamo con una verifica strutturata!*

### **2.3. Successi e difficoltà incontrati**

Partirei con le difficoltà, che chiaramente affiorano in primis...Innanzitutto la mia prima difficoltà è stata la gestione del tempo. Anche se è stata programmata una tabella di marcia, che ho cercato di seguire strettamente, per la raccolta dei dati stessi c'è stato un lasso di tempo di tre settimane, durante il quale la maggior parte delle persone non erano raggiungibili, perché in ferie. Di conseguenza ho fatto vari tentativi di raggiungere le persone telefonicamente, per poter fissare un appuntamento e per riuscire ad avere i dati nei tempi programmati.

Dei miei 26 possibili candidati rimasti, utili per la somministrazione dei questionari, ne sono avanzati solamente 6, per vari motivi (elencati nella tabella sottostante *Questionari di soddisfazione dei clienti 2003*).

Tuttavia, anche se sono riuscita a compilare meno questionari del voluto ed ho anche avuto meno contatti personali a domicilio, lo strumento ha raggiunto in ogni caso l'obiettivo prefissato: migliorare la conoscenza sul nostro servizio offerto, approfondire la condizione degli utenti e dei loro ausili e sviluppare una maggiore empatia tra la persona con disabilità e l'operatore. Tutti gli utenti sono stati positivamente sorpresi dell'interesse dimostrato della cooperativa e hanno raccontato le proprie vicissitudini. Di conseguenza reputo il progetto un pieno successo e posso solamente sperare che l'introduzione dei questionari venga accolta nei processi dell'operato dell'ausilioteca.

| Cliente | Tipo d'utente   | Patologia     | Ausilio proposto                      | Ultimo contatto in ausilioteca | Note                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------|-----------------|---------------|---------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| F. R.   | Utente nuovo    | motoria       | Sensore e/o comunicatore              | Febbraio 2003                  | L'utente non ha acquistato gli ausili proposti. I suoi operatori/assistenti pensano che la comunicazione non verbale (basata soprattutto sugli sguardi) sia comunque più rapida dell'ausilio proposto. In ogni caso affermano di aver gradito la consulenza e gli ausili proposti.         |
| C. F.   | Utente nuovo    | motoria       | Voltapagine                           | Febbraio 2003                  | <u>Questionari compilati</u>                                                                                                                                                                                                                                                               |
| R. M.   | Utente nuovo    | motoria       | Trackball                             | Febbraio 2003                  | L'utente non è stata raggiungibile durante il periodo previsto per la somministrazione dei questionari.                                                                                                                                                                                    |
| T. M.   | Utente già noto | motoria       | Trackball                             | Marzo 2003                     | <u>Questionari compilati</u>                                                                                                                                                                                                                                                               |
| S. P.   | Utente già noto | psico-motoria | Comunicatore                          | Marzo 2003                     | <u>Questionari compilati</u>                                                                                                                                                                                                                                                               |
| G. I.   | Utente già noto | motoria       | Mouse                                 | Aprile 2003                    | La sig.ra I. non ha acquistato un mouse nuovo. Continua ad usare il suo vecchio modello, il quale riesce ancora ad usare.                                                                                                                                                                  |
| G. M.   | Utente nuovo    | psico-motoria | Software d'apprendimento              | Maggio 2003                    | L'utente non è stata raggiungibile durante il periodo previsto per la somministrazione dei questionari.                                                                                                                                                                                    |
| T. A.   | Utente nuovo    | psico-motoria | Software per il riconoscimento vocale | Luglio 2003                    | Il software ideale per A. non viene ancora prodotto nella sua lingua madre. La ditta fornitrice ci ha assicurato che il problema viene risolto entro l'anno 2004.                                                                                                                          |
| A. R.   | Utente nuovo    | motoria       | Mouse                                 | Agosto 2003                    | La famiglia ha deciso di dare la possibilità a R. di usare questo mouse speciale, solo dopo essersi assicurati che egli abbia una postura corretta. La procedura di fornitura dell'ausilio è stata appena iniziata.                                                                        |
| P. R.   | Utente già noto | psico-motoria | Mouse                                 | Giugno 2003                    | <u>Questionari compilati</u>                                                                                                                                                                                                                                                               |
| D. C.   | Utente nuovo    | psico-motoria | Sensore e software d'apprendimento    | Novembre 2003                  | C. ha passato un periodo patologicamente difficile (maggiori attacchi d'epilessia, bronchite, influenze) e non frequenta la scuola da febbraio. Anche il discorso sugli ausili si è quindi bloccato e con gli assistenti della scuola ci sono state alcune difficoltà.                     |
| D. R.   | Utente nuovo    | psico-motoria | Software d'apprendimento              | Agosto 2003                    | La famiglia ha dovuto affrontare problemi più urgenti, come l'abbattimento delle barriere architettoniche a scuola. Non c'è stato il tempo di concentrarsi sugli ausili informatici, ma con l'inizio del nuovo anno scolastico R. e le insegnanti di sostegno ripasseranno in ausilioteca. |
| P. A.   | Utente nuovo    | psico-motoria | Software d'apprendimento              | Ottobre 2003                   | La scuola ha intanto ordinato per A. un computer portatile. Per i software richiesti non sono bastati i finanziamenti, ma saranno comprati nel prossimo anno scolastico.                                                                                                                   |

|       |                 |               |                                                |               |                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-------|-----------------|---------------|------------------------------------------------|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| B. S. | Utente nuovo    | psichica      | Tastiera facilitata                            | Ottobre 2003  | La scuola ha ordinato la tastiera e sta ancora cercando il modo di personalizzare al meglio la tastiera per la studentessa (ci sono dei problemi in questo senso). S. stessa non ha ancora utilizzato la tastiera, ma inizierà effettivamente da quest'anno scolastico in poi. |
| L. N. | Utente nuovo    | motoria       | Comunicatore                                   | Dicembre 2003 | ASL competente ha richiesto al momento della prescrizione, che vengano effettuati ulteriori simulazioni d'uso della ditta fornitrice. L'utente sta quindi cercando ancora di convincere il medico prescrittore che l'ausilio è adatto alle proprie esigenze.                   |
| A. D. | Utente nuovo    | psico-motoria | Sensore e software d'apprendimento             | Novembre 2003 | <u>Questionari compilati</u>                                                                                                                                                                                                                                                   |
| F. C. | Utente nuovo    | motoria       | Comunicatore                                   | Novembre 2003 | L'utente proviene da fuori provincia ed è quindi stato escluso dalla ricerca.                                                                                                                                                                                                  |
| M. E. | Utente nuovo    | psico-motoria | Sensore e tastiera a scansione                 | Novembre 2003 | L'utente proviene da fuori provincia ed è quindi stato escluso dalla ricerca.                                                                                                                                                                                                  |
| C. C. | Utente nuovo    | psico-motoria | Software d'apprendimento                       | Novembre 2003 | L'utente proviene da fuori provincia ed è quindi stato escluso dalla ricerca.                                                                                                                                                                                                  |
| S. A. | Utente nuovo    | sensoriale    | Software tiflotecnici                          | Dicembre 2003 | A. sta aspettando la decisione della commissione medica, che sta valutando se sospenderla dal proprio lavoro o concederle gli ausili richiesti per poter continuare il proprio lavoro.                                                                                         |
| B. U. | Utente nuovo    | motoria       | Software per il riconoscimento vocale          | Dicembre 2003 | L'utente si dichiara soddisfatto della consulenza, ma non ancora disposto di cambiare definitivamente dalla tastiera ad un sistema di dettatura vocale (anche se il software gli appare utile). Ubaldo non ha quindi acquistato il prodotto.                                   |
| P. R. | Utente già noto | motoria       | Sistema domotico                               | Dicembre 2003 | L'utente aspetta ancora ulteriori novità nel campo della domotica e sta valutando i propri bisogni.                                                                                                                                                                            |
| S. A. | Utente nuovo    | motoria       | Accesso al Pc                                  | Dicembre 2003 | Non è stato possibile trovare un ausilio adatto per il bisogno espresso                                                                                                                                                                                                        |
| M. M. | Utente nuovo    | psico-motoria | Software per il riconoscimento vocale          | Dicembre 2003 | L'ausilio è stato ordinato, ma deve ancora arrivare alla famiglia (24.08.04)                                                                                                                                                                                                   |
| M. S. | Utente nuovo    | psico-motoria | Tastiera facilitata e software d'apprendimento | Dicembre 2003 | L'utente ha mantenuto la sua tastiera e non ha acquistato il software provato in ausilioteca. Ha preferito continuare ad usare gli ausili già conosciuti.                                                                                                                      |
| R. A. | Utente già noto | motoria       | Sistema domotico                               | Dicembre 2003 | <u>Questionari compilati</u>                                                                                                                                                                                                                                                   |

*Questionari di soddisfazione dei clienti 2003*

### 3. Contesto

#### 3.1. Contesto geografico, socio-culturale e istituzionale della cooperativa

Cambiano anche le montagne, col tempo. E così anche la nostra società altoatesina nostalgica e tradizionale, chiusa nelle proprie montagne e nella propria autonomia, sarà sottoposta a questo mutamento. La provincia di Bolzano non è più l'isola felice di una volta e lo confermano sia dati statistici, che l'opinione della gente e quella giornalistica. L'aumento dell'invecchiamento della popolazione, dell'immigrazione e la crisi della famiglia, sono problemi –che come in molte altre città italiane- fanno discutere e mettono in crisi anche la nostra provincia.

Ma che l'evoluzione non è stata la stessa emerge anche da un articolo del Sole 24 ore Nordest, perché l'Alto Adige è terra di confine. Fino al '18 era territorio austriaco e da quella prima opposizione tra Italia e Austria ne sono nate molte altre: tra città e montagna, il mondo linguistico italiano e quello tedesco, tra i comuni e la Provincia Autonoma. E poi, già prima della fine della seconda guerra mondiale, l'Italia cercò un modo per risarcire la popolazione di confine, ripagare i torti del fascismo senza perderci troppo. La soluzione arriva con l'autonomia, molto diversa da quella d'oggi che gode di competenze quasi illimitate e bilanci da quattro milioni. Come spiega Leopold Steurer, storico altoatesino, *“nel dopoguerra c'erano due universi distinti, uno eredità del fascismo, l'altro eredità del nazismo. C'era il mondo italiano, quello dell'industria e dell'impiego pubblico, della città e della modernizzazione, e c'era quello tedesco, dell'agricoltura e dell'artigianato e più tardi del turismo, dei paesi e dell'arretratezza. In quegli anni i settori trainanti erano quelli “italiani”: l'industria andava e operai e dipendenti pubblici potevano contare su stipendi fissi, più alti di quelli dei lavoratori di altri settori”* (Sole 24 ore Nordest, 02.06.04, nr. 43, pag.9).

Lo scenario muta negli anni Settanta, dove industria e impiego pubblico soffrono sotto l'inflazione e danno la possibilità al boom dei settori tedeschi. E poi, una vera e propria rivoluzione copernicana è stata l'introduzione nel 1972, grazie allo statuto d'autonomia, della proporzionale etnica, tuttora in vigore, che prevede per un posto pubblico una percentuale d'impiegati di quel gruppo linguistico, come sono distribuiti sul territorio. Inoltre in quegli anni arrivano più soldi da Roma, che la SVP (partito leader del mondo linguistico tedesco) ha investito nell'agricoltura, nel commercio e nel turismo.

Così c'è stato un taglio netto, come descrive anche Joseph Zoderer, scrittore altoatesino. *“Gli italiani erano abituati a una mentalità da signori. L'espressione ‘qui siamo in Italia’ è stata completamente rovesciata dall'autonomia, diventando ‘questa è la nostra terra e voi vi siete soltanto ospiti’ dei sudtirolesi. E' una mentalità rimasta a lungo (e a parere della scrivente, che tuttora purtroppo è presente), anche perché il fascismo aveva dissanguato il mondo intellettuale di lingua tedesca: accademici, dirigenti, e alti impiegati se n'erano tutti andati. Adesso invece il disagio è quello degli italiani, che oggi si sentono una vera minoranza in Alto Adige. E' un disagio per certi aspetti comprensibile, ma penso che in dieci-vent'anni, il tempo di abituarsi alla nuova Europa, sparirà del tutto”* (Sole 24 ore Nordest, 02.06.04, nr. 43, pag.9).

Ma adesso non c'è solamente il problema della convivenza da risolvere. Come molte altre città d'Europa il tasso di natalità si sta abbassando, la popolazione invecchia, le fasce attive di popolazione si riducono (anche se in Alto Adige abbiamo il tasso d'occupazione più alto d'Italia, 58,7%), gli abitanti autoctoni si riducono e quelli stranieri si stanno triplicando, la famiglia è sempre più intrecciata e sottoposta a separazioni e divorzi.

In questa situazione di disagio sociale, è chiaro che le istituzioni pubbliche, ma anche le organizzazioni private, che si occupano dei problemi quotidiani delle persone, assumono una sempre più grande rilevanza.

La cooperativa independent L, che è nata proprio nel 1997 dalla necessità di nove persone in carrozzina, di garantire una maggiore eguaglianza e con l'intento quindi di eliminare tutte le barriere, sia fisiche, che normative, che mentali. Essa ha raggiunto in questi anni un certo livello d'autorità, a tal punto, che è punto di riferimento per tutte le persone con disabilità fisiche in Alto Adige, sia

appartenenti al gruppo linguistico tedesco, sia a quello italiano, sia per la popolazione urbana, che per la popolazione che ancora oggi vive in paesotti o masi appartati.

Inoltre il tipo di servizio offerto, fa sì che operiamo con tutte le fasce d'età: la consulenza sociale e sugli ausili riguarda sia bambini in età prescolare e scolare, che arrivano da noi con i propri genitori, insegnanti e terapeuti; sia giovani o adulti con i propri compagni, familiari e amici; sia persone anziane, che spesso hanno "solamente" un'invalidità dovuta alla propria età, accompagnate da parenti e assistenti. Inoltre, grazie ad una consulenza che si basa su tutta la multidimensionalità della persona, le problematiche affrontate non riguardano solamente la sfera dell'handicap (e quindi le problematiche specifiche come lo stato di salute, la riabilitazione, gli ausili, le barriere architettoniche, le leggi specifiche,...), ma toccano tutto il campo delle problematiche sociali, come p.es. l'educazione e la protezione dei bambini ed adolescenti (e quindi collaborazione con servizi sociali, scuole materne, scuole, organizzazioni per il doposcuola e il tempo libero,...), il comportamento deviante di adulti come p.es. l'assunzione di alcool e droghe (collaborazione con i Centri di Igiene Mentale, gruppi di auto-mutuo-aiuto,...), le problematiche di tipo psicologico e psichiatrico (collaborazione con i Centri di Salute mentale, centri psichiatrici, consultori per la famiglia, ...), le problematiche di tipo lavorativo (collaborazione con gli Uffici del lavoro, con istituzioni private per l'inserimento lavorativo, scuole ed enti di formazione, INPS, INAIL, INPDAP,...) o di qualsiasi altro genere, che richiedono dai collaboratori una certa flessibilità e conoscenza di molteplici campi sociali.

Quanto riguarda la consulenza in ausilioteca, non a caso, oltre al tecnico informatico ed eventuali operatori della riabilitazione, è sempre presente una figura sociale (o l'assistente sociale o il consulente sociale), che hanno il compito di "captare" i molteplici bisogni che emergono durante una consulenza e che cercano con sensibilità di affiancare la persona disabile ad un mondo spesso nuovo, di difficile comprensione, tecnologico.

## 4. Bacino d'utenza

### 4.1. Tipologia dell'utenza e relativa consistenza numerica

Per capire meglio il bacino d'utenza dell'ausilioteca è utile riferirsi ai dati statistici e al rapporto annuale sullo stato dell'arte della mostra permanente. A riguardo il responsabile dell'ausilioteca scrive: *“Come evidenziato nella tabella 1, nell'anno 2003 l'Ausilioteca Informatica ha complessivamente effettuato 97 interventi di consulenza, diversamente distribuiti e connotati a seconda del target di riferimento (va specificato che nel novero delle consulenze totali sono comprese le eventuali ripetizioni per il medesimo utente). L'entità dell'impegno può dirsi in linea sia rispetto a quanto pianificato in sede di programmazione, sia rispetto alle consulenze effettuate nell'anno precedente.*

| Consulenze totali | Utenti conosciuti | Utenti nuovi | Operatori didattici | Operatori socio-sanitari |
|-------------------|-------------------|--------------|---------------------|--------------------------|
| 97                | 6                 | 32           | 2                   | 10                       |

Tabella 1 – Consulenze 2003

Rispetto all'anno 2002 (primo anno di consulenza), si può evidenziare:

- un aumento delle consulenze agli utenti diretti (persone con disabilità);
- un aumento delle consulenze rivolte agli operatori socio-sanitari (si segnala un intervento formativo mirato ad un gruppo di 5 operatrici della ASL di Brunico);
- un calo delle consulenze rivolte agli operatori didattici.

Quest'ultimo dato può essere in parte giustificato – considerando come sia mancata nell'anno in corso un'azione di sensibilizzazione pari a quella del 2001 (nel 2002 ci si giovava infatti del richiamo suscitato dal Convegno su Ausili informatici e integrazione dell'8 giugno 2001) – ma deve tuttavia indurre a programmare delle azioni correttive urgenti, stante l'importanza da sempre riservata a questa tipologia di destinatari.

In proposito, è possibile prevedere che il più recente congresso del 27-28 novembre 2003 (L'altra abilità: buone pratiche e persone con disabilità) e l'inaugurazione ufficiale dell'ausilioteca potranno fornire, nei prossimi mesi, un'occasione importante per riallacciare i rapporti con il mondo della scuola.

Tornando all'analisi della tabella 1 si evidenzia invece, sempre rispetto all'anno precedente, un dato assolutamente significativo, ovvero la registrazione di **32 nuovi utenti** (che corrispondono alla quasi totalità degli utenti diretti seguiti).

Ciò ha comportato, innanzitutto, l'introduzione di fattispecie patologiche che independent L. non aveva mai precedentemente trattato nell'ambito delle proprie attività tradizionali. Ci si riferisce, come evidenziato dalla tabella 2 alle patologie cognitive e psico-motorie, nonché (sia pure in minima percentuale) a quelle sensoriali.

Complessivamente, infatti, la percentuale delle disabilità di tipo motorio – ovvero di quelle disabilità di cui independent L. ha inteso occuparsi istituzionalmente sin dalla sua nascita – restano confinate al di sotto del 50%.

| Patologie cognitive | Patologie motorie | Patologie psico-motorie | Patologie sensoriali |
|---------------------|-------------------|-------------------------|----------------------|
| 7 %                 | 48 %              | 41 %                    | 4 %                  |

Tabella 2 – Patologie

La tabella 3 illustra le richieste d'intervento avanzate dall'utenza, ovvero gli ambiti nei quali il team dell'ausilioteca si è principalmente trovato ad operare.

Va segnalato, preliminarmente, che i dati riportati sono parzialmente approssimati, poiché riconducono a estrema sintesi le richieste dell'utenza, mentre non è infrequente che accada (ad es. di

fronte a patologie di tipo psico-motorio, che abbiamo visto essere il 41% del totale) di ricevere richieste differenziate dal medesimo utente.

| Autonomia | Accesso al Pc | Software didattico | Comunicazione | Tiflotecnici |
|-----------|---------------|--------------------|---------------|--------------|
| 4 %       | 26 %          | 22 %               | 44 %          | 4 %          |

Tabella 3 – Richieste

La tabella, in ogni caso, evidenzia una netta preponderanza delle aree “**comunicazione**” e “**accesso al pc**”: ciò può essere letto come una tendenza a guardare agli ausili informatici come ad una risorsa principalmente intesa a rendere possibile – anche e soprattutto in forza delle nuove tecnologie – la comunicazione e l’interazione con il mondo esterno.

Altrettanto buona è la percentuale di interventi intesi a fornire consulenze e addestramento rispetto al **software didattico**, mentre restano al di sotto di ogni aspettativa gli ambiti dedicati alle **disabilità sensoriali** e agli **ausili per l’autonomia**. (Salghetti G, Merano, 2003).

La somministrazione dei due test è in ogni caso prevista per il bacino d’utenza dall’anno 2003 in poi, visto che le consulenze dell’anno 2002 sono da considerarsi sperimentali e rientrano nelle primissime esperienze del team di consulenza.

## 5. Situazione iniziale

### 5.1. La fornitura degli ausili

La fornitura sul territorio avviene, come previsto dal Nomenclatore Tariffario attualmente in vigore, e come nel resto d'Italia, dal medico di base, al medico prescrittore di un Azienda Sanitaria Locale (ASL), all'Ufficio fornitore degli Invalidi Civili (gli Invalidi del Lavoro invece perseguono un altro processo, previsto dall'Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro – INAIL). In questo processo la cooperativa indipendente L., essendo una struttura privata, non è minimamente inclusa, tranne per quanto riguarda la prova dell'ausilio a favore dell'utente, prima di arrivare dal medico prescrittore (che in alcuni casi chiede un nostro parere per iscritto).

L'attuale processo di consulenza sugli ausili interna alla nostra cooperativa è regolamentata accuratamente attraverso un processo, che è previsto per iscritto dalla Certificazione ISO 9001 (P AUS 02.00). Secondo tale modulo, ed è effettivamente così anche in realtà, la consulenza avviene in maniera seguente:

➤ Il ricevente (quasi sempre un membro del team di consulenza sociale) riceve una richiesta di consulenza da parte di un utente o di un altro interessato, ovvero una segnalazione da parte di uno dei collaboratori interni in merito all'esigenza di un particolare intervento assistivo.

Questo primo servizio di consulenza viene gestito attraverso un istruttoria ISO (IO AUS 02) che prevede per iscritto le seguenti istruzioni che stabiliscono le corrette modalità di erogazione dei diversi servizi forniti dall'Area Ausilioteca, regolando quindi nel dettaglio ogni attività relativa a:

- a. Contatto con l'utenza
- b. Trasferimento informazioni
- c. Simulazioni d'uso
- d. Addestramento all'uso
- e. Assistenza nella fornitura
- f. Personalizzazione degli ausili e installazioni a domicilio
- g. Monitoraggio della soddisfazione
- h. Rapporti con i fornitori

#### a. Contatto con l'utenza.

Gli appuntamenti con l'utenza vengono fissati e gestiti dal Consulente o dall'Assistente Sociale, che mantiene aggiornata l'agenda delle consulenze stesse, informandone i collaboratori coinvolti. Ciò è reso necessario dall'esigenza di anticipare ogni consulenza sugli ausili con un colloquio inteso a determinare un'analisi del contesto sociale di ogni utente direttamente coinvolto, verificandone quindi i reali bisogni, le effettive capacità funzionali residue e gli ulteriori interventi di tipo assistenziale e sociale che potrebbero rivelarsi più idonei nel singolo caso. Nessuna consulenza sugli ausili viene dunque intrapresa sotto un profilo esclusivamente tecnico.

#### b. Trasferimento informazioni.

Le informazioni sono gratuite e vanno fornite sia telefonicamente, che in sede di primo contatto. È preferibile, in ogni caso, che la consulenza non si esaurisca con esse, ma preveda un approfondimento delle esigenze e una simulazione d'uso degli ausili nella mostra permanente.

#### c. Simulazioni d'uso.

Le simulazioni d'uso prevedono un'esposizione ragionata delle risorse informatiche a disposizione dell'utente, in base alle sue esigenze e aspettative, nonché alle possibilità di miglioramento della propria autonomia che gli sono prospettabili. A partire da questa tipologia di servizio, le consulenze vanno sempre erogate in team (almeno due persone con competenze diverse).

d. Addestramento all'uso.

L'addestramento all'uso prevede una formazione mirata dell'utente all'utilizzo dell'ausilio o degli ausili prescelti. In questa fase è buona norma prevedere più di un incontro, soprattutto qualora trattasi d'addestramento complesso o di utente con esigenze particolari (in particolare i bambini in età infantile con patologie di ordine cognitivo). Il servizio viene fatturato (in base al tariffario) tenendo conto dell'effettivo impegno richiesto.

e. Assistenza nella fornitura.

Il servizio prende in carico le esigenze dell'utenza riguardo all'eventuale fornitura degli ausili prescelti, sia che la stessa avvenga tramite il Servizio sanitario, sia che si preferisca acquistare da sé gli ausili. In entrambi i casi possono essere forniti la modulistica prevista, un parere ad uso del medico prescrittore e diversi preventivi previsti per i singoli ausili.

f. Personalizzazione degli ausili e installazioni a domicilio.

Responsabile di questa fase è il Tecnico informatico dell'ausilioteca, che erogherà il servizio così come descritto nel Tariffario, prestando particolare cura al primo monitoraggio presso l'utente, da effettuarsi a distanza di qualche tempo e comunque nell'arco dei successivi tre mesi (cosa ancora molto difficoltosa da realizzarsi per i motivi descritti in precedenza).

g. Monitoraggio della soddisfazione.

Il monitoraggio va eseguito avvalendosi dell'apposito modulo M AUS 13, sia direttamente (qualora l'utente torni in ausilioteca, ovvero si tratti di primo monitoraggio in seguito all'installazione), sia indirettamente (tramite invio postale del modulo) a distanza di almeno tre mesi dal primo utilizzo.

h. Rapporti con i fornitori.

I rapporti con i fornitori sono demandati:

- a) al Responsabile Ausilioteca, quando trattasi d'acquisti materiali o di richieste formative;
- b) all'Assistente sociale ausilioteca, quando trattasi di delega all'acquisto per i prodotti dell'area tedesca;
- c) al Tecnico Informatico, in ogni altro caso.

➤ Se la richiesta non è immediatamente esaudibile, ovvero se il giorno settimanalmente dedicato alle consulenze in team è indisponibile, si procede con l'indirizzare l'interessato al centro di consulenza, unico autorizzato a gestire la pianificazione delle consulenze stesse.

➤ L'assistente o il consulente sociale provvede poi alla pianificazione delle attività di consulenza, con inserimento in agenda comune dell'appuntamento, previa intestazione o riapertura dell'apposita scheda di consulenza ausili (M AUS 09) e inserimento nel database ausilioteca, nonché dopo aver eventualmente prefissato la presenza degli esperti.

➤ Dopodiché avviene il primo colloquio introduttivo formale, con aggiornamento o primo approfondimento delle esigenze già rilevate; se trattasi di nuovo utente, va intestata la prevista Scheda utente sociale (M CON 01), con contestuale richiesta del consenso al trattamento dei dati.

➤ Si passa poi, in giornata o meno, insieme all'assistente o consulente sociale, il tecnico informatico ed eventuali altri esperti, alle simulazioni d'uso e attività d'addestramento in ausilioteca; qualora le simulazioni d'uso non portino a risultati significativi, ovvero richiedano attività d'addestramento prolungato, viene rinnovata la pianificazione delle attività.

➤ Inoltre, nel corso della consulenza, verranno presentati gli ulteriori servizi di consulenza offerti dalla cooperativa, connessi alle esigenze prevedibili o già individuate per l'utente interessato. Chiaramente qualora vengano richiesti servizi ulteriori, se ne pianifica

l'erogazione, con eventuale inizio dei relativi processi P AUS 04 (Assistenza nella fornitura degli ausili) e P CON 02 (Consulenza sociale). L'assistenza nella fornitura prevede chiaramente un'accurata informazione sui processi legati alla fornitura di un ausilio previsti in Italia, la consegna di eventuali moduli e spiegazioni per iscritto, l'aiuto nella ricerca e ricezione di preventivi, la redazione di un parere e un'eventuale assistenza durante l'acquisto.

➤ Infine, subito dopo la consulenza in ausilioteca, avviene il rilevamento della soddisfazione degli utenti, mediante la somministrazione del questionario previsto (M AUS 05). Avviene inoltre l'aggiornamento del database ausilioteca e l'archiviazione dei documenti.

## **5.2. Identificazione degli aspetti critici che richiedono un intervento**

A mio avviso, la consulenza sugli ausili presenti nel Centro avviene in maniera fluida e ben programmata. L'unico "bug" di questo sistema, se vogliamo dirlo in maniera informatica, è l'ultimo intervento della catena: la verifica. Essa risulta insufficiente, sia per l'assistente sociale e il consulente sociale, sia per il tecnico informatico ed altri esperti collegati alla consulenza. Le cinque domande previste dal questionario M AUS 05, ovvero:

- 1) In che misura ritenete che i prodotti provati possano esservi d'aiuto?
- 2) In che misura ritenete di essere stati informati sul loro utilizzo?
- 3) In che misura chi via ha erogato la consulenza si è mostrato competente?
- 4) In che misura ritenete importante il servizio che vi è stato offerto?
- 5) In che misura siete stati informati sugli altri servizi di independent L.?

risultano poco utili all'effettivo miglioramento sulla consulenza. E' anche vero che sarebbe previsto un ulteriore controllo sull'uso degli ausili ottenuti da almeno tre mesi (M AUS 13), ma questo strumento non è ancora mai stato usato e non risulta così efficace come i due questionari proposti. Inoltre non è previsto dal processo un eventuale proseguimento della consulenza, in caso il risultato del questionario fosse negativo o non soddisfacente.

## **6. Obiettivi del progetto**

### **6.1. Cosa mi propongo di ottenere con gli interventi previsti dal progetto**

L'ambizione del progetto è di migliorare l'aspetto critico soprannominato. I due questionari danno la possibilità ai consulenti sociali di amplificare il discorso sull'ausilio e soprattutto sulla sua incidenza sull'autonomia e la qualità di vita della persona. Attraverso un discorso generalizzato emerge il ruolo sociale della persona all'interno della comunità, il suo coinvolgimento nelle attività, le sue scelte, l'autostima e la padronanza di sé, la sua abilità e adattabilità (questo per quanto riguarda il PIADS). Se da un lato questo questionario è particolarmente interessante per il lato sociale della consulenza, dall'altro lato il questionario QUEST è particolarmente utile per il tecnico informatico, perché la metà delle domande riguardano il lato tecnico dell'ausilio (dimensioni, peso, regolazione, sicurezza,...). Può essere inoltre uno strumento utile per progettisti, costruttori e rivenditori. Inoltre il lato che riguarda la soddisfazione dei servizi che sono coinvolti nella fornitura dell'ausilio, può essere efficace perché stabilisce nero su bianco pregi e difetti, che possono essere utili per migliorare sia il nostro servizio, sia per documentare ai servizi pubblici l'opinione dei nostri utenti. Sta di fatto, che grazie a questi due strumenti, l'utente con i suoi pensieri ed il suo ausilio viene ulteriormente messo al centro del palcoscenico, proprio com'è nostra intenzione durante un colloquio di counseling centrato sulla persona.

### **6.2. Evoluzione probabile in assenza di interventi**

In assenza d'interventi la consulenza continuerebbe a funzionare come adesso. L'approccio centrato sulla persona, come inteso anche da C. Rogers (Rogers 1999), continuerebbe ma in ogni utente emergerebbero lati nuovi, senza che i consulenti del team hanno delle opinioni classificabili dei propri utenti riguardo agli ausili presenti in ausilioteca.

Anche gli ordini di vendita su nuovi ausili continuerebbero a sottostare all'esperienza personale degli operatori o a indagini standardizzate di mercato, senza però tener conto dell'opinione dei propri utenti, che più di altri vivono quotidianamente con l'ausilio scelto.

I due questionari potrebbero quindi:

- Migliorare gli acquisti degli ausili e sottolineare le scelte con l'opinione degli utenti
- Dare un quadro preciso sull'influenza dell'ausilio sulla persona
- Aumentare, in caso di risultati negativi dei questionari, le consulenze
- Migliorare il rapporto empatico con l'utente
- Soddisfare le esigenze dell'utente di poter esprimere le proprie opinioni
- Poter portare dei risultati (negativi o positivi) per iscritto
- Migliorare le competenze del team, che vedono i propri risultati della consulenza per iscritto e possono adattarsi di conseguenza

## **7. Articolazione del progetto**

### **7.1 Suddivisione del progetto nelle varie fasi che lo compongono**

Obiettivo di questo lavoro di tesi è l'inserimento dei due questionari QUEST e PIADS nel lavoro d'equipé della consulenza sugli ausili. Ne emerge un lavoro progettuale, che potrebbe essere composto nella seguente maniera, mostrata nella tabella sulla pagina successiva.

| Obiettivo da raggiungere                                                              | Persona esecutrice                | Persone coinvolte                                                                        | Necessità di formazione                                                  | Organizzazione logistica necessaria                                                                                    | Periodo di tempo per eseguire l'obiettivo                                                                                               | Data stabilita | Problematiche connesse                                                              |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. presentazione del progetto complessivo alla direzione</b>                       | Ass.soc (io)                      | Presidente e direttore                                                                   | No                                                                       | No                                                                                                                     | 1 settimana dalla scrittura della bozza                                                                                                 | 11.07.04       | Non prevedibili                                                                     |
| <b>2. traduzione del questionario QUEST</b>                                           | Ass.soc (io)                      | -----                                                                                    | No                                                                       | Sì, per la traduzione mi serve una postazione a PC nel webcenter                                                       | 1 settimana dalla presentazione del progetto                                                                                            | 18.07.04       | Non prevedibili                                                                     |
| <b>3. rilettura della traduzione</b>                                                  | Presidente                        | -----                                                                                    | No                                                                       | No                                                                                                                     | 1 settimana dalla presentazione del progetto                                                                                            | 18.07.04       | Non prevedibili                                                                     |
| <b>4. traduzione del questionario PIADS</b>                                           | Ass.soc (io)                      | -----                                                                                    | No                                                                       | Sì, per la traduzione mi serve una postazione a PC nel webcenter                                                       | 1 settimana dalla presentazione del progetto                                                                                            | 18.07.04       | Non prevedibili                                                                     |
| <b>5. rilettura della traduzione</b>                                                  | Presidente                        | -----                                                                                    | No                                                                       | No                                                                                                                     | 1 settimana dalla presentazione del progetto                                                                                            | 18.07.04       | Non prevedibili                                                                     |
| <b>6. richiesta dell'uso dei questionari per iscritto ai titolari</b>                 | Ass.soc. (io)                     | Siva, Milano                                                                             | No                                                                       | No                                                                                                                     | 3 giorni dalla traduzione approvata                                                                                                     | 21.07.04       | Negazione dell'uso. In questo caso dovrebbero essere creati dei questionari ex novo |
| <b>7. presentazione dei questionari ai membri del team e spiegazione del progetto</b> | Ass.soc (io)                      | Responsabile d'area, consulente sociale, consulente informatico, peer counselor ed altri | No                                                                       | Sì, esposizione del progetto in un ufficio libero.                                                                     | 3 giorni dalla traduzione approvata                                                                                                     | 21.07.04       | Non prevedibili                                                                     |
| <b>8. prova di somministrazione dei questionari agli utenti 2003 dell'ausilioteca</b> | Ass.soc (io) e consulente sociale | Utenti ausilioteca 2003                                                                  | Spiegazione al consulente sociale come vanno somministrati i questionari | Sì, la somministrazione avviene a casa dell'utente (o altrimenti telefonicamente). Di conseguenza è necessario fissare | 3 settimane di somministrazione dalla presentazione dei questionari al team (in agosto la cooperativa rimarrà chiusa per due settimane) | 31.08.04       | Tempi di somministrazione brevi (soprattutto per il periodo estivo)                 |

|                                                                                                                                                                   |                        |                                                                                                                                  |    |                                                       |                                                                                                                  |          |                 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|-------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|-----------------|
|                                                                                                                                                                   |                        |                                                                                                                                  |    | telefonicamente con l'utente l'appuntamento previsto. |                                                                                                                  |          |                 |
| <b>9. analisi e stesura dei risultati (anche per l'inserimento nella tesi)</b>                                                                                    | Ass.soc (io)           | -----                                                                                                                            | No | No                                                    | 2 settimane dall'ottenimento dei dati                                                                            | 15.09.04 | Non prevedibili |
| <b>10. Esposizione dei dati all'amministrazione e ai membri del team.</b>                                                                                         | Ass.soc (io)           | Presidente, direttore, responsabile d'area, consulente sociale, consulente informatico, peer counselor ed altri                  | No | No                                                    | 2 settimane dall'ottenimento dei dati                                                                            | 15.09.04 | Non prevedibili |
| <b>11. Presentazione dei processi ISO modificati e cioè con l'inserimento nella fase di verifica dei due questionari</b>                                          | Ass.soc (io)           | Presidente, direttore, responsabile d'aria, gestore qualità                                                                      | No | No                                                    | 1,5 mesi dall'esposizione dei dati (ferie e inaugurazione del Centro ausilioteca cadono anche in questo periodo) | 31.10.04 | Non prevedibili |
| <b>12. Decisione della direzione di inserire i questionari nei processi ISO 9001: 2000</b>                                                                        | Presidente e direttore | Una decisione positiva metterebbe in atto un processo previsto dalla stessa modulistica ISO, che ne prevede i soggetti coinvolti | No | No                                                    | 1 mese dalla presentazione del processo ISO                                                                      | 31.11.04 | Non prevedibili |
| <b>13. Con eventuale decisione positiva della direzione, creazione di un calendario multimediale, che ricordi le date per la somministrazione dei questionari</b> | Tecnico informatico    | Assistente sociale, consulente sociale                                                                                           | No | No                                                    | 1 mese dalla decisione della direzione                                                                           | 31.12.04 | Non prevedibili |

## 8. Risultati previsti

### 8.1 Risultati previsti per l'utente

Personalmente, forse a causa della mia formazione, mi aspetto molto dai questionari e dai loro risultati. Penso che la compilazione stessa del questionario sia rivelatorio per la persona, che quasi sicuramente non ha mai riflettuto in maniera approfondita sui vari aspetti legati ad un ausilio. Anche se, durante una consulenza, si parla molto di ausili e dell'idea che sia ha su di loro, raramente il consulente riesce ad amplificare il discorso o stabilire una vera relazione d'aiuto basandosi solamente sulla richiesta di un ausilio e sulla sua consulenza.

Di conseguenza penso che innanzitutto migliorerà ulteriormente il rapporto tra utente e consulente. Il consulente riuscirà ad amplificare la propria empatia rispetto all'utente ed alle sue idee, se riuscirà a dare il giusto peso alla risposte del questionario. In questo senso, qual che siano le risposte del questionario, importante sarà la relazione che ne emerge e il peso che si darà alle risposte date (e le conseguenti azioni).

E' chiaro che gli ausili hanno un impatto socio-psicologico sui propri utenti, spero che con questi questionari l'impatto sia più visibile, sia per l'operatore che per la persona stessa. Il Manuale Utente EUSTAT 1999, descrive nella seguente maniera, quello che vorrei comunicare: *"L'evoluzione degli ausili comunemente disponibili sul mercato ha un forte impatto a livello della società e del singolo individuo; questa generale risonanza, a sua volta, svolge un forte influsso nel permettere alle persone disabili di scegliere il loro stile di vita e di perseguire i loro obiettivi personali. Come vedremo, un ausilio può essere rifiutato o accettato anche sulla base delle idee generalmente condivise dalla comunità in relazione a questi oggetti, comportamenti, attività.*

*Ma gli ausili hanno anche fortemente a che vedere con l'idea di disabilità e di persona disabile, il grado d'integrazione sociale di una determinata società; essi, infatti, ne vengono spesso considerati il simbolo, e ciò contribuisce a determinare l'accettazione da parte del singolo."*(Consorzio EUSTAT, 1999: pag.86-87)

Vorrei aggiungere, che per accettare più semplicemente questo simbolo, che porta in sé tante ideologie, l'ausilio deve, come oggetto, essere il più idoneo possibile e rispettare –se possibile- le idee che la persona ha su questo oggetto. Per questo genere d'analisi si propone anche l'inserimento del questionario QUEST, che valuta attentamente se l'ausilio è in pratica usabile o meno, anche analizzando i servizi ad esso connesso. Quanto riguarda il tema dell'usabilità, il Manuale Utente EUSTAT 1999 scrive: *"Un assunto molto diffuso è che i prodotti o i servizi specialmente disegnati per persone anziane e disabili siano appropriati e utilizzabili. Ma non è sempre così. Gli ausili sono spesso progettati e realizzati in modo insoddisfacente. Diversi sono i fattori che possono essere responsabili della cattiva riuscita di alcuni ausili. Per esempio, la convinzione del progettista di potersi fidare esclusivamente della propria esperienza e non sente la necessità di confrontarsi con altre esperienze già in corso o con le reali esigenze degli utenti. Oppure, una carente comunicazione tra i progettisti e gli utenti o la mancanza di tecniche adeguate per realizzare un fruttuoso incontro tra questi due soggetti. Un'usabilità totale dei prodotti richiede: un design di alto livello; l'adeguatezza del prodotto alla sua funzione; l'adattamento del prodotto con l'ambiente; un buon design dell'interfaccia-utente; l'equilibrio tra le capacità e le limitazioni dell'utente; adeguati supporti e addestramenti per l'uso dell'ausilio; un efficace servizio di fornitura; e che i prodotti siano adatti al contesto in cui dovranno essere utilizzati. I prodotti del settore possono a volte essere costosi, difficili da ottenere, e talvolta sembrano pensati più per i fornitori di ausili che per gli utenti. Un ulteriore fattore che contribuisce al fallimento dell'obiettivo dell'ausilio è la scelta sbagliata compiuta dall'utente. Talvolta gli ausili vengono rifiutati per ragioni che sembrano inessenziali, per esempio perché hanno un colore che non piace: è importante invece capire fino in fondo che sono molti i fattori che influenzeranno, alla fine, l'accettabilità di un prodotto, e non soltanto la sua prestazione tecnica.*

*I prodotti progettati per le persone disabili o anziane spesso risentono di una forte impostazione medica, che potrebbe risultare limitativa quanto agli obiettivi che l'ausilio dovrebbe perseguire. I modelli medici tradizionali sono spesso criticati da chi opera in questo settore, perché essi tendono a considerare i pazienti come meri aggregati di sintomi, piuttosto che come persone in tutta la loro*

*interezza e complessità; anche nella prescrizione degli ausili i bisogni degli utenti spesso non vengono tenuti sufficientemente in considerazione. Un approccio del genere può portare per esempio alla realizzazione di adattamenti inadeguati per prodotti esistenti, che non tengono nella giusta considerazione i bisogni globali della persona. Inoltre, a volte l'aspetto esteriore dell'ausilio ricorda così da vicino i prodotti sanitari, che il loro uso può avere un effetto di stigma sull'utente. Anche questa è una causa diffusa per l'abbandono o il rifiuto dell'ausilio, anche quando il suo utilizzo potrebbe portare evidenti benefici clinici.” (Consorzio EUSTAT, 1999:pag. 89-90)*

## **8.2. Risultati previsti per la cooperativa**

Come conferma anche l'art. 2, del Titolo I. dello Statuto della Cooperativa essa *“ha come scopo di perseguire l'interesse generale della comunità alla promozione umana e all'integrazione sociale dei cittadini, soci e non soci, con particolare riferimento ai soggetti socialmente svantaggiati, mediante l'utilizzo razionale delle risorse umane e materiali a disposizione....*

*La cooperativa si propone altresì di adoperarsi al fine di garantire il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e di promuoverne la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società; predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata. Essa intende promuovere, anche attraverso l'apporto di enti e di associazioni, iniziative permanenti di informazione e di partecipazione della popolazione, per la prevenzione e per la cura degli handicap, la riabilitazione e l'inserimento sociale di chi ne è colpito; promuovere il superamento di ogni forma di emarginazione e di esclusione sociale anche mediante l'attivazione dei servizi previsti dalle normative in vigore.” (Dell'Antonio E et al, Merano, 1997)*

Credo che l'inserimento dei due strumenti proposti si adegui bene alle proposte iniziali, che la cooperativa si è posta a riguardo delle persone con disabilità. Lo strumento mira a promuovere una maggiore autonomia della persona, un'autonomia che è raggiungibile solamente anche grazie agli ausili che oggi ci vengono proposti dal mercato. Valutare di persona, quanto un ausilio sia importante e che influenza ha sulla propria vita psicosociale, vuol dire offrire alla persona una maggiore importanza in questo campo, far vedere con i fatti quanto è necessaria l'opinione del diretto interessato.

Inoltre i dati raccolti sono un prezioso aiuto per i collaboratori stessi, che possono innanzitutto creare dei rapporti più empatici e più motivanti con l'utente (prevenendo anche il noto burn-out degli operatori socio-assistenziali), possono documentare per iscritto le sensazioni dei propri utenti e riferirli ai propri superiori, possono fare scelte più consapevoli e probabilmente più utili per le persone durante l'acquisto di nuovo materiale per il centro consulenza ausili.

Nello spirito dei sistemi di gestione della qualità, che verificano la conformità delle soluzioni organizzative adottate dall'azienda per garantire al proprio interno un efficiente processo d'assicurazione della qualità, credo che i due questionari si lascino integrare più che bene. L'attestato ISO, oltre a riconoscere il particolare rigore e impegno perseguito nelle proprie molteplici attività della cooperativa independent L. di “persone disabili per persone disabili”, testimonia come anche il mondo dei servizi stia iniziando a dotarsi di sistemi di gestione della qualità certificati a norma, riprendendo ed adattando quegli stimoli alla qualità che provengono originariamente dal mondo delle imprese.

L'obiettivo è stato colto dalla cooperativa con un livello di soddisfazione riconosciuto dallo stesso Ente Certificatore, che oltre a non riscontrare nessuna “non conformità”(cosa già rara, al primo audit di certificazione) ha eccezionalmente assegnato particolari note di merito, rilevando “una forte determinazione della Direzione a sviluppare un servizio di Qualità ed un Sistema di Qualità efficace” e “una notevole motivazione del personale ad operare per il continuo miglioramento del servizio”. In questo senso, forse, è spiegabile anche la mia voglia di dare il mio contributo!

## 9. Scenari

### 9.1 Esemplificazione della nuova situazione

Il caso di studio, da me presentato, si basa su una consulenza realmente avvenuta alcuni mesi addietro. I dati riportati emergono dalla cartella sociale (M CON 01.00) e dalla relativa scheda ausili (M AUS 09.00). Le scritte in corsivo rappresentano la nuova realtà immaginata.

La signora Nicole (nome fittizio) è nata nel 1945 nell'Alto Adige ed è affetta da parecchi anni da Sclerosi multipla, una malattia del sistema nervoso centrale (cervello e midollo spinale), che colpisce prevalentemente persone giovani. Più precisamente, si tratta di una malattia infiammatoria demielinizzante, caratterizzata cioè da una progressiva perdita di mielina: sostanza composta da acidi grassi che riveste i nervi, la quale permette una rapida e coordinata trasmissione degli impulsi nervosi. La demielinizzazione, dunque, causa un'alterazione dell'abilità dei nervi nel condurre gli impulsi elettrici dal cervello e per il cervello, causando i diversi sintomi che caratterizzano la sclerosi multipla.

A seconda della zona cerebrale colpita dalla malattia, i sintomi possono variare, tanto che ogni paziente presenta sempre un quadro clinico differente (spesso la durata e l'intensità dei sintomi cambiano anche nello stesso paziente).

In generale, la sclerosi multipla può colpire queste aree:

- la visione (offuscamento, diplopia, neurite ottica, movimenti oculari rapidi involontari e, solo raramente, la perdita totale della vista);
- la coordinazione (perdita di equilibrio, tremori, vertigini, mancanza di sensibilità a un arto e incapacità di coordinare i movimenti);
- la forza (debolezza soprattutto alle gambe e calo del tono muscolare, che può causare spasticità o rigidità);
- la sensibilità (formicolii, perdita della sensibilità al tatto, sensazione di bruciore in un'area del corpo, dolori muscolari e maggiore sensibilità al calore);
- la parola (difficoltà a parlare, difetti nella pronuncia delle parole e cambiamenti nella cadenza vocale);
- il controllo della vescica (minzione frequente e/o impellente e sensazione di incompleto svuotamento della vescica)
- l'intestino (costipazione e, più raramente, perdita di controllo dello sfintere);
- la sessualità (impotenza, disturbi dell'eccitazione sessuale e perdita di sensibilità);
- le funzioni cognitive ed emotive (deficit di memoria, di concentrazione, di giudizio e di ragionamento).

Nel caso della signora Nicole sono state sicuramente colpite le aree della coordinazione, con grave incapacità di coordinare i movimenti; la forza, ha avuto un grave calo del tono muscolare, ha fatto sì che si muove in sedia a rotelle (con aiuto) ma trascorre la maggior parte del proprio tempo a letto; la perdita della sensibilità al tatto in varie zone del corpo; la parola, Nicole non riesce più a esprimersi in modo capibile verbalmente; il completo controllo della vescica e dell'intestino.

Il primo contatto avviene con la sorella maggiore di Nicole, che, dopo la morte della madre, si rivolge a noi perché sente un maggior bisogno di Nicole di poter comunicare con il prossimo, e non solamente per trasmettere i propri bisogni quotidiani che oramai vengono "captati" dal personale sanitario che assiste Nicole in una residenza per persone non autosufficienti, ma soprattutto per poter esprimere i propri sentimenti e le proprie emozioni, che si perdono nella quotidianità dell'assistenza. In quest'occasione vengono spiegati anche i vari servizi che offre la nostra cooperativa, le possibilità di comunicazione alternativa e il modo di operare del team di consulenza. Nel caso di Nicole poi, che non riusciva a reggere fisicamente grandi spostamenti, è stata inoltre fatta un'eccezione: la consulenza non si è svolta nel centro d'ausili, ma gli ausili "utili e prevedibili" per questa situazione sono stati portati nella casa di cura dove soggiorna Nicole, nella cui cartella sociale è stato fatto il seguente assessment sociale dei bisogni (emersi sia dalla sorella, che durante le prove degli ausili):

1) **Bisogno economico:** la sig.ra Nicole abita in una casa di cura per persone non autosufficienti. Gode della propria pensione civile e della pensione d'accompagnamento. Finanziariamente le rette o i bisogni occasionali di Nicole vengono integrate dalla sorella.

2) **Bisogno di salute fisica e sicurezza:** il bisogno viene soddisfatto dal personale sanitario della casa di cura. Nicole non è più autonoma nei propri movimenti, riesce a muovere solamente il capo.

3) **Bisogno di assistenza nelle attività quotidiane:** preparare e consumare i pasti, avere cura della propria persona, vestirsi e svestirsi sono compiti che Nicole non può più svolgere in autonomia. I bisogni vengono, anche in questo caso, soddisfatti dal personale infermieristico.

4) **Bisogno di riposo e di recupero delle energie:** il riposo è un bisogno particolarmente sentito da Nicole. In estate, per recuperare le proprie energie e per cambiare un po' l'ambiente, frequenta ogni anno delle colonie estive al mare, organizzate da un'associazione privata della Provincia.

5) **Bisogno di contatti sociali:** questo è il bisogno più sentito di Nicole e da sua sorella e rappresenta il punto di contatto tra la cooperativa e la famiglia. La necessità di comunicazione è aumentata negli ultimi periodi, sia perché il linguaggio di Nicole è diventato oramai incomprensibile, sia perché esprime il forte desiderio di ricordare la propria madre (deceduta nell'autunno 2003) con le parole. La voglia di esprimere il proprio dolore, la tristezza, la perdita di una persona con la quale ha convissuto anche in età adulta, ha scosso profondamente Nicole, che ha espresso anche a sua sorella il desiderio di trovare un metodo di esprimere anche con le parole il proprio lutto.

6) **Bisogno di sviluppare e sostenere la propria personalità:** questo bisogno non è stato direttamente espresso, anche se credo che possa essere messo in correlazione con il bisogno di comunicazione di Nicole.

7) **Bisogno di affetto:** questo bisogno, soprattutto dopo la mancanza della madre, è particolarmente sentito da Nicole, che cerca di rafforzare il proprio rapporto con la sorella e la sua famiglia.

8) **Bisogno di istruzione:** il bisogno di conoscere cose nuove non è particolarmente sentito da Nicole.

Nel caso di Nicole il tecnico informatico ed io come assistente sociale abbiamo avuto quattro appuntamenti diversi per stabilire i bisogni di Nicole, le sue capacità residue e le sue aspettative.

*Penso che proprio in questo punto sia interessante inserire il questionario Piads, che misura l'impatto psicosociale degli ausili sulla persona. Per vedere l'impatto prima e dopo l'inserimento di un ausilio nella vita quotidiana di una persona, il risultato è ancora più evidente, se si può documentare al meglio per iscritto la situazione iniziale. Nel caso di Nicole, la sua efficienza di comunicare con il proprio ambiente non ci è nota, come non conosciamo il suo stato di frustrazione, felicità o senso di potere. Proporrei quindi, prima di iniziare qualsiasi consulenza rispetto agli ausili di compilare il questionario, in questo caso anche p.es. con una scansione delle domande a voce.*

*Dal questionario emerge che Nicole si sente soprattutto molto dipendente dal suo ambiente, frustrata, con una scarsa qualità di vita, ma con un'alta apertura a nuove sfide. E una sfida nuova forse presto le capiterà...*

Inizialmente il team ha pensato, insieme alla sorella di Nicole, che forse il metodo di comunicazione attraverso il computer sarebbe stato il più ideale, visto che la signora è stata una delle prime persone in provincia, ad usare il computer già 20 anni fa per lavoro. Conoscendo quindi la "macchina" e sapendo dei grossi vantaggi che offre (e qui non intendo solo le sue possibilità comunicative, ma anche di svago e intrattenimento) i primi due incontri sono stati usati per provare i vari modelli di mouse governabili a testa, caschetti puntatori e microjoystick, che Nicole poteva governare con il mento, per attivare e fermare i sistemi di tastiera a scansione sullo schermo. Il nostro obiettivo comune, la comunicazione in varie situazioni, ci era ben presente, tuttavia, dopo i primi due incontri, i sistemi proposti erano troppo complessi per il personale sanitario, che tuttavia aveva il compito di accendere il Pc per Nicole, di sistemare i puntatori o i sensori correttamente, di avere la pazienza che dopo vari tentativi Nicole riusciva a comunicare quello che voleva dire. Anche per

Nicole stessa le opzioni proposte non erano molto soddisfacenti (anche se era entusiasta di qualsiasi nuova proposta): riusciva a governare il Pc solamente con una discreta autonomia e con un dispendio di energie troppo alto. Così al terzo incontro siamo arrivati a conclusione di due “nuove” soluzioni, che sono state accettate e provate sia da Nicole, che da sua sorella e dal personale della casa di cura:

- Sul muro di fronte al letto di Nicole, è stata appesa una tabella con l’alfabeto, il quale potrà essere evidenziato da Nicole con una penna laser, fissata artigianalmente con una fascetta alla testa dell’utente. Questa fu soprattutto una soluzione pensata per l’interazione di Nicole con il personale della casa di cura, un’interazione che spesso si basa su risposte sì / no o sulla comunicazione di bisogni primari urgenti.
- E’ stato poi provato un comunicatore alfabetico con sintesi vocale a scansione (attivato attraverso un sensore a soffio, fissabile sulla montatura del letto ospedaliero di Nicole o sulla carrozzina), che dà la possibilità a Nicole di comunicare autonomamente anche stati d’animo più complessi in situazioni diverse (anche p.es. quando si trova a passeggio con la sorella). Inoltre il comunicatore ha il vantaggio, che si possono scrivere in precedenza e con calma interi discorsi.

Nel quarto appuntamento è stata riprovata quindi l’ultima soluzione proposta, per confermare l’abilità di Nicole ad usare con le sue capacità residue le tecnologie d’ausilio proposte (e prassi del team in casi particolarmente difficili rivedersi per la prova funzionale dell’ausilio dopo alcuni giorni, per capire se la persona non ha solamente avuto un giorno particolarmente buono). In quest’occasione sono anche state spiegate le diverse agevolazioni fiscali e la prassi di prescrizione di un ausilio previsto dal nomenclatore tariffario. Infine, per ottenere l’ausilio prescelto, è stato deciso di tentare la strada di ottenere l’ausilio gratuitamente dall’Azienda sanitaria locale. A questo proposito è stata inoltrata via posta un parere per iscritto dell’avvenuta consulenza e due preventivi dalle ditte fornitrici del modello testato.

In chiusura del colloquio è stato somministrato il questionario di gradimento sulla consulenza degli ausili tecnologici ed informatici (M AUS 05.00).

*Dopo 6 mesi dal nostro ultimo incontro, il calendario multimediale avviserà tramite il pc il responsabile del caso di chiamare Nicole –come con lei concordato- per somministrare nuovamente lo stesso questionario, che ha compilato nel nostro primo appuntamento. Nicole ha ottenuto oramai il suo comunicatore più di 3 mesi fa e lo usa quotidianamente per comunicare con altri membri della casa residenziale e con sua sorella e la sua famiglia, quando la vengono a trovare.*

*Dal questionario emerge che l’adattabilità di Nicole è leggermente migliorata, chiaramente soprattutto la sua capacità di partecipazione e la disponibilità a nuove sfide hanno avuto un incremento. Anche l’autostima di Nicole è migliorata: gli items del questionario hanno avuto un incremento nelle voci felicità, autostima, fiducia in se stessi, senso di controllo. La parte sulle abilità è sostanzialmente rimasta invariata, anche se hanno avuto un punteggio maggiore gli items indipendenza, potenzialità e qualità di vita. Nicole stessa è rimasta sbalordita dalle differenze ed è contenta di essersi decisa di cambiare qualcosa nella sua vita.*

*Per ultimo, decidiamo di fare anche il QUEST, che misura le caratteristiche specifiche dell’ausilio e dei servizi correlati. Nel caso di Nicole e del suo comunicatore portatile lo strumento è stato valutato positivamente, tranne per quanto riguarda la facilità d’uso, visto che l’incontro è anche servito per spiegare alcuni “menù del programma”, che Nicole tuttora non usa, perché sono un po’ troppo complicati.*

*Quanto riguarda i servizi correlati, il sistema di fornitura dell’ausilio non è molto soddisfacente, soprattutto perché si dovrebbe correre da un ufficio all’altro e per Nicole, che generalmente non si sposta in sedia a rotelle (di dimensioni molto grandi) tranne per fare delle brevissime uscite in giardino (con accompagnamento), non è sempre stato facile fare le visite richieste in casa di ricovero. Per il resto anche i servizi hanno raggiunto un punteggio positivo e Nicole si è sommariamente dimostrata soddisfatta dell’esperienza.*

*Anche per il team i questionari di Nicole sono stati utili. Era uno dei vari modi per mettersi in contatto con l’utente e di sapere se infine ha scelto di cambiare la sua situazione e di richiedere un ausilio in generale. La nostra consulenza si è dimostrata utile e Nicole ha scelto lo stesso ausilio, che*

*le è stato proposto. Inoltre nel caso di Nicole si poteva fare un secondo questionario sulla tecnologia “povera” che uso sul muro della sua stanza (alfabeto con penna laser) per vedere se anche questa soluzione è stata utile o da modificare. Sommariamente i due strumenti hanno migliorato la conoscenza sull’utente, la quale si sente più seguita e soddisfatta, perché gli è stata data la possibilità di esprimere la propria opinione, anche dopo mesi dall’avvenuta consulenza.*

## **10. Piano economico**

### **10.1 Risorse economiche necessarie per l'attuazione del progetto**

Il progetto non richiede particolari investimenti economici. Le consulenze effettuate nel 2003 sono poco meno di 100, di cui molte sono state di informazioni generali, soprattutto per gli operatori sanitari e didattici. Le consulenze ai parenti sono sempre sfociate in consulenze ai diretti interessati e di conseguenza si possono contare 26 persone con diverse disabilità, con i quali sono stati effettuati una o più consulenze e prove d'uso su ausili specifici.

Gli utenti andranno chiamati telefonicamente e verranno fissate delle visite domiciliari: ci saranno quindi delle telefonate – che però alterano la media di quelle che già si fanno di routine – e del tempo dedicato da parte dell'assistente sociale in alcune giornate della settimana per effettuare le visite domiciliari (quindi costi di personale, trasporto ed eventualmente di vitto), che al momento non superano il limite temporale di 3 settimane, come previsto nell'articolazione del progetto. Ciò non genera in ogni modo costi aggiuntivi, in quanto dei momenti di follow up degli operatori con i propri utenti sono già previsti di routine. In alcuni casi è possibile che i questionari vengano spediti per posta (se ci dovessero essere dei problemi di tempo).

I reali costi aggiuntivi si limiteranno sui ca. 25 questionari da fotocopiare (nell'ipotesi, che tutti abbiano avuto un ausilio, dopo la nostra consulenza), sia per il QUEST, che per il PIADS (ca. 6 pagine sommariamente), dove in previsione si faranno ca. 150 fotocopie (ca. 0,03Cent x 150 = 4,5 €).

Inoltre, se la proposta verrà eseguita come previsto nell'articolazione del progetto (vedi capitolo 7.0), bisognerà tener conto del tempo del Responsabile di qualità per la creazione di nuovi processi ISO e il tempo di progettazione del Tecnico informatico del calendario multimediale.

## 11. Strumenti di lavoro

### 11.1 Modulistica

La seguente modulistica è stata nominata nel corso dell'elaborato. I seguenti moduli vengono usati durante la consulenza con l'utente e saranno ritrovabili tra gli allegati di questo documento:

➤ **Scheda utente sociale (M CON 01.00):** in questa scheda sono riportati i dati anagrafici e sensibili di un nostro utente, che dà il suo consenso al trattamento dei dati con un'apposita firma, della legge per la Privacy. Insieme all'utente, l'assistente sociale o il consulente sociale compila anche i vari campi, che riguardano i bisogni fondamentali di una persona. Alcuni campi emergono durante il colloquio di counseling, altri bisogni non sono percepiti o vengono espressi in un secondo momento (i cosiddetti "campi di lavoro dell'assistente sociale). Inoltre nella scheda sociale si possono trovare notizie su Bad Häring (un centro riabilitativo che viene regolarmente frequentato dagli operatori sociali della cooperativa), notizie da/a esperti, ausili presi in prestito e informazioni sulle simulazioni in ausilioteca (quest'ultima informazione è riportata anche su un'apposita scheda dell'ausilioteca).

➤ **Scheda consulenza ausili (M AUS 09.00):** in questa scheda sono riportati i dati anagrafici e sensibili di un nostro utente, insieme alle esigenze della persona e note sulle prove eseguite. In caso di necessità si offrono diversi servizi come parere scritto, fornitura dell'ausilio, installazione, addestramento e formazione. Per la richiesta della fornitura è riservata un'apposita parte del modulo.

➤ **Questionario soddisfazione ausilioteca (M AUS 05.00):** questo questionario viene somministrato subito dopo l'effettuata consulenza sull'ausilio. Il questionario consiste in 5 domande, la compilazione è riservata.

➤ **Questionario PIADS:** il questionario di Hy I. Day e Jeffrey Jutai è stato creato per valutare gli effetti psicosociali degli ausili. È sottocomposto in tre effetti psicosociali importanti: abilità, adattabilità e autostima, che a loro volta sono sottocomposti complessivamente in 26 items. Per la somministrazione, il questionario italiano è anche stato tradotto nella lingua tedesca.

➤ **Questionario QUEST:** il questionario di L. Demers e R. Weiss-Lambrou & Ska. è uno strumento di misura dell'outcome, che valuta la soddisfazione della persona relativamente al proprio ausilio e ai servizi ad esso correlato. Il questionario è composto da 12 items ed è stato tradotto dall'italiano per la somministrazione anche nella lingua tedesca.

Nel caso la somministrazione dei questionari dovesse essere implementata a regime come previsto nel capitolo *articolazione del progetto* bisognerà creare un apposito modulo per i processi ISO, che preveda l'inserimento dei due questionari, e la creazione multimediale di un calendario, dove verranno segnalate le visite da compiere dopo l'avvenuto ricevimento dell'ausilio.

## 12. Risultati ottenuti

### 12.1 Risultati che emergono dai questionari somministrati

Esporrò qui di seguito i risultati emersi dai questionari somministrati agli utenti dell'anno 2003, che hanno compiuto almeno una consulenza presso la nostra cooperativa. Giacché soltanto con 6 persone è stato possibile compilare i questionari (il perché emerge da pg. 8-9), i risultati vengono espressi caso per caso.

Luigi è una persona con tetraplegia di 52 anni. Ha avuto un incidente automobilistico nel 1982 con frattura della vertebra TH V; di conseguenza è in carrozzina da 22 anni. Egli vive e viene assistito dalla propria famiglia (soprattutto dal fratello). Per alleggerire il carico assistenziale è stato deciso assieme a Luigi di automatizzare alcuni componenti elettronici della sua camera: il letto ospedaliero, la tv, la radio ed il telefono attraverso un telecomando per il controllo ambientale.

L'ausilio stesso ha ottenuto con il questionario QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology, cioè Valutazione della soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio) un punteggio di 4,6; un risultato quindi che indica che l'utente è "piuttosto soddisfatto" dell'ausilio (da una scala che va da 1 a 5 e cioè da "non soddisfatto per niente" a "molto soddisfatto"). I servizi correlati invece hanno "soddisfatto più o meno" (3,7) la persona, collocando di conseguenza la soddisfazione complessiva dell'utente a 4,3 ("piuttosto soddisfatto"). Gli aspetti più importanti per l'utente sono stati la possibilità di modificare il proprio ausilio, la sua sicurezza e la sua efficacia (che hanno ottenuto i corrispettivi punteggi 3, 4 e 5).

Il questionario PIADS (Psychosocial Impact of Assistive devices Scale), cioè la Scala che misura l'impatto psicosociale degli ausili su una scala che va da -3 a +3 (dalla diminuzione di uno stato, dal non cambiamento (0) all'aumento positivo) ha mostrato che il sistema domotico ha migliorato notevolmente l'adattabilità (2,3) e l'autostima (2,25) dell'utente, e in misura minore le sue abilità (1,75). In Luigi è stato aumentato positivamente il suo stato di felicità, la sua indipendenza, il senso d'adeguatezza, l'efficienza, la sicurezza, l'autostima e altri (items che hanno tutti ottenuto un punteggio di +3). L'ausilio proposto ha quindi notevolmente migliorato la qualità di vita di Luigi e ha avuto un impatto psicosociale molto positivo.

Daniele invece è un ragazzo di 12 anni con tetraparesi spastica fin dalla nascita. Egli frequenta la Scuola Media ed è da più anni nostro utente; il contatto iniziale è avvenuto per una consulenza riguardante le barriere architettoniche in casa. In un secondo momento i genitori di Daniele ci hanno contattato per una consulenza riguardante i software d'apprendimento. In ausilioteca è stato scelto un software prescolare con l'utilizzo di un sensore adatto alle possibilità funzionali di Daniele (sensore a pressione Grasp). La famiglia, che ha dato il giudizio per conto di Daniele, ha valutato il sensore stesso con un punteggio di 4,75 ed i servizi ad esso correlati con 1,3. Particolarmente importante è stato l'aspetto della dimensione (5), la facilità d'uso (5) e il servizio di fornitura (dove l'Ufficio Invalidi che fornisce gli ausili ha ricevuto il punteggio 1, vale a dire l'utente è "per niente soddisfatto"). Il software invece ha avuto risultati simili: il software stesso ha ottenuto un punteggio di 4,3, i servizi un punteggio di 1,3 (sempre con riferimento all'Ufficio Invalidi, che fa le prescrizioni dell'ausilio). Oltre alla facilità d'uso (4) e al servizio di fornitura (1) è stato dato importanza alla facilità di regolazione del software (4).

Invece il questionario PIADS è stato fatto sull'impatto sulla vita psicosociale di entrambi gli ausili (che vengono usati congiuntamente) di Daniele. Per tanti aspetti la vita del ragazzino non è cambiata molto, ma se ci sono state modifiche, queste sono state positive. L'adattabilità ha raggiunto un punteggio di 1,5, l'autostima 1,1 e l'abilità 1 punto. Daniele appare felice quando uso il pc, più indipendente e con una maggiore fiducia in se stesso (due punti in questi items), ma soprattutto è migliorata la sua qualità di vita, il suo senso di controllo, la sua disponibilità verso nuove sfide e la sua capacità di partecipazione (soprattutto anche nell'ambito scolastico) ed il suo adattamento nelle attività della vita quotidiana sembrano notevolmente migliorate (punteggio 3).

Ferdinand, classe 1944, è un medico in pensione con la sclerosi multipla in uno stato piuttosto avanzato. Pur non riuscendo più a muovere bene le estremità superiori, la sua voglia di leggere ed informarsi non è mai cambiata e di conseguenza si è rivolto al nostro Centro per provare di persona un voltapagine (ausilio che permette di leggere libri o riviste senza l'uso delle mani). Anche in questo caso l'ausilio ha ottenuto un ottimo punteggio (4,3) e in più anche i servizi sono stati valutati dall'utente con "molto soddisfatto". Il QUEST conferma complessivamente un punteggio di 4,6, ponendo particolare attenzione su dimensione dell'ausilio (2), facilità d'uso (5) ed efficacia (3).

Il PIADS invece ci rileva che l'autostima del medico non ha avuto grandi cambiamenti (0,6), tranne che è notevolmente diminuito il suo senso di frustrazione ed è aumentata la sua felicità. L'abilità ha raggiunto un punteggio di 1,2 con picchi di tre punti negli items competenza, indipendenza e utilità (3 punti ciascuno). L'adattabilità rileva un punteggio di 1,3 con un notevole aumento del benessere dell'utente. Ferdinand è stato molto soddisfatto del nostro Centro e del suo ausilio e mi rivela che il prossimo "regalo" che si concederà, sarà il sistema domotico visto da noi in ausilioteca. Chiaramente ci contatterà per fissare un nuovo appuntamento....

Rolando, 31enne, invece ha la passione dei computer. E' affetto dalla patologia „Maria Stümpell Lorrein“, una paraplegia spastica ereditaria, che ha fatto sì che lui e suo fratello più vecchio di un anno usano la carrozzina da ca. una decina d'anni. Per facilitare l'uso di questo potente strumento di riabilitazione è stato deciso di abbandonare l'uso del mouse convenzionale e di utilizzare un joystick, che risulta più facile da afferrare e da governare. In questo caso sia l'ausilio (4,1), che i servizi correlati (3,6), hanno ottenuto un risultato soddisfacente, pur annotando che l'ausilio è stato acquistato privatamente, perché il Servizio pubblico è stato giudicato come "troppo lento e troppo burocratico". Come aspetti più importanti per questo ausilio sono stati scelti durabilità (5), facilità d'uso (5) ed efficacia (3).

Il PIADS invece non ha rilevato grossi impatti psicosociali sulla persona, anche perché Rolando ha usato fino all'ultimo il proprio mouse e lo ha poi sostituito con il joystick. L'adattabilità ha raggiunto 0 punti, l'autostima 0,6 e l'abilità 0,75. Gli items più alti sono stati competenza, efficienza ed autostima (con 2 punti ciascuno).

Anche Marco, un ragazzo 22 enne con atassia di Friedreich, ha voluto cambiare il proprio mouse. Per motivi di studio usa per molte ore il computer e la sua malattia limita sempre più il movimento dei suoi arti superiori. Nel suo caso è stato scelto un Trackball che, insieme al servizio, ha raggiunto il massimo dei voti (5), perché "funziona veramente bene" e l'ausilio gli è stato procurato dalla nostra cooperativa, senza tante vie burocratiche. Particolarmente importanti sono stati valutati gli aspetti di facilità d'uso, efficacia e servizio di fornitura.

Il Piads invece rileva che non ci sono grossi impatti psicosociali. 24 Items su 26 hanno ottenuto il risultato "0", segno che l'ausilio non ha né diminuito, né aumentato i componenti che migliorano la propria qualità di vita. Solo la voce "utilità" ha raggiunto 3 punti e "abilità" 1 punto.

Filippo invece frequenta la 2. classe di un Istituto agrario. Egli ha una tetraparesi spastica e da una vita è seduto in carrozzina. Filippo non si esprime verbalmente e fin dalla scuola materna usa la comunicazione alternativa per esprimersi. Al suo parco di schede simboliche abbiamo voluto aggiungere un comunicatore portatile con un singolo messaggio registrabile, che gli desse la possibilità con un "click" di salutare di mattina insegnanti ed alunni. Il QUEST ha rilevato che l'ausilio scelto è "più o meno soddisfacente" (3,4), perché un solo messaggio risulta comunque un po' poco dopo alcuni mesi d'utilizzo. I servizi correlati all'ausilio hanno raggiunto un risultato simile (2,7), siccome ai genitori risulta sempre troppo complicato avere le informazioni che servono e giudicano insoddisfacente i servizi di controllo (inesistenti per certi ausili). Come particolarmente importanti sono stati giudicati: facilità d'uso ed efficacia (che hanno raggiunto 4 punti) e la presenza di servizi professionali (che hanno raggiunto il punteggio 1 "per niente soddisfatto", visto che questi servizi esistono solamente in ambito privato).

Il PIADS conferma in ogni modo un lieve miglioramento della qualità di vita di Filippo. Gli items più alti sono stati: miglioramento della felicità (3), dell'efficienza (2), dell'autostima (2) e la fiducia in se stessi (2). Sommariamente i sottoquestionari "autostima", "adattabilità" e "abilità" hanno raggiunto 1,1 punti, 0,6 punti e 0,3 punti.

Come ricorda Federica Pedroni nella sua traduzione del PIADS di H. Day & J. Jutay dall'inglese all'italiano *“Risultati di numerosi studi dimostrano come il PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale) sia uno strumento valido e attendibile in grado di misurare l'impatto psicosociale che un ausilio esercita sul proprio utente....Lo strumento PIADS può misurare l'impatto di diversi tipi di ausili sulla qualità di vita dei loro utenti. Gli studi di validazione sono stati condotti su occhiali da vista, lenti a contatto, carrozzine e apparecchi acustici, ma il PIADS è stato inventato per valutare l'impatto psicosociale di tutte le tipologie di ausili. Esiste una correlazione positiva tra i punteggi dei sottoquestionari PIADS e l'utilizzo dell'ausilio, sia in termini di frequenza che in termini di durata. Infatti le persone che portano gli occhiali da vista o le lenti a contatto e li usano spesso ottengono un punteggio maggiore rispetto a coloro che li portano con minore frequenza. Le persone che li portano da più di 3,5 anni tendono a provare minore “impaccio”, una migliore “qualità di vita”, e una maggiore “voglia di partecipare” a diverse attività rispetto a coloro che li portano meno di un anno”* (Pedroni 2002, pg.2).

Anche nella traduzione del QUEST, tra le conclusioni, emerge che lo strumento può essere usato ripetutamente per misurare il cambiamento della soddisfazione nel tempo (Fucelli, 2000).

Quello che vorrei dire insomma è che credo che sommariamente tutti gli utenti, che sono riusciti ad ottenere l'ausilio, sono abbastanza soddisfatti dell'ausilio (un pò meno del servizio pubblico ad esso correlato) e hanno avuto degli impatti positivi nella loro vita quotidiana. In più, si presume che quasi nessuno abbia l'ausilio più di un anno (i primi contatti corrispondono al mese di febbraio 2003 e si devono calcolare almeno 2-3 mesi per l'ottenimento dell'ausilio) e che quindi l'opinione delle persone potrebbe addirittura migliorare con il passare del tempo, come hanno dimostrato gli studi di validazione del PIADS. In conclusione si può quindi dire che sicuramente la parte dell'utenza che ha ricevuto ed utilizza gli ausili, è soddisfatta e di conseguenza anche il nostro team può essere soddisfatto dal lavoro svolto fino ad'ora; dall'altra parte si deve ricordare quante persone ancora non hanno preso nessuna decisione o stanno ancora attraversando un iter burocratico “faticoso e snervante”, dimostrandoci che anche nella fase dopo l'avvenuta consulenza nel Centro Ausili è importantissimo il nostro sostegno.

## Bibliografia

- Andrich R: (estratto dal volume) *Ausili per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996
- Consorzio EUSTAT: *Pronti...via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Commissione europea, Milano, 1999
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori*. Commissione europea, Milano, 1999
- Dell'Antonio E et al: *Statuto della cooperativa*. Merano, 1997, [www.independent.it](http://www.independent.it)
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B: *Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST version 2.0) – An outcome measure for assistive technology devices*. Webster: Institute for Matching Person & Technology, 2000
- Fucelli P: *Traduzione del questionario QUEST*. Elaborato Corso di Perfezionamento *Tecnologie per l'Autonomia*. Fondazione Don Carlo Gnocchi e Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano 2001
- Hay H, Jutay J: *Measuring the Psycosocial Impact of Assistive Devices: the PIADS*. Canadian Journal of Rehabilitation (1996), 9/2:159-168.
- Larch A et al: *Cooperativa sociale independent L*. Merano, 2003
- Marchiodi M: *Bolzano, ombre di crisi sull'isola felice*. Sole 24 ore Nordest, pag.9, 02.06.04, nr. 43
- Pedroni F: *Traduzione del Manuale e della Scala PIADS*. Elaborato Corso di Perfezionamento *Tecnologie per l'Autonomia*. Fondazione Don Carlo Gnocchi e Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano, 2002
- Rogers C: *La Terapia Centrata sul Cliente*. La Nuova Italia, 1999 (rist. 2001)
- Salghetti G et al: *Manuale Qualità*. Merano, 2003
- Salghetti G: *Relazione d'attività 2003 – Ausilioteca*. Merano, 2003
- Salghetti G: *Un centro consulenza Ausili per l'Alto Adige*. Fondazione Don Carlo Gnocchi e Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano, 2000

- **Allegati**


**SCHEDA UTENTE - KUNDENKARTE I**

|                                                                         |  |
|-------------------------------------------------------------------------|--|
| <b>Nome e cognome</b>                                                   |  |
| <b>Nato a / il</b><br><b>Geburtsort / Datum</b>                         |  |
| <b>Stato di famiglia</b><br><b>Familienstatus</b>                       |  |
| <b>Famigliari di riferimento</b><br><b>Bezugspersonen</b>               |  |
| <b>Lavoro</b><br><b>Arbeit</b>                                          |  |
| <b>Indirizzo (casa – ufficio)</b><br><b>Adresse (zu Hause / Arbeit)</b> |  |
| <b>Recapiti (tel. - @mail)</b><br><b>Telefon / E-Mail</b>               |  |
| <b>Altro</b>                                                            |  |

|                                                                                                                                                       |                                    |                                        |                                     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|----------------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Patologia - Pathologie</b><br>(specificare le funzionalità compromesse e quelle residue)<br>(bitte die Einschränkungen und Restfunktionen angeben) |                                    |                                        |                                     |
|                                                                                                                                                       | %                                  |                                        |                                     |
| <b>Implicazioni</b><br><b>Einschränkungen</b>                                                                                                         | <b>Motorie</b><br><b>Motorisch</b> | <b>Sensoriali</b><br><b>Sensorisch</b> | <b>Cognitive</b><br><b>Kognitiv</b> |

|                                                                                  |                |                                                        |                |
|----------------------------------------------------------------------------------|----------------|--------------------------------------------------------|----------------|
| <b>L'utente è stato inserito nei seguenti database?</b>                          | <b>Sì - Ja</b> | <b>Ist der Kunde in folgende Database eingetragen?</b> | <b>Sì - Ja</b> |
| <b>Database Generale</b>                                                         |                | <b>Database Bad-Häring Kunden</b>                      |                |
| <b>Database Utenti con filtro</b>                                                |                | <b>Database Consulenze Ausilioteca</b>                 |                |
| Percorso dei file: S:\ASSISTENTI SOCIALI\Sozialberatung Datenbanken              |                |                                                        |                |
| <b>Ha firmato il consenso al trattamento dei dati?</b><br><b>unterschrieben?</b> |                | <b>Hat die Privacy-Erklärung</b>                       |                |
| <b>M DIR 46?</b>                                                                 |                |                                                        |                |

|                    |                      |
|--------------------|----------------------|
| <b>Compilatore</b> | <b>Aggiornamenti</b> |
|                    |                      |
|                    |                      |
|                    |                      |
|                    |                      |
|                    |                      |

|                  |
|------------------|
| <b>ORGANIZER</b> |
|------------------|

[illegible]

## ASSESSMENT

### (DEFINIZIONE DEI BISOGNI - FESTLEGUNG DER BEDÜRFNISSE)

**Per ogni bisogno chiedersi sempre:**

*Bei jedem Bedürfnis muss man sich immer fragen:*

Quanto è importante questo bisogno per l'utente?

Wie wichtig ist das Bedürfnis für den Kunden?

Quanto viene soddisfatto questo bisogno?

Wird dieses Bedürfnis ausreichend befriedigt?

Con quali risorse viene soddisfatto il bisogno?

Wer befriedigt das Bedürfnis?

|                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1.</b><br><b>BISOGNO ECONOMICO</b><br><b>FINANZIELLE BEDÜRFNISSE</b><br>Reddito, pensione, indennità di accompagnamento<br><i>Einkommen, Pension, Begleitzulage ...</i> |
|                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                            |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>2.</b><br><b>BISOGNO DI SALUTE FISICA E SICUREZZA</b><br><b>BEDÜRFNIS VON GESUNDHEIT UND SICHERHEIT</b><br>Cure mediche soddisfacenti, alimentazione, fisioterapia, esercizio fisico, deambulazione e autonomia, sicurezza, ambiente domestico e barriere architettoniche...<br><i>Medizinische Assistenz, Ernährung, Physiotherapie, Sport, gehen und Autonomie, Sicherheit, Haushalt und architektonische Barrieren ...</i> |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>3.</b><br><b>BISOGNO DI ASSISTENZA NELLE ATTIVITA' QUOTIDIANE</b><br><b>VERRICHTUNG DER ALLTÄGLICHEN BEDÜRFNISSE</b><br>Preparare e consumare i pasti, avere cura del proprio vestiario, avere cura della propria persona, pulire la casa, fare la spesa, avere trasporti adeguati (p.es. autoveicoli adattati)...<br><i>Bearbeitung und Einnahme von Nahrung, Kleidung, Pflege der Person, Sauberkeit im Haus, einkaufen, Transport (z.B. adaptierte Fahrzeuge)...</i> |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p align="center"><b>4.</b></p> <p align="center"><b>BISOGNO DI RIPOSO E DI RECUPERO DELLE ENERGIE</b><br/> <b>BEDÜRFTNISS NACH RUHE UND ENERGIEGEWINNUNG</b></p> <p>Seguire hobby interessanti, partecipare ad attività sportive, avere dei momenti di svago in famiglia, potersi rilassare, poter viaggiare (turismo accessibile) ...</p> <p align="center"><i>Hobbys, Sport, Ausgleich durch die Familie, Ruhe, Reisen (zugänglicher Tourismus) ...</i></p> |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p align="center"><b>5.</b></p> <p align="center"><b>BISOGNO DI CONTATTI SOCIALI</b><br/> <b>BEDÜRFTNISS NACH SOZIALEN KONTAKTEN</b></p> <p>Stare con la famiglia, avere amicizie (anche con coetanei), partecipare a gruppi di auto-mutuo-aiuto, avere la possibilità di comunicare (verbalmente e non, attraverso la posta elettronica, ecc.) ...</p> <p align="center"><i>Familie, Freundschaft (auch von gleichaltrigen), Selbsthilfegruppen, die Möglichkeit zu Kommunizieren (verbal, oder nicht verbal) ...</i></p> |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p align="center"><b>6.</b></p> <p align="center"><b>BISOGNO DI SVILUPPARE E SOSTENERE LA PROPRIA PERSONALITA'</b><br/> <b>BEDÜRFTNISS DIE EIGENE PERSÖNLICHKEIT ZU ERHALTEN UND ZU ENTWICKELN</b></p> <p>Conoscere se stessi, sentirsi utili e validi, sentirsi soddisfatti di se stessi, sentirsi aperti verso altre persone, avere rapporti interpersonali...</p> <p align="center"><i>Selbstkennung, sich nützlich fühlen, Selbstwertgefühl, sich Anderen gegenüber öffnen, interpersonelle Beziehungen ...</i></p> |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p align="center"><b>7.</b></p> <p align="center"><b>BISOGNO DI AFFETTO</b><br/> <b>BEDÜRFTNISS NACH LIEBE</b></p> <p>Sentirsi amato, esprimere affetto, avere relazioni intime, essere soddisfatti della propria vita sessuale ... <i>Sich geliebt fühlen, Liebe ausdrücken, intime Beziehungen eingehen, Zufriedenheit des eigenen Sexuallebens...</i></p> |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

|  |
|--|
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p style="text-align: center;"><b>8.</b><br/> <b>BISOGNO DI ISTRUZIONE</b><br/> <b>BEDÜRFTNISS NACH AUSBILDUNG</b></p> <p>Andare a scuola, avere i mezzi per poter frequentare al meglio, imparare nuove abilità lavorative, andare a scuola, imparare cose nuove ...</p> <p style="text-align: center;"><i>Zur Schule gehen, die Mittel haben, das Beste von sich zu geben, neues erlernen...</i></p> |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

|                                                                                    |
|------------------------------------------------------------------------------------|
| <p style="text-align: center;"><b>9.</b><br/> <b>ALTRO</b><br/> <b>ANDERES</b></p> |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |
|                                                                                    |

|                                                                                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------|
| <p style="text-align: center;"><b>Note su Bad Haering - Notizen zu Bad Häring:</b></p> |
|                                                                                        |
|                                                                                        |
|                                                                                        |
|                                                                                        |
|                                                                                        |
|                                                                                        |
|                                                                                        |



|                                                     |                                                                       |  |
|-----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|--|
|                                                     |                                                                       |  |
| Copia verbale commissione medica                    | Erklärung der Ärztekommision des Invalidenamtes                       |  |
| Cartella clinica Bad Haering                        | Aufnahmeblatt von Bad Häring                                          |  |
| Copia anamnesi Bad Haering                          | Epikrisenblatt von Bad Häring                                         |  |
| Lettere inviate per conto dell'utente (specificare) | Für den Kunden geschickte Briefe (spezifizieren)                      |  |
| Foto abitazione                                     | Foto der Wohnung                                                      |  |
| Copie preventivi eliminazione barriere              | Kostenvoranschläge zur Beseitigung von architektonischen Hindernissen |  |
| Domanda edilizia agevolata                          | Ansuchen an das Amt für Wohnbau                                       |  |
| Parere scritto Esperto (specificare)                | Schriftliches Gutachten eines Experten (spezifizieren)                |  |
| Progetto tecnico Ingegnere                          | Technisches Projekt eines Ingenieurs                                  |  |
| Altro (specificare)                                 | Anderes (spezifizieren)                                               |  |

**ATTENZIONE - ACHTUNG : M DIR 46 !!!**

[illegible]



**SCHEDA CONSULENZA AUSILI  
KARTEI FÜR DIE BERATUNGEN DER ELEKTRONISCHEN HILFSMITTELAUSSTELLUNG**

|                            |  |  |  |  |  |
|----------------------------|--|--|--|--|--|
| <b>Data consulenza:</b>    |  |  |  |  |  |
| <b>Datum der Beratung:</b> |  |  |  |  |  |

(indicare, da sinistra a destra, la data di apertura della scheda e quelle delle ev. consulenze successive - von links nach rechts die Öffnung der Kartei und die eventuell folgenden Beratungen eintragen)

| PROMEMORIA - DATEN                            |  |
|-----------------------------------------------|--|
| Nome Utente<br>Kundenname:                    |  |
| Recapiti e telefono<br>Anschrift und Telefon: |  |
| Codice fiscale/P. IVA<br>Mehrwst.nr./P. IVA:  |  |
| Patologia<br>Patologie:                       |  |
| Richieste / Esigenze<br>Anforderung/Fragen:   |  |
| Prove eseguite<br>Durchgeführte Proben:       |  |
| Esito / Osservazioni<br>Ergebnis/Anmerkungen: |  |

| Servizi richiesti – <i>Angefragte Dienste:</i> | Data – <i>Datum:</i> |
|------------------------------------------------|----------------------|
| <b>PARERE GUTACHTEN</b>                        |                      |
| <b>FORNITURA LIEFERUNG</b>                     |                      |
| <b>INSTALLAZIONE INSTALLIERUNG</b>             |                      |

|                                  |  |
|----------------------------------|--|
| <b>ADDESTRAMENTO EINSCHULUNG</b> |  |
| <b>FORMAZIONE SCHULUNGEN</b>     |  |
| <b>ALTRO ANDERES</b>             |  |

| <b>Note del compilatore - Notizen des Verfassers</b> |
|------------------------------------------------------|
|                                                      |
|                                                      |
|                                                      |
|                                                      |
|                                                      |
|                                                      |
|                                                      |

| <b>Dati identificativi degli ausili per i quali è richiesta assistenza nella fornitura<br/>Merkmale des Hilfsmittels, bei welchem Assistenz für den Kauf angefordert wurde:</b> |                             |                          |                         |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|--------------------------|-------------------------|
| <b>Ausilio<br/>Hilfsmittel:</b>                                                                                                                                                 | <b>Fornitore<br/>Firma:</b> | <b>Note<br/>Notizen:</b> | <b>Costo<br/>Preis:</b> |
|                                                                                                                                                                                 |                             |                          |                         |
|                                                                                                                                                                                 |                             |                          |                         |
|                                                                                                                                                                                 |                             |                          |                         |
|                                                                                                                                                                                 |                             |                          |                         |



| PROCURA ALL'ACQUISTO - ZAHLUNGSAUFTRAG                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <p>Il/la sottoscritto/a _____ nato/a a _____ il _____</p> <p>dà mandato alla cooperativa independent L. per l'acquisto in nome e per conto proprio degli ausili sopra riportati. Resta inteso che i costi mi verranno fatturati direttamente dal fornitore e che è esclusa ogni responsabilità di independent L. in ordine all'esito dell'affare.</p> <p>Der/die Unterfertigte _____ geboren in _____ am _____ fordert die Sozialen Genossenschaft independent L. in seinem Namen auf, den Zahlungsauftrag der oben angeführten Hilfsmittel zu tätigen. Wie vereinbart wird die Rechnung des Händlers direkt auf den Namen des/r Unterfertigten lauten und jede Verantwortung der Sozialen Genossenschaft independent L., in Bezug auf das Verkaufsergebnis, wird ausgeschlossen.</p> <p style="text-align: center;">Data/Datum _____ Firma/Unterschrift _____</p> |  |



## QUESTIONARIO SODDISFAZIONE AUSILIOTECA

Consulenza effettuata da: \_\_\_\_\_ In data: \_\_\_\_\_

| Vi preghiamo di rispondere alle seguenti 5 domande<br><u>marcando con una crocetta il corrispondenti giudizio:</u> |                                                                                    | PER NULLA | POCO | ABBASTANZA | MOLTO | DEL TUTTO |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|-----------|------|------------|-------|-----------|
| 1                                                                                                                  | In che misura ritenete che i prodotti provati possano esservi di aiuto?            |           |      |            |       |           |
| 2                                                                                                                  | In che misura ritenete di essere stati informati sul loro utilizzo?                |           |      |            |       |           |
| 3                                                                                                                  | In che misura chi vi ha erogato la consulenza si è mostrato competente?            |           |      |            |       |           |
| 4                                                                                                                  | In che misura ritenete importante il servizio che vi è stato offerto?              |           |      |            |       |           |
| 5                                                                                                                  | In che misura siete stati informati sugli altri servizi di <i>independent L.</i> ? |           |      |            |       |           |

Scrivete qui eventuali reclami:

|  |
|--|
|  |
|--|

Scrivete qui eventuali suggerimenti:

|  |
|--|
|  |
|--|

**independent L.**  
**vi ringrazia per la preziosa collaborazione,**  
**che confidiamo possa aiutarci a migliorare sempre più i nostri servizi!!!**