



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

Progetto per un Centro Informazione Ausili nell'AULSS 12 Veneziana, Distretto 1 Centro Storico

C.I.A. VENEZIA

CANDIDATO: Luigia Sangiani

***Abstract.** : il progetto di istituire un Centro Informazione Ausili nel Centro Storico di Venezia nasce dall'analisi della particolarità del suo territorio, che oppone agli abitanti con disabilità barriere aggiuntive, rispetto a quelle di qualsiasi città di terraferma. I problemi più frequenti per le persone con ridotte capacità motorie e/o sensoriali sono la mobilità, l'accessibilità alla abitazione e ai servizi e l'autonomia nelle attività della vita quotidiana. Nel territorio l'unico servizio informativo esistente è lo sportello Informahandicap del Comune che persegue l'obiettivo di favorire l'integrazione delle persone disabili attraverso l'informazione, l'orientamento e la consulenza per un migliore utilizzo dei servizi pubblici e del privato-sociale presenti nel Comune di Venezia, con particolare attenzione al superamento delle barriere architettoniche. Il Centro Informazione Ausili arricchirebbe tale attività relativamente alla consulenza sugli ausili tecnici ed informatici, in sintonia con l'auspicata integrazione dei servizi sociali e di quelli sanitari.*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich

1. Sintesi del progetto

1.1 Scopo del progetto

Questo progetto ha lo scopo di istituire nella sede del Distretto 1 (Venezia Centro Storico) dell'Azienda ULSS 12 Veneziana un Centro Informazione Ausili (CIA), che integri il lavoro già svolto dall'Ufficio Protesi e Ausili e dalle Unità Operative di Riabilitazione e di Prevenzione e Riabilitazione dell'Età Evolutiva.

1.2 Contesto

Venezia è la città emblema delle barriere architettoniche costruite nei secoli, barriere architettoniche presenti nelle case (scale strette, ripide e tortuose, dislivelli tra una stanza e l'altra, pavimenti in pendenza, bagni e cucine inaccessibili...) e fuori dalle case (ponti fatti solo di scalini e canali con presenza di un livello dell'acqua molto variabile a seconda della marea).

Vivere in questa città per una persona con disabilità congenita o acquisita è una vera sfida, come una sfida è cercare di riabilitare all'autonomia chiunque soffra di limitazioni di movimento. Spesso infatti chi è penalizzato da tali disabilità è recluso nella propria abitazione oppure è costretto ad andare ad abitare altrove in terraferma.

Venezia è anche la città turistica per eccellenza che fa vivere attimi indimenticabili nella suggestione di un tempo che per incanto sembra essersi fermato, ma che non nasconde, all'osservatore più attento, le sue numerose contraddizioni: città a misura d'uomo, ma di quale uomo? Città simbolo di feste (il Carnevale, il Redentore...), di eventi culturali (mostre, convegni, rassegne...), di eventi sportivi (regate, maratone, gare di orientamento...) ma per quale popolazione? L'esodo dalla città delle nuove coppie è ormai un fenomeno risaputo a causa soprattutto dei prezzi delle case e del costo della vita. L'età media degli abitanti è superiore alla media nazionale.

Sorgono spontanee numerose domande a chi, in un rapporto di amore – odio con questa città, si ostina a viverci, nonostante tutto: quale futuro? Saranno anche gli abitanti messi in vetrina o potranno tentare di renderla più vivibile? Quali saranno le scelte politiche – amministrative future?

1.3 Situazione iniziale

Il Distretto 1 (Venezia Centro Storico) ha la sua sede nell'ex Ospedale G.B.Giustinian. Tra i servizi che eroga esiste un Ufficio Protesi ed Ausili con personale amministrativo che svolge le complesse mansioni legate alle pratiche di erogazione di ausili, secondo la procedura prevista dal D.M.n.332 del 27 agosto 1999.

All'Ufficio Protesi confluiscono le prescrizioni di ausili provenienti dai Medici Specialisti operanti nel Distretto, a domicilio o nella sede distrettuale (soprattutto fisiatři, neuropsichiatri infantili, ortopedici ed audiologi), dai Medici delle Unità Operative Ospedaliere (pubbliche e private) e da quelli delle Strutture Residenziali per anziani.

La collaborazione con l'Ufficio Protesi è particolarmente necessaria alle Unità Operative di Riabilitazione (presso cui opera la scrivente in qualità di fisioterapista) e di Prevenzione e Riabilitazione dell'Età Evolutiva.

Queste due Unità Operative sono sorte nel 2001 dalla scissione del Servizio Territoriale di Riabilitazione che si occupava di adulti e bambini, in ambulatorio e a domicilio. Tale Servizio a sua volta, sorto circa trent'anni or sono per la riabilitazione dell'età evolutiva, ha subito negli anni molte modifiche, con l'introduzione a metà degli anni novanta dell'attività domiciliare soprattutto a favore dell'età adulto - geriatrica.

Tale scelta, conseguente all'ingente riduzione dei posti letto ospedalieri, si è resa particolarmente necessaria data la particolare conformazione del territorio, che ostacola gli utenti con problematiche motorie nel raggiungimento della sede di terapia per lo svolgimento del trattamento riabilitativo.

Il lavoro domiciliare consente al fisioterapista di centrare al meglio il trattamento riabilitativo sulle reali esigenze dell'utente sia dal punto di vista delle funzioni da riattivare sia dal punto di vista degli ausili da predisporre per il soddisfacimento delle reali necessità del soggetto, tenendo conto del contesto in cui vive.

Far scegliere o anche solo discorrere sugli ausili esistenti, però, non è così facile. Molto spesso l'unica soluzione è portare di persona un ausilio a domicilio del paziente, sperando che sia quello giusto.

Un altro ostacolo che il riabilitatore incontra nello studio di soluzioni per la maggior autonomia possibile dell'utente è il clima di rinuncia e di fatalismo che contraddistingue buona parte dei pazienti. Costoro sono quasi paralizzati di fronte ai numerosi problemi che pone il vivere in questa città e perciò spesso abbandonano la speranza e il desiderio di una vita più autonoma.

Il cammino che porta all'acquisizione di un ausilio, infine, può essere molto diverso da un utente all'altro e l'iniziativa può dipendere da fattori casuali. A volte a prendere l'iniziativa è un infermiere del servizio domiciliare distrettuale, a volte un assistente sociale oppure il medico di base, oppure il fisioterapista che si sta occupando del recupero motorio; a volte sono l'utente stesso o un suo familiare a muovere il primo passo.

La procedura successiva, invece, è identica per tutti: il medico specialista prescrittore è attualmente l'unico interlocutore dell'utente. Si riconosce la delicatezza di questa fase di individuazione dell'ausilio giusto, dovendo il medico agire da solo senza il confronto offerto da un'équipe.

1.4 Situazione che si intende conseguire

In questo contesto sembra che l'attenzione di chi opera vada soprattutto al rispetto della procedura affinché avvenga nei termini di legge, inoltre non avendo a disposizione la possibilità di aggiornarsi continuamente (vd. consulenza, accesso Banca Dati, ecc.), si crea l'eventualità che l'ausilio non venga adeguatamente personalizzato.

Questo elaborato si sforza di proporre un nuovo modello operativo, che preveda per gli utenti interessati e per gli operatori la possibilità di avvalersi della consulenza di un Centro Informazione Ausili.

L'attività di questo centro non deve necessariamente sfociare nella prescrizione di ausili, ma avrebbe l'obiettivo di accompagnare l'utente e/o gli operatori in tutte le fasi del processo, fin dove questi lo ritengano utile.

1.5 Interventi previsti per conseguire tale situazione

Come primo passo occorre individuare nella sede del Distretto 1 - cioè presso l'ex Ospedale Giustinian - uno spazio idoneo ad accogliere l'attività del Centro Informazione Ausili.

Occorre inoltre formare personale, al fine di creare quel nucleo di competenza necessario alla costituzione dell'équipe operativa del Centro Informazione Ausili.

L'équipe iniziale sarà formata da 1 fisiatra e da 2 fisioterapisti, individuati tra quelli che già operano nel Distretto.

Uno dei primi compiti dell'équipe sarà quello di identificare una rete di consulenti a cui far ricorso in caso di esigenze specifiche, ad esempio un architetto per affrontare le problematiche legate al superamento delle barriere architettoniche o un logopedista esperto in informatica per gli ausili per la comunicazione.

In secondo luogo sarà necessario stilare un elenco dettagliato del materiale utile al funzionamento del centro tra cui un archivio cartaceo e un computer collegato ad Internet. Il supporto informatico è indispensabile per:

- gestire l'archivio del centro;
- fornire on line informazioni agli utenti su procedure, tempi e modulistica;
- collegarsi alla Banca dati del Portale del SIVA;
- prendere contatti con l'ausilioteca di Padova, la più vicina geograficamente.

Inoltre bisognerà definire le procedure per l'attività di consulenza oltre che la modulistica che supporti tale attività.

Attenzione andrà posta, ovviamente, anche all'accessibilità di questa sede per le persone con ridotta capacità motoria.

L'isola su cui ha sede il Distretto è raggiungibile solo via acqua o superando almeno un ponte con scalini. Tuttavia sarebbe già stato realizzato ed inaugurato un dispositivo chiamato "caregon", che consente alle persone in carrozzina di accedere, partendo dalla sede distrettuale, alla fermata del mezzo pubblico acqueo di Cà Rezzonico, ma tale dispositivo, per ragioni ignote, non è attualmente in uso.

2. Premesse teoriche

2.1 Motivazioni per la scelta del progetto

Essere persone con disabilità, più o meno avanti negli anni, abitare insieme a costoro, essere operatori che si occupano della loro “riabilitazione” nel senso non solo sanitario del termine, ma secondo quello più ampio dell’integrazione socio-sanitaria, comporta qualche ostacolo aggiuntivo in una città così particolare ed unica come Venezia.

Nulla nel settore dell’informazione sugli ausili è ancora stato fatto nell’ambito del Servizio Pubblico che opera nella realtà territoriale dei Distretti Socio Sanitari Veneziani.

Il progetto per la realizzazione di un Centro Informazione Ausili vuole essere un contributo affinché persone con disabilità, familiari ed operatori possano accedere con più facilità agli ausili per l’autonomia, perché *“gli ausili tecnici, ossia tutti quegli strumenti specializzati o di comune commercio che consentono alla persona disabile di fare ciò che altrimenti non potrebbe, o di farlo in un modo più sicuro, veloce o semplicemente meno faticoso, svolgono spesso un ruolo fondamentale nel migliorare la qualità della vita e le relazioni sociali. Il conseguimento dell’autonomia personale e familiare, o quanto meno della massima autonomia possibile, è certamente una delle chiavi per l’integrazione nella società, e deve rappresentare un obiettivo prioritario di qualunque intervento di riabilitazione o di supporto sociale.”* (Andrich 1996, pg. 6)

2.2 Modelli teorici di riferimento

Occuparsi del progetto per la realizzazione di un Centro Informazione Ausili (CIA) richiede una riflessione su che cosa si intenda per disabilità e sui fattori che interagiscono e concorrono a creare condizioni di vita differenti.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) con la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della salute (ICF 2001) propone un approccio *biopsicosociale* e si basa sull’integrazione di due opposti modelli di disabilità; il *modello medico* che vede la disabilità come un problema della persona, causato da malattie, traumi o altre condizioni di salute che necessitano di assistenza medica sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti, a tal punto che l’assistenza medica è vista come la questione prioritaria; il *modello sociale* che vede la disabilità come un problema creato dalla società che non consente la piena integrazione degli individui, per cui la gestione del problema richiede azioni collettive per modificare l’ambiente a favore della partecipazione delle persone con disabilità in tutte le aree della vita sociale (ICF 2001).

Sulla scia quindi dell’integrazione proposta dall’ICF tra i due diversi modelli e operando nel campo d’azione socio-sanitario del Distretto pare sensata la proposta di un CIA alla luce di questa affermazione dell’OMS *“La disabilità viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l’individuo. A causa di questa relazione, ambienti diversi possono avere un impatto molto diverso sullo stesso individuo con una certa condizione di salute. Un ambiente con barriere, o senza facilitatori, limiterà la performance dell’individuo; altri ambienti più facilitanti potranno invece favorirla. La società può ostacolare la performance di un individuo sia creando delle barriere (ad es. edifici inaccessibili), sia non fornendo facilitatori (ad es. mancata disponibilità di ausili).”* (OMS, 2001 pg. 21)

Gli ausili, dunque, possono essere considerati dei facilitatori, in quanto la loro presenza migliora il funzionamento della persona e riduce la disabilità; essi rientrano perciò nei fattori ambientali con impatto facilitante, così come le barriere architettoniche costituiscono fattori ambientali con impatto ostacolante.

Ma che cos’è un Centro Informazione Ausili? *“E’ un nucleo di competenza in grado di svolgere attività di divulgazione e di informazione nel settore degli ausili, nonché di dare supporto professionale personalizzato alla persona disabile, ai suoi familiari e agli operatori che la hanno in*

carico nel momento di affrontare le prospettive di autonomia, o di miglioramento della qualità di vita, che possono beneficiare dell'uso di ausili." (Andrich 1996, pg. 5)

Individuare l'ausilio giusto al momento giusto, infatti, può essere complicato se si pensa al gran numero di barriere, prima di tutto alla mobilità, che esistono a Venezia, e anche di accesso all'informazione. *"Per una persona disabile il problema non è oggi l'assenza di strumenti tecnologici adeguati. Gli strumenti di per sé esistono, il problema è come renderli concretamente utilizzabili nella vita quotidiana superando le varie barriere legate alla loro identificazione, selezione, personalizzazione, training, assistenza tecnica, nonché le barriere economiche.*" (Andrich, 1996: pg. 6)

Occorre ricordare che gli ausili possono essere considerati strumenti per l'autonomia sia nel caso di un utente con patologia evolutiva sia nel caso di un utente che va verso una sempre maggior autonomia. *"L'ausilio che sia proposto in modo adeguato, scelto con saggezza e utilizzato nelle sue piene potenzialità, facilita il recupero di un nuovo equilibrio relazionale, tant'è vero che l'utente tenderà a vederlo sempre più non come un oggetto estraneo ma come una parte di sé, quasi un'estensione del proprio corpo che, dando espressione alle capacità latenti ma inibite dalle limitazioni funzionali, gli consente di esprimersi più compiutamente come persona.*" (Consorzio Eustat, 1999: pg. 22)

La possibilità per l'utente, infine, di raccogliere informazioni e di partecipare attivamente alla scelta dell'ausilio è un importante fattore di *"empowerment (processo attraverso il quale una persona acquisisce potere non in termini formali ma nel senso della libertà di compiere le proprie scelte e perseguire obiettivi autodeterminanti)"* (ibidem).

La conoscenza e la consapevolezza dei propri limiti ma soprattutto delle proprie possibilità, quindi, sono fondamentali in questo processo di crescita che porta la persona con disabilità a sviluppare il massimo grado di autonomia possibile.

Un Centro Informazione Ausili si occupa perciò dell'universo di informazioni relative alle caratteristiche tecniche, alle problematiche cliniche associate, alle aziende, alla legislazione, ecc... degli ausili e delle tecnologie per l'accessibilità, dove per *ausili* si intendono l'adattamento della persona all'ambiente (e perciò quelle tecnologie specializzate nel superamento delle barriere all'accessibilità, o nella compensazione di certe limitazioni funzionali ai fini di facilitare o rendere possibili determinate attività della vita quotidiana) e per *tecnologie per l'accessibilità* si intendono invece l'adattamento dell'ambiente alle persone (e perciò l'ambiente costruito, i prodotti e i servizi di uso generale realizzati in modo fruibile da parte della più ampia percentuale di popolazione, incluse le persone anziane e le persone con disabilità). (Andrich, 1996).

2.3 Strumenti normativi

Il progetto di un Centro Informazione Ausili (CIA) intende contribuire al conseguimento degli obiettivi di integrazione sociosanitaria delle attività distrettuali, poiché si occupa di problematiche che sono sia sanitarie che sociali.

Nel D.L. n.502 del 30.12.1992 all'art. n. 3-septies si trova la definizione di tale integrazione:

"1. Si definiscono prestazioni sociosanitarie tutte le attività atte a soddisfare, mediante percorsi assistenziali integrati, bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione.

2. Le prestazioni sociosanitarie comprendono: a) prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, cioè le attività finalizzate alla promozione della salute, alla prevenzione, individuazione, rimozione e contenimento di esiti degenerativi o invalidanti di patologie congenite e acquisite; b) prestazioni sociali a rilevanza sanitaria, cioè tutte le attività del sistema sociale che hanno l'obiettivo di supportare la persona in stato di bisogno, con problemi di disabilità o di emarginazione condizionanti lo stato di salute."

Le Linee Guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione del 7.5.1998, nella premessa, affermano, allo stesso modo, che il *"percorso integrato socio-sanitario implica l'intima connessione dei programmi di intervento sanitario, finalizzati a sviluppare tutte le risorse potenziali dell'individuo, con gli interventi sociali orientati a sviluppare e rendere disponibili le risorse e le*

potenzialità ambientali, amplifica e rinforza l'intervento riabilitativo, consentendo l'inserimento o il reinserimento del disabile nei diversi cicli della vita sociale e il miglioramento della sua qualità di vita e della sopravvivenza."

In questo contesto normativo gli ausili possono essere visti come degli effettivi facilitatori all'interno dei quattro obiettivi cui viene finalizzato l'intervento riabilitativo:

- *"Il recupero di una competenza funzionale che, per ragioni patologiche, è andata perduta;*
- *L'evocazione di una competenza che non è comparsa nel corso dello sviluppo;*
- *La necessità di porre una barriera alla regressione funzionale cercando di modificare la storia naturale delle malattie cronico - degenerative riducendone i fattori di rischio e dominandone la progressione;*
- *La possibilità di reperire formule facilitanti alternative."*

Le Linee Guida, inoltre, nel par.1. "Strategia dell'intervento riabilitativo", così dichiarano: *"Per raggiungere un buon livello di efficacia qualsiasi progetto di riabilitazione, per qualsiasi individuo, deve quindi essere mirato su obiettivi plurimi, programmati in maniera ordinata, perché l'autonomia raggiungibile nei diversi ambiti possa tradursi in autonomia delle persona nel suo complesso e comunque in una migliore qualità della vita della persona."*

Il CIA, inoltre, risponde alle finalità espresse dal Piano Socio-Sanitario Regionale (P.S.S.R.) per il triennio '96-'98 Legge regionale n.5 del 3.2.1996, tutt'ora in vigore, nell'art.n.2 :

comma a): *"la promozione e tutela della salute individuale e collettiva fisica, psichica e sociale dei singoli, delle famiglie, dei gruppi e delle comunità, mediante interventi finalizzati alla rimozione delle cause di nocività, di disagio e malattia, potenziando in particolare le attività di prevenzione, riabilitazione, reinserimento e garantendo altresì la continuità terapeutica ed assistenziale";*

comma e): *"la realizzazione della piena integrazione programmatica ed operativa tra servizi sanitari e socio-assistenziali e tra le loro rispettive articolazioni interne entro ambiti territoriali omogenei"*.

Il Distretto socio-sanitario è il luogo ideale per la nascita di un CIA, infatti: *"Il distretto socio-sanitario è la sede in cui avviene l'integrazione operativa(...). Il distretto, pertanto, costituisce centro di riferimento dei cittadini per le attività dei servizi sanitari e socio-assistenziali sul territorio, sia specifiche che tra loro integrate. Nel suo ambito operano in modo coordinato le strutture pubbliche, private e del privato-sociale accreditate, che erogano servizi sanitari e socio-assistenziali per la realizzazione del piano di zona."* (P.S.S.R., art n.5, comma 2)

Il CIA è in linea con gli obiettivi delle politiche regionali così come sono stati espressi anche nell'emanando "Piano Regionale dei servizi alla persona e alla comunità 2003-2005" (Politiche sanitarie, sociosanitarie e sociali della Regione del Veneto per gli anni 2003 – 2005) al paragrafo 3.5 "Politiche per la disabilità":

- *"creare un sistema organico di servizi integrati fra loro aperti, accessibili, longitudinali capaci di aderire in modo dinamico ai bisogni delle persona disabili e delle loro famiglie;*
- *sostenere la famiglia garantendo la massima informazione socio-sanitaria (...);*
- *promuovere condizioni individuali di salute, di benessere, di sicurezza sociale per le persone con disabilità; creare e sviluppare le condizioni favorevoli alla completa integrazione delle persone con disabilità nella vita familiare e sociale(...)"*

A sostegno del CIA si legge nell'Allegato 6 del sopraccitato Piano Regionale, al Cap. 13 – "Progetto obiettivo per le persone disabili" –

pg.67: *"Integrazione scolastica:*

- *estendere l'utilizzo delle nuove tecnologie, ausili e materiali didattici;*
- *garantire l'accessibilità degli edifici scolastici(...);*

pg.68: *"Accessibilità – Mobilità:*

- *promuovere l'accessibilità degli ambienti urbani, privati e pubblici, per rendere effettivo il diritto all'autonomia e alla mobilità."*

Per finire, pare significativo citare alcune tra le proposte del Piano di Zona dei Servizi Sociosanitari 2000-2002 dell'A.ULSS n.12 Veneziana.

Nella sezione “Area disabilità” vengono elencati i principi che ispirano le successive proposte; se ne riportano alcuni tra quelli che sembrano più attinenti l’attivazione di un CIA: pg.126:

- *Principio della “concreta integrazione”:* (...) ciò implica il riconoscimento del diritto ad avere servizi completi, adeguati e tempestivi, volti a far sì che la persona disabile possa raggiungere la massima indipendenza.
- *Principio Pari opportunità:* (...) la pari opportunità comprende anche l’accesso completo alle informazioni necessarie a emancipare le persone disabili e i genitori di bambini disabili.”

Relativamente alla vita indipendente, nel paragrafo “Accessibilità alle nuove tecnologie” pg.136 si legge: “(...) Gli sviluppi tecnologici offrono ottime possibilità; ma vi è il rischio che le persone disabili siano ostacolate anche in questo.(...) Se da un lato è importante incentivare la progettazione di tecnologie abilitanti, di prodotti e di servizi per disabili ed anziani (tecnologia dell’assistenza) e l’adeguamento e la messa in interfaccia di prodotti e di servizi esistenti per soddisfare particolari esigenze, è altresì importante porre le persone disabili nella condizione di poter acquisire questa tecnologia. E’ necessario quindi incentivare la diffusione delle informazioni, collegate ad un **servizio di consulenza ed orientamento** per gli utenti finali, ma soprattutto le persone devono essere messe nella condizione di poter accedere a questa tecnologia abilitante come ad un qualunque altro ausilio.”

3. Contesto

3.1 Contesto geografico, socio-culturale e istituzionale

L’Azienda U.L.S.S. 12 Veneziana comprende i Comuni di Venezia, Cavallino Treporti , Marcon e Quarto d’Altino ed è suddivisa in 4 Distretti Socio-Sanitari.

Il Centro Informazione Ausili di questo progetto si colloca nel territorio del Distretto n. 1 , che coincide con il territorio di Venezia - Centro Storico.

Il Distretto n. 2, invece, è formato dalla zona dell’Estuario (il litorale, che corrisponde al Comune di Cavallino Treporti, e le isole). Il Distretto 2 ha una popolazione che è circa la metà di quella del Distretto 1. I Distretti n. 3 e 4 comprendono, infine, il territorio del Comune di Venezia - Terraferma e i Comuni di Marcon e Quarto d’Altino e hanno una popolazione che è circa tre volte superiore rispetto a quella del Distretto 1.

Il Distretto 1 è dunque formato dal Centro Storico e conta 63.784 residenti al 30/4/2004. E’ costituito da isole collegate tra loro con ponti ad arco con scalini, di legno o di pietra. Si può raggiungere il Centro Storico con il treno o con l’automobile, ma questa va lasciata a Piazzale Roma o al Tronchetto e la città può essere girata solo a piedi o con imbarcazioni.

Il trasporto in barca non è sempre agevole per chi usa una carrozzina come mezzo di locomozione, a causa della forma dell’imbarcazione e del dislivello tra la riva e il ponte della barca, che varia a seconda della marea. Quest’ultimo problema è risolto correttamente, grazie ad un pontile galleggiante, solo per la maggior parte dei mezzi pubblici e per quei taxi che dispongono di pedane elevatrici.

La presenza dei ponti costituisce un altro ostacolo insormontabile, motivo per cui, se la disabilità non subentra in età troppo avanzata, si assiste spesso all’esodo abitativo in Terraferma di queste persone e delle loro famiglie.

Ma i ponti non sono l’unica barriera architettonica che scoraggia dal tentare di restare in Centro Storico: le case sono spesso plurisecolari, con scale d’accesso così strette e ripide da non consentire neanche l’installazione del più agile servoscala (non si parla neppure di ascensore!). Al loro interno presentano spesso soglie non accessibili alla carrozzina e spazi angusti e talvolta dislivelli interni tra un locale e l’altro. Restare, dunque, richiede un lavoro aggiuntivo di restauro abitativo e di adattamento non indifferente.

Il Centro Storico di Venezia ha una densità di popolazione (acqua esclusa) di 7.989 resid/kmq (dato 2003), mentre nel 1993 tale valore era di 9.139 resid/kmq e nel 1983 era di 11.296.

Il fenomeno dello spopolamento dei centri storici è comune a molte città italiane, ma a Venezia il fenomeno è più accentuato per la presenza di un insieme di fattori che favoriscono l'esodo: comperare una casa è un vero lusso. Una giovane coppia che non la erediti e disponga solo di un reddito medio non è in grado né di acquistarla né di prenderla in affitto, perché è più conveniente, a chi possiede una casa, affittarla ai turisti oppure agli studenti universitari. Tutto costa di più, dai lavori di restauro alla spesa di ogni giorno; chiudono i negozi specializzati in beni anche di prima necessità destinati ai residenti e aprono negozi di maschere o di specialità veneziane per i turisti. L'acqua alta, frequente nei mesi autunnali, e la scomodità di una vita senza automobile, per cui, se non si possiede una barca, tutto deve essere trasportato a mano, si aggiungono ad un elenco che, per brevità, viene qui interrotto.

Peraltro, al contrario, abitare nel Centro Storico di Venezia offre a una persona con disabilità maggiori occasioni di socialità e incontro, che possono renderlo preferibile a qualsiasi altra sistemazione esterna.

Nell'occuparsi di queste problematiche legate alle persone con disabilità bisogna tener presente che in città esistono varie sensibilità: quella dei residenti che sono sempre più preoccupati della qualità della vita che si prospetta loro, con il lento ed inesorabile svuotamento della città a favore di insediamenti per turisti che vivono nell'ottica del "mordi e fuggi"; quella di chi, non necessariamente residente, sfrutta il turismo a discapito della tutela della città e dei suoi abitanti; quella di chi usa la città come vetrina per attività culturali (mostre di ogni genere, concerti, opere teatrali, cinema...); quella di chi fa tutti i giorni il pendolare dalla terraferma al Centro Storico per lavoro e quella di chi, giovane, non vede l'ora di fuggire da questa città considerata "madre e matrigna".

3.2 Operatori e servizi esistenti

Dal punto di vista dei servizi socio-sanitari la realtà è sempre stata multiforme a causa della peculiarità territoriale del Comune di Venezia. Il Centro Storico, dispone di servizi propri per quasi tutte le specialità, separatamente dal resto del territorio comunale.

La riabilitazione in regime di ricovero viene attualmente fornita presso:

- a) Ospedale Civile; Campo SS. Giovanni e Paolo, Castello;
- b) Ospedale S. Raffaele Arcangelo - Fatebenefratelli (convenzionato); Madonna dell'Orto, Cannaregio 3458.

La riabilitazione in regime ambulatoriale viene fornita presso:

- a) Ospedale Civile; Campo SS. Giovanni e Paolo, Castello;
- b) Ospedale S. Raffaele Arcangelo - Fatebenefratelli (convenzionato); Madonna dell'Orto, Cannaregio 3458;
- c) Residenza SS. Giovanni e Paolo (Istituzioni di Ricovero e di Educazione Venezia IRE), Castello 6691;
- d) Distretto n.1 Centro Storico, ex Ospedale G.B. Giustinian, Dorsoduro 1454.

La riabilitazione domiciliare, erogata a partire dalla metà degli anni novanta, richiede più personale che non nella terraferma, assai più popolata, data la particolare difficoltà per gli utenti anziani e/o disabili nel raggiungere autonomamente la sede della terapia. Il Servizio domiciliare ha inoltre sostituito l'attività dei molti presidi ospedalieri disseminati un tempo nel Centro Storico, oggi chiusi nell'ambito della ristrutturazione del Sistema Sanitario locale.

La sede del Distretto 1 (ex Ospedale Giustinian) ospita tutti i servizi territoriali sanitari di competenza dell'Azienda Ulss e alcuni servizi sociali, di competenza del Comune. Questa compresenza è particolarmente funzionale alla auspicata integrazione socio-sanitaria e in campo riabilitativo consente interventi a domicilio più mirati ed efficaci. Tra le molteplici prestazioni erogate dal Distretto 1 sono di interesse, ai fini di questo progetto, quelle fornite da:

- *l'Unità Operativa Cure Primarie* che comprende al suo interno l'Unità Operativa Specialistica e Servizi Infermieristici (domiciliare ed ambulatoriale), l'Unità Operativa Riabilitazione (presso cui opera la scrivente in qualità di fisioterapista e nella quale rientra anche l'attività dell'Ufficio Protesi) e l'Unità Operativa Assistenza Sanitaria;

- *l'Unità Operativa Famiglia ed Età Evolutiva* che comprende al suo interno l'Unità Operativa Prevenzione e Riabilitazione Età Evolutiva e l'Unità Operativa Consultorio Familiare;
- *l'Unità Operativa Disabili Adulti*;
- *il Servizio per l'Integrazione Lavorativa*.

L' *Unità Operativa di Riabilitazione* si occupa dunque dell'età adulta ed è composta da 1 medico fisiatra per le visite domiciliari e da 2 medici fisiatristi per le visite ambulatoriali; da 8 fisioterapisti (di cui 2 a part-time) che svolgono attività ambulatoriale e/o domiciliare e da 1 logopedista.

L' *Unità Operativa Prevenzione e Riabilitazione Età Evolutiva* è composta da 2 neuropsichiatri infantili più uno a part-time, 2 psicologi, di cui uno a metà tempo, 1 psicoterapeuta per 10 ore settimanali, 1 medico fisiatra e 1 medico foniatra, consulenti per un giorno alla settimana, 2 fisioterapisti a part-time, 4 logopedisti, 1 terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva per 2 giorni alla settimana e 1 assistente sociale.

L' *Ufficio Protesi* conta 2 Amministrativi e fino allo scorso anno serviva anche la popolazione del Distretto 2 (Isole ed Estuario); si occupa dell'aspetto burocratico - amministrativo relativo all'acquisizione di un ausilio attraverso il Sistema Sanitario Nazionale, secondo le disposizioni del D.M. n.332 del 27/8/1999.

L'Assessorato alle politiche sociali - Settore Servizi alla Persona - del Comune di Venezia è presente nella sede distrettuale con il Servizio anziani e disabili e svolge un'azione sinergica al personale sanitario nell'assistenza sociale di queste due fasce di utenti, consentendone una effettiva valutazione ed assistenza multidimensionale.

Per quanto concerne la procedura di acquisizione di un ausilio è importante la presenza nello stesso edificio del Dipartimento di Prevenzione – Servizio di Medicina Legale con l'Ufficio Invalidi Civili.

Presso il Comune di Venezia opera infine il servizio "Informahandicap", con *"l'obiettivo di favorire l'integrazione delle persone disabili attraverso l'informazione, l'orientamento e la consulenza per un migliore utilizzo dei servizi pubblici e del privato-sociale presenti nel territorio del Comune di Venezia."* (www.comune.venezia.it/informahandicap.)

Tale servizio con uno sportello aperto al pubblico un giorno alla settimana offre consulenza anche telefonica e pubblica un notiziario quindicinale che invia gratuitamente, tramite posta elettronica, a chiunque ne faccia richiesta.

Il servizio offerto copre un'ampia gamma di argomenti relativi al mondo della disabilità. Fornisce ad esempio informazioni sulle iniziative in favore delle persone con disabilità, sulla legislazione, sulle novità in campo editoriale, sull'abbattimento delle barriere architettoniche, e, in particolare, sull'accessibilità al Centro Storico per persone con limitazioni motorie.

4. Bacino di utenza

Il Distretto 1 è abitato per il 27,40% da ultrasessantacinquenni, percentuale superiore rispetto a quella dell'intero territorio comunale che è del 24,58% (dato aggiornato al 30/4/2004).

Nella tabella che segue vengono comparati i dati del censimento 2001 relativi alla percentuale di persone con più di 65 anni abitanti in alcune delle principali città italiane. La percentuale del Comune di Venezia (23,84%) era inferiore solo a quella delle città di Bologna, Trieste, Firenze e Genova.

| | |
|----------------|--------------|
| Bari | 17,17 |
| Bologna | 26,62 |
| Catania | 17,78 |
| Firenze | 25,58 |
| Genova | 25,57 |
| Milano | 22,78 |
| Napoli | 15,59 |
| Palermo | 14,71 |
| Roma | 19,04 |
| Torino | 22,32 |
| VENEZIA | 23,84 |
| Padova | 22,40 |
| Verona | 21,26 |
| Trieste | 26,04 |

Censimento 2001: percentuale di persone con più di 65 anni in alcune città italiane.

Nella tabella successiva, invece, vengono riportati i numeri di famiglie registrate in due censimenti successivi, 1991 e 2001, in alcune città italiane, con i relativi numeri medi di componenti per famiglia. La variazione percentuale del numero medio di componenti per famiglia in questo decennio per il Comune di Venezia è di - 11,5, inferiore solo alla percentuale del Comune di Napoli (- 12,9).

| Città | | 2001 | | 1991 | | N. medio componenti per famiglia |
|----------------|----------------|----------------|----------------------------------|----------------|----------------------------------|----------------------------------|
| | | Famiglie | N. medio componenti per famiglia | Famiglie | N. medio componenti per famiglia | Variazione % 1991/2001 |
| metropolitane | Bari | 111.319 | 2,8 | 108.287 | 3,1 | -9,0 |
| | Bologna | 177.680 | 2,1 | 171.233 | 2,3 | -10,4 |
| | Catania | 113.594 | 2,7 | 109.337 | 3,0 | -8,7 |
| | Firenze | 159.724 | 2,2 | 162.422 | 2,4 | -8,8 |
| | Genova | 274.425 | 2,2 | 276.531 | 2,4 | -8,3 |
| | Milano | 588.197 | 2,1 | 583.889 | 2,3 | -8,3 |
| | Napoli | 337.787 | 3,0 | 312.376 | 3,4 | -12,9 |
| | Palermo | 233.557 | 2,9 | 219.434 | 3,2 | -8,8 |
| | Roma | 1.039.152 | 2,4 | 1.020.973 | 2,7 | -10,4 |
| | Torino | 394.378 | 2,2 | 405.852 | 2,3 | -5,7 |
| VENEZIA | | 116.226 | 2,3 | 116.963 | 2,6 | -11,5 |
| nord-est | Padova | 87.027 | 2,3 | 81.043 | 2,6 | -11,5 |
| | Verona | 109.786 | 2,3 | 98.447 | 2,5 | -9,2 |
| | Trieste | 102.562 | 2,0 | 104.858 | 2,2 | -7,7 |

Censimento 1991 e 2001: numero di famiglie e numero medio di componenti per famiglia in alcune città italiane.

In quest'ultima tabella, infine, è possibile confrontare tra loro i dati relativi alle fasce d'età della popolazione di Venezia Centro Storico aggiornati al 31/12/1981, '83, '91, '93, '01, '03 così da studiarne l'andamento.

| Centro Storico | | | 1981 | 1983 | 1991 | 1993 | 2001 | 2003 |
|-----------------------|--|-------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| popolazione residente | al 31.12 di ogni anno | V.A. | 93.598 | 90.414 | 76.644 | 73.149 | 65.695 | 63.947 |
| | in età 00 - 14 anni | V.A. | 12.778 | 11.251 | 6.842 | 6.427 | 6.351 | 6.356 |
| | in età 15 - 29 anni | V.A. | 17.739 | 17.654 | 14.922 | 13.553 | 8.830 | 7.933 |
| | in età 30 - 49 anni | V.A. | 24.091 | 23.452 | 19.716 | 18.718 | 18.205 | 18.065 |
| | in età 50 - 64 anni | V.A. | 19.517 | 19.345 | 16.404 | 15.943 | 14.696 | 14.158 |
| | con età maggiore di 64 anni | V.A. | 19.473 | 18.712 | 18.760 | 18.508 | 17.613 | 17.435 |
| | % in età 00 - 14 anni | V.% | 13,65 | 12,44 | 8,93 | 8,79 | 9,67 | 9,94 |
| | % in età 15 - 29 anni | V.% | 18,95 | 19,53 | 19,47 | 18,53 | 13,44 | 12,41 |
| | % in età 30 - 49 anni | V.% | 25,74 | 25,94 | 25,72 | 25,59 | 27,71 | 28,25 |
| | % in età 50 - 64 anni | V.% | 20,85 | 21,40 | 21,40 | 21,80 | 22,37 | 22,14 |
| | % con età maggiore 64 anni | V.% | 20,80 | 20,70 | 24,48 | 25,30 | 26,81 | 27,26 |
| | n. persone con età > 64 anni ogni 100 persone con età < 15 anni | V.A. | 152,4 | 166,3 | 274,2 | 288,0 | 277,3 | 274,3 |
| | densità demografica (resid./Kmq acque escluse) | V.A. | 11.693 | 11.296 | 9.575 | 9.139 | 8.207 | 7.989 |
| nuclei familiari | al 31.12 di ogni anno | V.A. | 40.556 | | 35.242 | 33.817 | 32.424 | 32.087 |
| | da 1 componente | V.A. | 15.136 | | 14.448 | 13.820 | 14.465 | 14.825 |
| | % nuclei da 1 componente su nuclei totali | V.% | 37,3 | | 41,0 | 40,9 | 44,6 | 46,2 |
| | n. medio di componenti per nucleo | V.A. | 2,31 | | 2,17 | 2,16 | 2,03 | 1,99 |
| | | | 1981 | 1983 | 1991 | 1993 | 2001 | 2003 |

Venezia Centro Storico: andamento delle percentuali per fasce d'età e per composizione media del nucleo familiare negli anni 1981/83/91/93/01/03 (sono in evidenza i numeri di seguito commentati).

La percentuale delle persone con più di 64 anni passa dal 20,80 % (nel 1981) al 27,26 % (nel 2003) e il numero di persone di questa età per ogni 100 persone con meno di 15 anni è variato da 152,4 a 274,3; i nuclei familiari di un solo componente sono aumentati dal 37,3 % al 46,2 %; il numero medio di componenti per nucleo varia da 2,31 a 1,99.

Comparando, infine, i dati delle ultime due tabelle, nel 1991 il Centro Storico presenta una media di 2,17 componenti per nucleo familiare, contro i 2,60 dell'intero Comune di Venezia, mentre nel 2001 sono diminuiti fino a 2,03 nel Centro Storico e 2,30 nell'intero Comune.

Nel Centro Storico cresce, dunque, la percentuale di persone con più di 64 anni, alzandosi di conseguenza l'età media degli abitanti, e aumentano i nuclei familiari composti da anziani soli. (I dati di questa sezione sono stati reperiti sul sito del Comune di Venezia/settore statistiche:

www.comune.venezia.it/statistica/Statistiche/Citta_a_Confronto/Popolazione_Residente.asp).

A questi dati è significativo aggiungerne altri sull'attività riabilitativa svolta dall'Unità Operativa di Riabilitazione e da quella di Prevenzione e Riabilitazione dell'Età Evolutiva, perché arricchiscono il profilo dell'utenza cui si rivolgerebbe il Centro informazione Ausili.

Nella tabella successiva si fornisce il numero di persone in età adulto - geriatrica che hanno effettuato nel primo semestre 2004 un trattamento riabilitativo a domicilio o in ambulatorio e il numero di bambini (0 - 18 anni) in carico al Distretto del Centro Storico.

| Pazienti domiciliari | Pazienti ambulatoriali | Età evolutiva (0-18 anni) |
|----------------------|------------------------|---------------------------|
| 125 | 66 | 33 |

Pazienti seguiti, con un trattamento riabilitativo, nel primo semestre 2004 dal Distretto 1.

Nel 2003 inoltre sono stati prescritti, circa, i seguenti ausili:

| | | |
|-----------|---|---------------|
| Classe 03 | Ausili per terapia e addestramento | 170 pezzi |
| Classe 06 | Ortesi e protesi | 1.320 pezzi |
| Classe 09 | Ausili per la cura e la protezione personale | 743.400 pezzi |
| Classe 12 | Ausili per la mobilità personale | 500 pezzi |
| Classe 15 | Ausili per la cura della casa | 0 pezzi |
| Classe 18 | Mobilia e adattamenti per la casa e altri edifici | 85.900 pezzi |
| Classe 21 | Ausili per comunicazione, informazione e segnalazione | 350 pezzi |
| Classe 24 | Ausili per manovrare oggetti o dispositivi | 0 pezzi |
| Classe 27 | Adattamenti dell'ambiente, utensili e macchine | 0 pezzi |
| Classe 30 | Ausili per le attività di tempo libero | 0 pezzi |

Numero (orientativo) degli ausili erogati nel 2003.

Occorre specificare che:

- nella classe 03 i materassi e i cuscini antidecubito costituiscono l'85% del totale degli ausili;
- nella classe 09 gli ausili per l'incontinenza e per le stomie costituiscono il 99,99 % del totale degli ausili;
- nella classe 18 le traverse salva - materasso costituiscono il 99,89% del totale degli ausili;
- nella classe 12 invece si può osservare il seguente dettaglio:

| Tipo di ausilio | Numero di pezzi |
|-----------------------------------|-----------------|
| carrozze pieghevoli ad autospinta | 253 pezzi |
| montascale | 7 pezzi |
| sollevamalati | 26 pezzi |
| deambulatori | 102 pezzi |
| sedie comoda | 56 pezzi |

Numero di alcuni ausili della classe 12 erogati nel 2003.

Le cifre riportate consentono di "farsi un'idea" sulle necessità già espresse dalla popolazione. Colpisce il fatto che la maggioranza di ausili riguardi la cura di persone allettate e/o incontinenti, presumibilmente anziane; ma al di là della percentuale sul numero totale, la tabella precedente dimostra, invece, che il numero assoluto di ausili per la mobilità personale è consistente.

Il nostro bacino d'utenza è quindi costituito per la maggior parte da anziani in perdita di autonomia per patologie degenerative o esiti di patologie cerebro-vascolari o traumatiche, ma i numeri relativi alle altre fasce d'età sono comunque degni di nota.

Il progetto del CIA intende quindi rivolgersi anche a:

- adulti con disabilità dalla nascita o con esiti temporanei o permanenti di patologie traumatiche e vascolari;
- bambini con disabilità congenite o acquisite.

5. Situazione iniziale

“L’assistenza protesica può essere definita come l’insieme dei processi che agiscono da intermediari tra i bisogni di una persona con disabilità o menomazione e le risorse o le tecnologie esistenti.” (R. Andrich, 1996: pg.7)

Attualmente, i soggetti che agiscono da intermediari nella fornitura della maggioranza degli ausili sono:

- i Medici Prescrittori dei reparti di cura intensiva ospedalieri, che prescrivono spesso pressati dall’urgenza della dimissione allo scopo di consentire il rientro a domicilio, e quelli delle Divisioni Riabilitative Pubbliche o Private Convenzionate e delle R.S.A , che prescrivono senza poter prendere visione dell’abitazione;
- i Medici dell’Assistenza Domiciliare, che operano perciò a domicilio, basandosi sulla loro conoscenza degli ausili disponibili, ma nell’impossibilità di consultare archivi cartacei o informatici;
- i Medici Ambulatoriali, che, non essendo provvisti di collegamento Internet ed avendo tempi di visita molto ristretti, non possono consultare archivi vari per cercare la soluzione più idonea;
- il Personale Amministrativo dell’Ufficio Protesi, che si occupa solo della correttezza burocratica delle procedure per verificarne la congruenza.

Per quanto concerne la scelta dell’ausilio, dall’1.7.2004, con provvedimento del Direttore Generale, è stata assegnata alla ditta Venetosalute Srl “Ortopedia Tonello” di Mestre-Venezia la fornitura di 15 tipologie di ausilio dell’Allegato I del D.M.27.8.1999 n. 332 e il servizio di gestione, manutenzione, ricondizionamento e magazzinaggio degli ausili di proprietà dell’A.ULSS.

In tale provvedimento, inoltre, si invitano i Medici Prescrittori *“ad attenersi scrupolosamente alle fattispecie individuate nel provvedimento medesimo(...) tenuto conto che gli standards qualitativi e le tipologie degli ausili rispondono alla quasi totalità delle esigenze assistenziali e riabilitative per le quali vengono impiegati.”*

Sembra chiaro come la prassi finora seguita, e a maggior ragione dopo l’appalto per la fornitura della 15 tipologie di ausilio, rischi di sottrarre al paziente la possibilità di partecipare alla scelta e alle decisioni inerenti l’ausilio e possa ridursi alla ripetitiva prescrizione di ausili standard. Ne può conseguire lo spreco di denaro pubblico, di energie e di speranze e, non meno importante, la perdita del valore riabilitativo dell’ausilio.

Un ausilio non desiderato, non capito, magari non voluto, può finire inutilizzato.

Il percorso di acquisizione di un ausilio, nel caso in cui l’utente abbia diritto all’erogazione gratuita secondo le procedure previste dal D.M. n. 332 del 1999, vede, quindi, come protagonisti il Medico Prescrittore e il personale dell’Ufficio Protesi.

Invece *“l’adozione di un ausilio è un anello molto importante della catena di interventi che compongono il processo di riabilitazione e integrazione sociale: non va visto come un momento episodico bensì come un fattore da considerarsi fin dall’inizio nella programmazione del cammino riabilitativo accanto ad una molteplicità di altri fattori medici, terapeutici, tecnici, sociali, familiari, motivazionali, psicologici.”* (Andrich 1996: pg.13)

La scelta di un ausilio, la sua personalizzazione, l’addestramento al suo corretto utilizzo e la verifica a posteriori se risponda effettivamente allo scopo per cui è stato scelto richiedono quindi un intervento interdisciplinare. La partecipazione della persona disabile la rende protagonista e non utente passiva. (Andrich 1996)

Infine non esiste a tutt’oggi nella nostra AULSS alcun sistema di monitoraggio e verifica dell’assistenza protesica (a parte quello sulla spesa e sulla consistenza numerica delle erogazioni d’ausilio effettuate), soprattutto per quanto concerne la reale efficacia e pertinenza degli ausili erogati e la soddisfazione degli utenti in relazione al servizio ricevuto.

Sicuramente il CIA, una volta inserito nella rete dei servizi socio-sanitari, potrebbe garantire un buon utilizzo delle risorse economiche e una risposta adeguata e di qualità al paziente, grazie anche al follow-up sulle prestazioni erogate che verrebbe svolto di routine dal centro.

6. Obiettivi del progetto

Questo progetto riguarda l'istituzione nell'ambito del Distretto 1 dell'Az.ULSS 12 Veneziana di un Centro Informazione Ausili che sia in grado di:

- a) informare e orientare l'utente, la sua famiglia e gli operatori eventualmente coinvolti sulle tematiche relative agli ausili, sui concetti base di accessibilità, sulla legislazione in materia;
- b) consigliare, tra le varie soluzioni possibili, quella considerata più adatta alle esigenze dell'utente;
- c) aiutare l'utente nella realizzazione della soluzione, ponendosi come tramite tra l'utente e gli operatori di altri servizi, ditte fornitrici, ecc.

La consulenza fornita potrà essere più o meno approfondita, in base alla quantità di informazioni e di competenza offerti all'utente, e potrà interessare uno o più dei seguenti punti (Andrich, 1996):

- a) *filtro/orientamento*: aiutare l'utente a chiarificare il problema posto e orientarlo al servizio o alla prestazione che meglio possa contribuire a risolverlo (es. colloquio telefonico orientativo);
- b) *fornitura di dati*: consentire all'utente di acquisire dati o documentazione non strutturata (depliant, cataloghi, libri) disponibile presso il servizio (es. consentire l'accesso alla propria biblioteca);
- c) *informazione*: fornire informazioni selezionate e documentazione mirata al problema specifico posto dall'utente (es. estrarre tabulati dalla Banca Dati; fornire una pubblicazione sul tema);
- d) *istruzione*: esporre all'utente informazioni più approfondite sulle caratteristiche tecniche e sulle modalità d'uso di un ausilio o di un servizio (es. come un ausilio si usa, utilità e controindicazioni, problemi di installazione e di manutenzione etc...);
- e) *consiglio*: raccomandazione, tra le varie soluzioni possibili, di quella ritenuta più confacente all'esigenza dell'utente;
- f) *intermediazione*: aiutare l'utente nel realizzare la soluzione proposta ed adottata, ponendosi come tramite tra l'utente e altre entità (es. azienda fornitrice; altro servizio ecc...).

Nel caso in cui il CIA non venisse inserito nel processo riabilitativo e sociale e l'assistenza protesica rimanesse invariata si potrebbero verificare queste conseguenze:

- lo spreco di risorse dovuto alla prescrizione di ausili che non tiene sempre in conto il bisogno e il desiderio dell'utente e che può portare all'erogazione di ausili che poi restano inutilizzati;
- l'assenza di feed-back sull'attività svolta nell'assistenza protesica, feed-back che potrebbe fornire correttivi appropriati sia al momento della prescrizione, sia al nuovo sistema di fornitura di ausili conseguente alla prima gara d'appalto dell'Az.ULSS 12 Veneziana;
- la reclusione in casa, magari su un letto, dei meno fortunati che non hanno energia, risorse economiche o familiari o di inventiva per accedere ai servizi esistenti;
- l'ulteriore esodo verso la terraferma dei soggetti con disabilità, con gli effetti negativi di uno sradicamento coatto dalla loro città di origine.

7. Articolazione del progetto

Per la realizzazione del CIA sarà necessario :

1. individuare lo spazio fisico che lo dovrà ospitare (2 locali: la sala delle consulenze e la segreteria);
2. risolvere il problema dell'accessibilità della sede del Distretto, per le persone con ridotta capacità motoria che non possono superare i ponti autonomamente;
3. formare il personale (1 medico fisiatra e 2 fisioterapisti scelti tra quelli che già operano nel Distretto) al fine di creare quel nucleo di competenza necessario alla costituzione dell'équipe operativa del CIA;
4. costituire l'équipe del CIA;
5. definire il "protocollo di lavoro" del CIA;
6. individuare consulenti esterni che supportino con competenze differenti l'attività del centro;
7. procurarsi l'attrezzatura necessaria.

Logistica del servizio

La scelta dei locali necessari all'attività del CIA verrà operata dal Direttore del Distretto se e quando questo progetto verrà approvato, con la dovuta delibera da parte dell'Azienda Ulss, e quando verrà reso operativo. Due sono i locali indispensabili all'attività del CIA:

- la *segreteria*, che è deputata all'attività telefonica di fornitura di informazioni, a quella di filtro - un primo orientamento dell'utente - e alla gestione degli appuntamenti per le consulenze. L'arredamento di minima deve prevedere un tavolo con il telefono ed un computer collegato a internet, utile alla gestione dell'archivio del centro, al collegamento via e-mail con la ausilioteca di Padova, la più vicina, e alla ricerca di informazioni reperibili su internet;
- la *sala consulenze*, che deve essere accessibile a persone in carrozzina, deve contenere un ampio tavolo in grado di ospitare fino a 7-8 persone, un computer con stampante e monitor da 20", tale da consentire una visione all'operatore, all'utente e agli eventuali accompagnatori. L'uso del PC è necessario alla consultazione via internet della Banca Dati degli ausili del S.I.V.A. o di altre Banche dati straniere. Non devono mancare, inoltre, uno scaffale, che contenga depliant e cataloghi, libri e pubblicazioni, riviste e materiale informativo di vario genere ed una fotocopiatrice.

Accessibilità

L'isola su cui ha sede il Distretto è raggiungibile solo via acqua o superando almeno un ponte con scalini. Tuttavia da tempo esiste un dispositivo chiamato "caregon", che consente alle persone in carrozzina di accedere, partendo dalla sede distrettuale, alla fermata del mezzo pubblico acqueo di Cà Rezzonico, ma tale dispositivo, per ragioni ignote, non è attualmente in uso. Vari utenti ed operatori si sono attivati per renderlo utilizzabile, esercitando una pressione presso gli organi competenti (Regione e Comune) e sembra che questo dispositivo verrà presto restaurato e messo in funzione. Occorre mantenere vivo l'interesse alla soluzione di questo problema, in modo che il "caregon" sia davvero reso funzionante e mantenuto efficiente.

Formazione del personale

"Poiché compito del CIA non è prendere decisioni sull'utente, ma aiutare quest'ultimo a prenderle, il livello di comunicazione con l'utente andrà modulato a seconda della richiesta iniziale dell'utente stesso, delle sue conoscenze in materia, del suo livello di accettazione della propria disabilità, del contesto socio culturale, ecc.. All'operatore del CIA è demandata la competenza, la sensibilità e l'abilità relazionale di cogliere nel colloquio le reali esigenze dell'utente e di scegliere il giusto equilibrio tra la precisione della risposta e il livello di comunicazione che l'utente è pronto a recepire." (Andrich,1996: pg.24). A tal fine le competenze necessarie possono essere così sintetizzate (Andrich,1996: pg.62):

- *“clinica (valutare la disabilità e formulare obiettivi)*
- *tecnologica (conoscere gli ausili, reperirli in Banca Dati, comprenderne l'utilizzo)*
- *relazionale (accogliere l'utente, esercitare counselling, comunicare i “referti”)*
- *sociale (analizzare il contesto socio-ambientale dell'utente)*
- *organizzativa (organizzare l'attività e l'aggiornamento permanente)”*.

Questo tipo di formazione non si improvvisa, perciò un requisito indispensabile per l'attivazione del CIA è la partecipazione del personale dell'équipe (un medico fisiatra e due fisioterapisti) al Corso di Perfezionamento Universitario “Tecnologie per l'autonomia e l'inserimento sociale della persona con disabilità” tenuto dalla Fondazione D.Gnocchi di Milano e dall'Università Cattolica. L'iscrizione a tale corso deve avvenire entro gli inizi del mese di gennaio ed impegna i partecipanti da febbraio a dicembre.

Equipe

L'équipe iniziale potrebbe essere formata da personale già operante nel Distretto 1: 1 medico fisiatra (responsabile del CIA) e 2 fisioterapisti. L'impegno settimanale sarà di 12 ore per ciascuna di queste figure professionali. Il fisiatra utilizzerà 10 ore per attività di consulenza e 2 per il lavoro in équipe con i 2 fisioterapisti; i fisioterapisti utilizzeranno 10 ore per attività di segreteria e di consulenza e 2, in compresenza, per l'équipe. Questa organizzazione dell'orario garantisce una presenza di personale nel centro di 20 ore la settimana di cui 10 di apertura al pubblico con attività di segreteria e 10 di consulenza. La segreteria, che oltre ad attività di pianificazione delle consulenze e di archiviazione e refertazione delle stesse svolge il delicato compito di filtro/orientamento e di prima informazione dell'utente, potrebbe essere funzionante 5 giorni alla settimana con orario ad esempio 10-12.

| Operatore | consulenza | consulenza | équipe | segreteria | segreteria | ore tot. di presenza |
|------------------|-------------------|-------------------|---------------|-------------------|-------------------|-----------------------------|
| Fisiatra | 5 ore | 5 ore | 2 ore | | | 12 ore |
| Fisiot.1 | 5 ore | | 2 ore | 5 ore | | 12 ore |
| Fisiot.2 | | 5 ore | 2 ore | | 5 ore | 12 ore |

Ore di presenza al CIA per ciascun operatore e suddivisione dell'orario per tipo di attività, tenendo conto delle compresenze.

Protocollo di lavoro

Si possono individuare le seguenti fasi:

- *Contatto con l'utente:* l'iniziativa per l'accesso al CIA può essere presa dall'utente o da un servizio che con lui interagisce. In entrambi i casi particolare cura va posta al primo contatto (telefonico o di persona) per cogliere la reale necessità dell'interlocutore. Il fisioterapista di turno in segreteria dovrà svolgere la funzione di filtro/orientamento, decidendo se sarà necessario fissare l'appuntamento per la consulenza o se il problema può essere risolto telefonicamente o, ancora, se l'utente debba essere inviato ad un altro servizio.
- *Progettazione della consulenza:* nel caso di una consulenza presso il CIA si chiederà all'utente di compilare la “Scheda per l'utente” (v. Allegato 1) e di farla pervenire al CIA stesso appena possibile. Si deciderà la data e l'ora della consulenza e se sarà necessaria la presenza di un consulente esterno; si deciderà inoltre se sarà necessaria la presenza di uno o più familiari od operatori.
- *Colloquio:* durante la consulenza cui sono presenti sempre il medico fisiatra ed un fisioterapista viene compilata la prima parte della “Scheda di valutazione della consulenza ausili”(vd. Allegato 2). Viene analizzato il problema posto e vengono studiate possibili soluzioni. Vengono consultate eventuali banche dati informatiche o documentazioni cartacee e utilizzati, in base alle necessità, alcuni strumenti che possono aiutare nell'incertezza a) sulla tipologia di ausilio da adottare: strumento MPT, checklist di Batavia/Hammer o b) tra due ausili della stessa tipologia: strumento SCAI, checklist di Batavia/Hammer (v. Cap. 12 “Strumenti di lavoro”).
- *Refertazione:* viene compilato un referto scritto da consegnare all'utente e ad eventuali operatori o, nel caso in cui non si sia giunti ad una soluzione, si fissa un appuntamento

successivo con o senza altri consulenti. Viene, infine, inserito l'eventuale referto scritto nell'archivio informatico del CIA.

- *Controllo di qualità*: a distanza di circa tre mesi si esegue un follow-up attraverso la seconda intervista della "Scheda di valutazione della consulenza ausili" (vd. Allegato 2) e la somministrazione dello strumento QUEST.

Consulenti esterni

E' fondamentale che i membri dell'équipe nascente instaurino un proficuo rapporto di collaborazione con alcuni consulenti esterni, proprio perché l'attività di consulenza del CIA non si esaurisca in una generica informazione che lascia l'utente ancora una volta solo di fronte ai suoi problemi. L'elenco di questi aiuti esterni deve comprendere:

- a) i *funzionari amministrativi* addetti all'assistenza protesica (erogazione di ausili da parte del S.S.N.) che operano presso l'Ufficio Protesi del Distretto;
- b) gli *assistenti sociali* che svolgono la loro attività presso il Servizio anziani e disabili dell'Assessorato alle politiche sociali del Comune, che ha sede anch'esso presso il Distretto e che operano in stretto contatto con i servizi distrettuali;
- c) il *logopedista* esperto in informatica per gli ausili per la comunicazione, che verrà individuato tra quelli che già operano nell'Unità Operativa Famiglia ed Età Evolutiva;
- d) utile può essere infine la consulenza di un *architetto* che già opera presso l'Ufficio Informahandicap del Comune, esperto nelle problematiche legate al superamento delle barriere architettoniche.

Le prime tre figure professionali, operando già nella sede distrettuale, non dovrebbero costituire un onere aggiuntivo per il Distretto 1; possono essere consultate telefonicamente nel caso degli assistenti amministrativi dell'Ufficio Protesi o, a volte, nel caso degli assistenti sociali, oppure possono essere coinvolte, a chiamata, nelle consulenze con gli utenti in base alle necessità. Per la quarta, trattandosi di un impegno marginale, saranno sufficienti accordi operativi con il servizio Informahandicap.

In proposito, in linea con l'obiettivo di integrazione dei servizi socio-sanitari, sarebbe opportuno sviluppare un intenso dialogo con il suddetto ufficio, per meglio definire competenze ed aree di intervento specifiche, orientando l'utente verso la consulenza più appropriata, anche allo scopo di ridurre i costi e di evitare la duplicazione del servizio.

Nello specifico di richieste sull'abbattimento di barriere architettoniche si deciderà di volta in volta quando sarà più opportuno inviare l'utente presso l'Ufficio Informahandicap o quando sarà invece opportuno chiamare l'architetto al CIA per una consulenza con l'utente o quando infine basterà un colloquio telefonico.

Attrezzatura

Saranno necessari:

- una scrivania con cassetiera mobile (segreteria);
- due personal computer, con configurazione tipica 512 Mbytes Ram, Hard Disc 160 Gbytes, masterizzatore dvd, XP Professional edition, stampante inkjet, connessione ADSL per accesso ad internet (segreteria e sala consulenze); il monitor del personal computer della sala consulenze dovrà essere di 20"o più grande per consentire la visione contemporanea di più persone durante la consultazione delle banche dati;
- un telefono con linea telefonica diretta con collegamento ADSL (segreteria);
- 12 sedie (4 in segreteria e 8 in sala consulenze);
- un tavolo da 8 persone (sala consulenze);
- un armadio che contenga il materiale di segreteria tra cui la modulistica necessaria alla preparazione di una buona consulenza e quella necessaria al controllo di qualità (segreteria);
- un armadio per archivio cartaceo che contenga: depliant e cataloghi, libri, riviste e pubblicazioni significative, materiale informativo di carattere locale (sala consulenze);
- una fotocopiatrice (sala consulenze);
- un fax (segreteria).

8. Risultati previsti

Il principale risultato che si intende ottenere con la realizzazione di questo progetto è la creazione di un “luogo” in cui l’utente, i familiari e gli operatori possano avere sia una visione di insieme sulle tematiche relative agli ausili tecnici o informatici, sia la possibilità di entrare nello specifico del caso, esaminando: a) gli strumenti esistenti per vivere con il massimo grado di autonomia possibile; b) gli itinerari da percorrere per ottenerli.

Questo “luogo” potrà risparmiare loro faticosi “pellegrinaggi” da ufficio a ufficio, evitando lo spreco di tempo ed energie.

L’utente, attraverso l’interazione con il CIA, avrebbe un consistente aiuto nell’identificazione/chiarificazione del suo bisogno (grazie alla attività di filtro/orientamento che in esso viene svolta), nella formulazione del suo progetto di autonomia (grazie all’attività di fornitura dati con cataloghi, depliant o accesso alla Banca Dati SIVA, per es.) e nella sua eventuale attuazione, rivolgendosi alle ditte o agli altri uffici o enti pubblici di pertinenza.

Essendo il CIA una realtà nuova per il Distretto 1 e per l’Az. ULSS 12 Veneziana si prevede un inizio di attività graduale, con un’apertura a tempo parziale per i primi sei mesi di esercizio.

Il Corso di formazione degli operatori termina nel mese di dicembre: il tempo compreso tra gennaio e giugno dell’anno successivo sarà necessario per la logistica (sede e attrezzature), per le riunioni preliminari dell’*équipe* neo-costituita del CIA e per i contatti con i consulenti esterni. Il Centro potrebbe essere aperto al pubblico dal successivo mese di luglio con la metà del tempo previsto per l’attività del CIA una volta a regime: 6 ore alla settimana invece che 12. L’attività del CIA con orario dimezzato potrebbe protrarsi fino alla fine di dicembre, perché si pensa che occorra del tempo per informare dell’esistenza del Centro i Medici di base, le Unità Operative Ospedaliere, le Associazioni delle persone con disabilità, i potenziali utenti, ecc...; si pensa inoltre che un inizio di attività graduale consenta un giusto rodaggio del CIA e prevenga lo spreco delle risorse a disposizione.

Si ipotizza che i primi “utilizzatori” del CIA saranno gli utenti in carico all’Unità Operativa di Riabilitazione del Distretto, visitati a domicilio dal medico fisiatra o in trattamento riabilitativo domiciliare o ambulatoriale. In un secondo tempo affluiranno al servizio gli utenti alla dimissione dalle Unità Operative Ospedaliere, in quanto sarà necessario un raccordo per le modalità operative tra il responsabile del CIA e i responsabili di tali Unità. Si prevede che queste due tipologie di utenti costituiranno la maggioranza della casistica. Seppur in numeri ridotti affluiranno anche gli adulti con disabilità congenite, o acquisite nei primi anni di vita, che venendo a conoscenza dell’esistenza del CIA decidono di avvalersene per risolvere eventuali problemi di autonomia; la richiesta di consulenza da parte di questi ultimi utenti non sarà numericamente importante a causa del fenomeno della loro emigrazione in terraferma. Lo stesso discorso vale per i pazienti in età evolutiva che sono già in carico, per quanto riguarda gli ausili, ai servizi territoriali.

L’attivazione del CIA può costituire inoltre un beneficio per l’Az. ULSS, ente erogatore, che si può avvalere di personale qualificato in grado di orientare all’acquisizione di ausili appropriati utenti motivati ed informati sui reali benefici raggiungibili con l’uso di questo o quell’ausilio, liberi da sogni o eccessive aspettative. Quella che apparentemente può sembrare una spesa aggiuntiva per i già dolenti bilanci aziendali in realtà può essere uno strumento di risparmio delle risorse, perché garantisce l’adozione di ausili veramente idonei ai casi seguiti e può prevenire l’abbandono dell’ausilio e l’insoddisfazione dell’utente.

Inoltre “quando con opportuni metodi si riescono a valutare le implicazioni economiche reali e non solo apparenti, della scelta di un ausilio, si possono scoprire fenomeni inattesi e sorprendenti: ad esempio che alla lunga si produca un elevatissimo risparmio complessivo, pur in presenza di un investimento iniziale molto alto ; o che al contrario la soluzione che appariva inizialmente più economica abbia alla lunga dato luogo a costi più pesanti del previsto; o che tra più soluzioni alternative, ciascuna egualmente valida sotto il profilo clinico o sociale, quella che fa l’uso più efficiente delle risorse non è quella che a prima vista si pensava. (Andrich 2001: pg.2)

Esistono infatti metodi di calcolo relativi all’analisi costi benefici degli ausili, come lo SCAI (Siva Cost Analysis Instrument), che “*permette di condurre analisi economiche di lungo periodo relative a progetti individualizzati di sostegno all’autonomia che comportino tecnologie di ausilio o*

altre soluzioni ad esse assimilabili (ad es. l'assistenza personale per le attività quotidiane). Si propone (...) di rispondere caso per caso (...) alla domanda quanto costa l'ausilio? O meglio quanto costano le possibili soluzioni (tecnologiche e organizzative) per risolvere questo specifico problema di autonomia di questa persona, a fronte dei risultati che otterremo? (Andrich 2001: pg.2)

Come si può vedere dalla compilazione dello strumento SCAI per il caso di Anita (v. cap. 10.1) gli ausili spesso non solo non costituiscono un costo aggiuntivo, ma consentono un risparmio per l'utente e per le altre agenzie (Az.ULSS , Comune, ecc...).

A garanzia, infine, di un intervento che produca risultati di qualità il CIA propone le seguenti modalità operative:

- l'uso di un archivio informatico delle consulenze svolte, da cui si possono estrapolare tabulati analitici e statistici per documentare la tipologia dell'utenza, della domanda e delle risposte del Centro;
- il follow-up delle consulenze effettuate, con il triplice obiettivo di conoscere:
 - le iniziative intraprese dall'utente dopo la frequenza al Centro ad esempio nella ricerca o nell'utilizzo di un ausilio;
 - l'adeguatezza "sul campo" delle soluzioni proposte;
 - il grado di soddisfazione per il servizio ricevuto.

9. Relazione tecnica

Tabella di sintesi

| Obiettivo | Intervento |
|-------------------------------|--|
| 1. Progetto di un CIA | Stesura del progetto |
| 2. Approvazione del progetto | Proposta del progetto al Direttore di Distretto |
| 3. Formazione del personale | Frequenza al Corso Tecnologie per l'Autonomia (1 fisiatra e 2 fisioterapisti) |
| 4. Formazione dell'équipe | Riunioni preliminari dell'équipe neo-costituita per accordarsi sui metodi di intervento e sulle priorità |
| 5. Logistica | - Richiesta delle attrezzature - Allestimento dei locali (segreteria e sala consulenze) |
| 6. Consulenti esterni | Contatti dell'équipe con le persone individuate per concordare modalità e strumenti operativi |
| 7. Accessibilità sede del CIA | Contatti con la Regione e il Comune per l'utilizzo del "caregon" |
| 8. Pubblicizzazione | Comunicazione con i canali interni all'Az.Ulss della attivazione del CIA (posta elettronica, medici di base e altro) e con canali esterni: stampa, Consigli di quartiere, Associazioni di Volontariato e di disabili, pubblicità su Infoflash (quindicinale d'informazione dello sportello Informahandicap del Comune).... |

Tabella che riassume gli obiettivi da raggiungere e i relativi interventi da compiere per attivare un Centro Informazione Ausili.

Azioni da svolgere, tempistica e soggetti coinvolti

- 1) Stesura del progetto del CIA: 6 mesi (giugno-novembre 2004) e presentazione finale del progetto da parte della scrivente ai docenti del Corso SIVA a Milano: dicembre 2004.
- 2) Approvazione del progetto del CIA e scelta del personale, già operante nel Distretto 1, da inviare al Corso di formazione: quando? Le date che seguono suppongono che il progetto verrà approvato dal Direttore di Distretto nel corso dell'anno 2005.
- 3) Formazione del personale (1 fisiatra e 2 fisioterapisti): 11 mesi (febbraio- dicembre 2006) per la partecipazione al Corso di Perfezionamento Universitario "Tecnologie per l'autonomia e l'inserimento sociale della persona con disabilità" tenuto dalla Fondazione Don Gnocchi di Milano e dall'Università Cattolica.
- 4) Formazione dell'équipe: 1 fisiatra e 2 fisioterapisti si accordano sui metodi di intervento (protocolli di lavoro), sulla modulistica, sui contatti da stabilire con i consulenti esterni, sulla suddivisione dei compiti per la risoluzione dei problemi legati alla logistica: 6 mesi (gennaio-giugno 2007).
- 5) Logistica: richiesta e reperimento delle attrezzature ed allestimento dei locali della segreteria e della sala consulenze da parte del personale dell'équipe con il supporto di persone individuate dal Direttore del Distretto: 6 mesi (gennaio-giugno 2007).
- 6) Consulenti esterni: i membri dell'équipe formulano proposte di accordo con i consulenti individuati e le modalità di consulenza, da sottoporre al Direttore di Distretto: 2 mesi (maggio-giugno 2007). I consulenti saranno coinvolti su chiamata, in base alle necessità. (vd. tabella sottostante).
- 7) Apertura del CIA: luglio 2007. Per 6 mesi, fino a dicembre 2007, il CIA sarà aperto per metà del tempo di attività previsto una volta a regime: il fisiatra e i due fisioterapisti saranno perciò impegnati per 6 ore alla settimana ciascuno; da gennaio 2008 per 12 ore settimanali (v. tabella sottostante).
- 8) Pubblicizzazione: 6 mesi (luglio-dicembre 2007). I membri dell'équipe utilizzeranno vari mezzi di comunicazione per informare i potenziali utenti, le Associazioni, gli operatori socio-sanitari, i medici di base e i comuni cittadini dell'istituzione del CIA: la stampa e la televisione locale, le comunicazioni presso i Consigli di Quartiere e presso le sedi delle Associazioni di Volontariato che sostengono le persone con vari tipi di disabilità, la posta

elettronica interna all’Az.ULSS e la posta normale con i medici di base, il notiziario quindicinale Infolash, internet...

| Operatori | Tempo di impiego al CIA |
|---------------------------|--|
| Equipe | |
| Fisiatra | 6 ore/sett. per i primi 6 mesi; 12 ore/sett. a regime |
| Fisioterapista | 12 ore/sett. per i primi 6 mesi; 24 ore/sett. a regime |
| Consulenti esterni | |
| Logopedista | a chiamata |
| Assistente sociale | a chiamata |
| Architetto | a chiamata |

Operatori dell’equipe e consulenti del CIA e tempo di impiego.

10. Scenari

10.1 Anita

Anita (55 anni) è affetta da Sclerosi Multipla. Da alcuni mesi fatica a fare le scale ; vive con il marito e con la madre di 81 anni, affetta da cardiopatia, al secondo piano di una casa costruita agli inizi del ‘900 a Venezia.

In casa deambula senza ausili, appoggiandosi se necessario ai mobili e alle porte; fuori deambula per brevi tratti con l’aiuto del marito; per percorsi più lunghi utilizza una carrozzina che non riesce a spingere da sola.

Fortunatamente abita a S. Elena, un’isola di Venezia ricca di spazi verdi, abbastanza grande da consentire l’uso della carrozzina senza “l’intralcio” dei ponti; di contro però pochi sono i negozi ancora attivi su questa isola. Per andare a fare la maggior parte delle spese deve prendere il vaporetto, mezzo acqueo pubblico.

La signora individua questi problemi:

- il superamento del dislivello verticale costituito dalle scale di casa;
- l’autonomia negli spostamenti fuori casa, in quanto riesce a spingersi con la carrozzina solo per tratti molto brevi e non riesce a montare sul vaporetto da sola.

Ne parla col Medico di base che la invita a prendere contatti col CIA. Telefona quindi al CIA per avere alcune informazioni e decide, durante il colloquio telefonico, di prendere un appuntamento.

L’operatore del CIA la informa sulla necessità di far compilare agli operatori, che la seguono per cicli annuali di fisioterapia, il modulo “Scheda per l’utente che afferisce alla consulenza ausili del Centro Informazione Ausili” (v.allegato n.1). Per risparmiare tempo l’operatore del CIA telefona all’Unità Operativa di Riabilitazione, parla con il Medico fisiatra che ha in cura Anita e invia il modulo perché venga compilato e riconsegnato al CIA prima della consulenza; chiede se il medico o il fisioterapista coinvolti sono interessati alla consulenza.

Anita si reca all’appuntamento in carrozzina aiutata dal marito che si presta ad accompagnarla ogniqualvolta lo consentano i suoi impegni di lavoro. Partecipa alla consulenza anche la fisioterapista che si occupa del suo trattamento riabilitativo.

Dai colloqui si hanno i seguenti risultati:

- per il **dislivello verticale** la soluzione ideale, in prospettiva, sarebbe l’ascensore. Il servoscala fisso, di cui si analizzano alcuni modelli sulla Banca Dati SIVA, viene preferito a quello mobile, anche se più costoso, perché può essere utilizzato anche dalla madre ottantenne e cardiopatica e viene considerato come soluzione sostitutiva nel caso in cui, dall’analisi della scala, si dovesse escludere l’installazione dell’ascensore. Si propone perciò un appuntamento con lo Sportello Informahadicap del Comune di Venezia, per le informazioni relative ai contributi pubblici a disposizione per tale installazione e per l’appuntamento con l’architetto del Comune, necessario per la valutazione attinente alla fattibilità dell’insediamento di un

ascensore. Si prepara infine una lettera di accompagnamento da consegnare agli operatori dello Sportello Informahandicap;

- per *l'autonomia fuori casa* si propone una carrozzina elettrica per uso interno/esterno; tale suggerimento trova il marito poco concorde, forse teme di perdere il suo ruolo di accompagnatore, anche se si rende conto che la moglie non può sempre dipendere dai suoi orari di lavoro; inoltre non si fida della eventuale guida di Anita, teme che possa investire qualcuno. Dal colloquio emerge che Anita e il marito hanno bisogno di ulteriore tempo per riflettere su questa proposta, che ha importanti implicazioni sul versante relazionale e rispetto alla evolutività della malattia. Si fa loro presente che se decideranno di accettare l'ausilio saranno seguiti relativamente all'espletamento delle pratiche di acquisizione gratuita tramite il S.S.N. Si ritiene, invece, opportuno inviare Anita all'Assistente Sociale del Comune, referente per il Sestriere di Castello di cui S. Elena fa parte, per valutare la necessità di qualche ora di accompagnamento esterno da parte di un operatore, allo scopo di far sentire la signora meno dipendente dal marito e consentirle qualche occasione in più di socializzazione.

L'analisi dei costi delle soluzioni proposte, attraverso il metodo SCAI (Andrich 2001) su un orizzonte temporale di 5 anni, porta ai dati esposti nelle tabelle seguenti (non è stato considerato il costo del "non intervento", non ponendosi qui tale ipotesi in quanto il confronto è tra l'intervento "carrozzina elettrica" e "carrozzina manuale").

| <i>Utente</i> | | Anita | | Durata clinica | 5 anni |
|-------------------------|---------------------|--|-----------------------|----------------|--------------|
| <i>soluzione scelta</i> | | Carrozzina elettrica per uso interno/esterno | | Durata tecnica | 6 anni |
| | | costi sociali | costi sociali | spese | spese |
| | | intervento | non intervento | utente | AULSS |
| | | | | | |
| Anno 1 | <i>investimento</i> | 3.022 | | | 3.022 |
| | <i>esercizio</i> | | | | |
| | <i>servizi</i> | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | | |
| Anno 2 | <i>investimento</i> | | | | |
| | <i>esercizio</i> | 62 | | 62 | |
| | <i>servizi</i> | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | | |
| Anno 3 | <i>investimento</i> | | | | |
| | <i>esercizio</i> | 62 | | 62 | |
| | <i>servizi</i> | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | | |
| Anno 4 | <i>investimento</i> | | | | |
| | <i>esercizio</i> | 62 | | 62 | |
| | <i>servizi</i> | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | | |
| Anno 5 | <i>investimento</i> | | | | |
| | <i>esercizio</i> | 62 | | 62 | |
| | <i>servizi</i> | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | | |
| -VALORE RESIDUO | | 503 | | | |

| | <i>Costo Intervento</i> | <i>C. non intervento</i> | <i>Spesa utente</i> | <i>Spesa ente</i> | <i>Spesa ente</i> |
|---------------|-------------------------|--------------------------|---------------------|-------------------|-------------------|
| TOTALI | 3.270 | | 248 | 3.022 | |

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO (costo sociale dell'intervento – costo sociale del non-intervento)

| <i>Assistenza</i> | | <i>azioni/mese</i> | <i>minuti/azione</i> | <i>m.viaggio/attesa</i> | <i>costo annuo</i> | <i>spesa annua</i> |
|-------------------|------------------|--------------------|----------------------|-------------------------|--------------------|--------------------|
| <i>Con</i> | <i>livello A</i> | | | | 0 | 0 |
| <i>inter-</i> | <i>livello B</i> | | | | 0 | 0 |
| <i>vento</i> | <i>livello C</i> | | | | 0 | 0 |
| <i>totale</i> | | | | | 0 | 0 |

Analisi dei costi relativi all'acquisizione di una carrozzina elettrica.

| | | | |
|-------------------------|---------------------------------|-------------------------------------|---------------------|
| <i>utente</i> | Anita | Durata clinica | 5 anni |
| <i>soluzione scelta</i> | Carrozzina manuale | Durata tecnica | 5 anni |
| | costi sociali intervento | costi sociali non intervento | spese utente |
| | | | spese AULSS |
| | | | spese Comune |
| Anno 1 | <i>investimento</i> | 434 | |
| | <i>esercizio</i> | | |
| | <i>servizi</i> | | |
| | <i>assistenza</i> | 10.800 | 4.680 |
| Anno 2 | <i>investimento</i> | | |
| | <i>esercizio</i> | 25 | 25 |
| | <i>servizi</i> | | |
| | <i>assistenza</i> | 10.800 | 4.680 |
| Anno 3 | <i>investimento</i> | | |
| | <i>esercizio</i> | 25 | 25 |
| | <i>servizi</i> | | |
| | <i>assistenza</i> | 10.800 | 4.680 |
| Anno 4 | <i>investimento</i> | | |
| | <i>esercizio</i> | 25 | 25 |
| | <i>servizi</i> | | |
| | <i>assistenza</i> | 10.800 | 4.680 |
| Anno 5 | <i>investimento</i> | | |
| | <i>esercizio</i> | 25 | 25 |
| | <i>servizi</i> | | |
| | <i>assistenza</i> | 10.800 | 4.680 |

-VALORE RESIDUO

| | <i>Costo Intervento</i> | <i>C. non intervento</i> | <i>Spesa utente</i> | <i>Spesa ente</i> | <i>Spesa ente</i> |
|---------------|-------------------------|--------------------------|---------------------|-------------------|-------------------|
| TOTALI | 54.534 | | 100 | 434 | 23.400 |

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO *(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)*

| | <i>Assistenza</i> | <i>azioni/mese</i> | <i>minuti/azione</i> | <i>m.viaggio/attesa</i> | <i>costo annuo</i> | <i>spesa annua</i> |
|---------------|-------------------|--------------------|----------------------|-------------------------|--------------------|--------------------|
| <i>Con</i> | <i>livello A</i> | | | | | |
| <i>inter-</i> | <i>livello B</i> | 30 | 90 | 30 | 10.800 | 4.680 |
| <i>vento</i> | <i>livello C</i> | | | | 0 | 0 |
| | | <i>totale</i> | | | 10.800 | 4.680 |

Analisi dei costi relativi all'acquisizione di una carrozzina manuale.

Come si nota dalla tabella sopra riportata vi è una differenza tra il costo annuo e la spesa annua da sostenere per l'assistenza necessaria ad uscire di casa con la carrozzina manuale. Questa differenza è legata al fatto che i servizi sociali del Comune intervengono 3 giorni alla settimana e che nei restanti giorni Anita esce accompagnata dal marito (che ovviamente non viene pagato). La tabella sottostante aiuta a capire quale percorso seguire per ottenere una stima del costo annuo e della spesa annua relativa a tale assistenza.

| Assistenza livello B (15 €/h) | |
|---|----------------------------------|
| Azioni/mese (marito + operatori comunali) | 30 azioni |
| Azioni/anno | 30 azioni x 12 mesi = 360 azioni |
| Ore/azione | 2 ore |
| Ore/anno | 2 ore x 360 azioni = 720 ore |
| Costo/anno | 15€ x 720 ore = 10.800 € |
| Azioni/settimana (operatori comunali) | 3 azioni |
| Azioni/anno | 3 x 52 settimane = 156 azioni |
| Ore/anno | 2 ore x 156 azioni = 312 ore |
| Spesa/anno | 15€ x 312 ore = 4.680 € |

Costo e spesa annua per l'assistenza necessaria ad uscire di casa con la carrozzina manuale.

La compilazione dello strumento SCAI per l'analisi dei costi legati all'acquisizione ed all'utilizzo (nell'arco temporale di 5 anni) di una carrozzina manuale e di una carrozzina elettrica evidenzia che nel caso di Anita il costo intervento per la carrozzina manuale (54.534 euro) è di gran lunga superiore a quello per la carrozzina elettrica (3.270 euro), nonostante l'investimento iniziale sia invece ben inferiore (434 euro contro i 3.022 euro della carrozzina elettrica).

10.2 Mario

Mario (78 anni) è reduce da una "brutta" frattura di femore curata con osteosintesi. Dopo i primi giorni di ricovero nell'Unità Operativa di Ortopedia è previsto lo spostamento in un reparto di Lungodegenza, ma la figlia vorrebbe che il padre fosse dimesso al più presto.

Al primo colloquio telefonico con il CIA comunica la sua fretta e si concorda un appuntamento per la consulenza alla prima data possibile; si chiede alla figlia di portare la piantina dell'abitazione di Mario e di compilare e far pervenire al CIA prima della consulenza il modulo "Scheda per l'utente che afferisce alla consulenza ausili del Centro Informazione Ausili" (vd.allegato n.1).

La figlia è convinta che ad una certa età i ricoveri in strutture protette si debbano ridurre al minimo indispensabile, perché l'anziano rischia di lasciarsi andare, di perdere motivazione alla vita, lontano dagli stimoli di sempre e dal suo ambiente familiare.

Chiede informazioni sulle soluzioni possibili per un rientro a domicilio assistito, che agevoli il recupero della massima autonomia possibile, nel rispetto dei tempi di guarigione della frattura del femore.

Su proposta del Medico dell'Unità Operativa di Ortopedia verrà attivata per Mario la procedura denominata "dimissione protetta" che prevede, tramite la richiesta del Medico di Medicina Generale, l'attivazione a domicilio, dell'assistenza medica, infermieristica, riabilitativa e degli operatori addetti all'igiene personale.

L'operatore del CIA prende contatti con il personale dell'Unità Operativa di Ortopedia per informarsi sulle condizioni di salute del paziente, non potendo ancora disporre della sua lettera di dimissione.

All'incontro con il CIA si presentano la figlia e la moglie di Mario.

Durante la consulenza, in base alla descrizione fatta delle abilità funzionali residue di Mario e delle limitazioni poste dalla concessione del carico solo parziale per almeno due mesi, si stila un elenco dei problemi da affrontare e delle ipotesi di risoluzione, sicuri di poter contare sulla disponibilità e sulla attiva collaborazione al processo di recupero del paziente e della sua famiglia.

Ci si augura, perciò, che gli ausili individuati debbano avere un'utilità temporanea e che siano resi all'Az.ULSS ad autonomia riacquistata.

Gli ausili individuati come indispensabili da subito sono: il letto ortopedico, il materasso antidecubito, la sedia comoda e il deambulatore, da utilizzare inizialmente solo in presenza del fisioterapista.

Per tale ausili è prevista un'erogazione standard, poiché rientrano nelle 15 tipologie per le quali è stato fatto un avviso di gara, che comprende tra l'altro il servizio di ricondizionamento degli ausili restituiti all'Az. Ulss, quando non sono più necessari all'utente cui erano stati prescritti.

Il letto ortopedico standard erogato tramite la ditta Venetosalute di Tonello, vincitrice dalla gara d'appalto, (letto ortopedico a due manovelle, regolabile manualmente, modello Bologna, produttore Invacare, distributore Invacare Mecc San, codice N.T.P. 18.12.07.006) ha un'altezza da terra di 50 cm. ed è inadatto per Mario che ha una statura di 155 centimetri; diventerebbe problematico non tanto il passaggio dal letto alla comoda, ma il trasferimento contrario.

Si opta perciò per un letto ad altezza da terra variabile (43 – 73 cm): letto ortopedico a due manovelle, regolabile manualmente, modello Napoli, produttore Invacare, distributore Invacare Macc San, codice N.T.P. 18.12.07.006 con aggiuntivo di base per letto regolabile in altezza, codice N.T.P.18.12.12.106.

Il materasso antidecubito fornito attraverso la gara, invece, soddisfa le esigenze di Mario - materasso antidecubito ad aria con camera a gonfiaggio alternato a segmenti interscambiabili con compressore a potenza variabile, modello Excel 4000, prodotto e distribuito dalla Moretti, codice

N.T.P. 03.33.06.021 - e va bene anche la comoda : carrozzina a telaio rigido manovrabile dall'accompagnatore, modello 10/154, produttore Invacare, distributore Invacare Macc San, codice N.T.P.12.21.03.003.

Si esamina la pianta della casa per verificare l'accessibilità dei diversi locali.

Il deambulatore sarà necessario per il cammino con carico parziale, cammino che viene solitamente concesso dopo 15-30 giorni dall'intervento chirurgico, in base alla collaborazione del paziente, al peso del soggetto e al tipo di intervento.

Tra i deambulatori forniti con la gara non è previsto quello con gli ascellari, utile a scaricare nei primi periodi di cammino parte del peso corporeo sugli arti superiori , risparmiando così l'arto inferiore lesa. Potrebbe essere adatto a Mario il deambulatore scorrevole su 4 ruote piroettanti senza freno di stazionamento (cod.N.T.P.12.06.09.003) con regolazione della base in altezza (12.06.09.109) e appoggio antibrachiale (12.06.09.124) modello Walker A - Walker AF, prodotto e distribuito dalla Chinesport. Si consegnano alla figlia i referti della consulenza, perché li consegni al Medico fisiatra responsabile della terapia riabilitativa domiciliare, affinché compili, se lo crede opportuno, le relative prescrizioni o si rivolga al Centro per eventuali chiarimenti.

E' evidente come in queste situazioni gli ausili proposti seguano l'evoluzione clinica dell'utente. La possibilità per l'Az.ULSS di ricondizionare gli ausili non più utili all'interessato consente una maggiore attenzione ai suoi bisogni, anche se temporanei, contenendo la spesa complessiva.

Naturalmente è importante saper prevedere per tempo quanto potrebbe servire, per ammortizzare il più possibile i tempi che intercorrono tra la prescrizione dell'ausilio e la consegna dello stesso all'utente.

11. Piano economico

11.1 Costi d'investimento iniziali per l'attrezzatura

Nella tabella sottostante si elenca l'attrezzatura necessaria all'attivazione del CIA.

Viene indicato il prezzo unitario di ciascuna voce, come se ogni oggetto dovesse essere acquistato.

| N. pezzi. | Motivo di spesa | Prezzo unitario in euro | Prezzo totale in euro |
|-----------|---------------------------------|-------------------------|-----------------------|
| 1 | Scrivania con cassetiera mobile | 250 | 250 |
| 2 | Personal Computer | 600 | 1.200 |
| 2 | Modem ADSL | 130 | 260 |
| 2 | Stampante | 90 | 180 |
| 1 | Telefono | 40 | 40 |
| 1 | Fax | 250 | 250 |
| 1 | Fotocopiatrice | 850 | 850 |
| 12 | Sedia | 60 | 720 |
| 1 | Tavolo da 8 persone | 200 | 200 |
| 1 | Armadio per modulistica | 200 | 200 |
| 1 | Armadio per archivio cartaceo | 200 | 200 |
| | Totale | | € 4.350 |

Costi d'investimento iniziali (teorici) da sostenere per le attrezzature.

In realtà all'interno di un ente così ampio come l'Azienda ULSS molto materiale può essere reperito tra quello giacente dopo le numerose ristrutturazioni ed i numerosi ridimensionamenti.

Al momento è difficile alla scrivente sapere che cosa sia già disponibile e che cosa sia da acquistare. Probabilmente si dovranno acquistare i due Personal Computer, con modem e stampante, per la velocità di invecchiamento di queste apparecchiature e del loro software, e la fotocopiatrice.

| Numero pezzi | Motivo di spesa | Prezzo unit. in euro | Prezzo tot. in euro |
|--------------|-------------------|----------------------|---------------------|
| 2 | Personal Computer | 600 | 1.200 |
| 2 | Modem ADSL | 130 | 260 |
| 2 | Stampante | 90 | 180 |
| 1 | Fotocopiatrice | 850 | 850 |
| | Totale | | € 2.490 |

Costi d'investimento iniziali (realistici) da sostenere per le attrezzature.

11.2 Costi annui per il personale

Il costo del personale dell'équipe non sarà, invece, una spesa aggiuntiva, in quanto si tratta di persone che già operano all'interno dell'Azienda.

| Quantità | Qualifica | Costo/h | Ore /sett | Tot. costo/sett | Tot. costo/anno |
|--------------|-----------------|---------|---------------|------------------|-----------------|
| 1 | Medico fisiatra | € 50 | 12 | € 600 | € 31.200 |
| 2 | Fisioterapista | € 15 | 24 | € 360 | € 18.720 |
| Tot 3 | | | Tot 36 | Tot € 960 | €49.920 |

*Costi, arrotondati per eccesso, per il personale dell'équipe (già dipendente dell'Az.Ulss):
(lordo percepito dal personale + oneri versati dall'Az.Ulss)*

Difficilmente quantificabile è invece l'apporto dei consulenti esterni all'équipe, per i quali la modalità del rapporto di consulenza è a chiamata.

Attualmente si è solo in grado di fornire il dato relativo al costo orario della loro prestazione, tenendo presente che l'unica figura professionale che non opera già presso la sede distrettuale è quella dell'architetto. Il suo compenso sarebbe l'unico costo aggiuntivo reale.

| Quantità | Qualifica | Costo/h |
|----------|--------------------|---------|
| 1 | Assistente sociale | € 15 |
| 1 | Architetto | € 80 |
| 1 | Logopedista | € 15 |

Costo orario dei consulenti esterni al CIA.

11.3 Costi per la formazione iniziale del personale

Il costo per la formazione, apparentemente alto, è da considerarsi un investimento a favore della qualità dell'attività che il CIA sarà in grado di erogare una volta a regime. Tale somma sarà reperita dal budget messo a disposizione per la formazione del personale e verrà ammortizzato nell'arco di tre anni.

| Quantità | Motivo di spesa | Prezzo unit. | Prezzo tot |
|----------|--|---------------|----------------|
| 3 | Iscrizione Corso di formazione SIVA | € 1.600 | € 4.800 |
| 3 | Viaggio (Venezia - Milano) + vitto e pernottamento necessari per frequentare le 4 settimane del Corso di formazione Tecnologie per l'Autonomia | € 1.400 | € 4.200 |
| | | Totale | € 9.000 |

Costi da sostenere per la formazione iniziale del personale.

12. Strumenti di lavoro

E' previsto l'utilizzo di routine dei primi tre strumenti sotto elencati; gli altri non vanno necessariamente utilizzati; l'operatore deciderà di volta in volta quale adottare in base alla complessità del caso e ai problemi incontrati.

- 1) **SCHEDA PER L'UTENTE:** è richiesta la collaborazione dell'utente e della sua famiglia nella compilazione di questa scheda che consente agli operatori di raccogliere alcune informazioni preliminari, così da arrivare alla consulenza più preparati. Questa scheda deve essere compilata prima dell'accesso al CIA e deve essere fatta pervenire al CIA stesso appena possibile. (Questa scheda e la successiva sono state tratte dall'elaborato del corso SIVA 2001/02 di Elisabetta Ravagnan e sono tuttora in uso presso l'U.L.S.S.16 di Padova). (Allegato 1)
- 2) **SCHEDA DI VALUTAZIONE DELLA CONSULENZA AUSILI:** è lo strumento che viene compilato dall'operatore durante la consulenza e si compone di due interviste. La prima viene effettuata durante la prima consulenza; la seconda a distanza di circa tre mesi, durante l'incontro previsto per il follow-up, insieme allo strumento QUEST. (Allegato 2)
- 3) **Strumento QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistite Technology):** la scelta di tale strumento risponde all'esigenza di valutare il grado di soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio acquisito dopo la consulenza. Il test è composto da 8 domande sull'ausilio e da 4 domande sul servizio ricevuto. Viene compilato durante l'incontro del follow-up a distanza di circa tre mesi dalla consulenza conclusiva, insieme alla seconda parte dell'intervista "Scheda di valutazione della consulenza ausili".
- 4) **Strumento SCAI (da utilizzarsi solo nel caso di indecisione nella scelta tra due differenti soluzioni per l'autonomia) :** questo strumento consente una stima dei costi complessivi derivanti dalla scelta di ausili o di altri supporti tecnici (es. assistenza personale) all'interno di programmi riabilitativi o assistenziali individualizzati.
- 5) **Scheda di valutazione dell'ausilio di BATAVIA e HAMMER:** orienta nella scelta dell'ausilio più adatto a quella determinata persona utilizzando 17 parametri, che si sono dimostrati adatti per ogni tipo di ausilio.
- 6) **Strumento MPT:** è uno strumento piuttosto complesso, la cui somministrazione richiede molto tempo; valuta la predisposizione dell'utente a risolvere un problema legato alla disabilità con soluzioni tecnologiche; è indicato nei casi in cui ci siano seri dubbi sul reale utilizzo, da parte dell'utente stesso, della soluzione proposta; prevede in che misura l'ausilio individuato verrà effettivamente accettato ed utilizzato e previene il possibile fenomeno dell'abbandono dell'ausilio .

Bibliografia

- Andrich R: *Analisi costi benefici degli ausili: lo strumento SCAI*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 2001
- Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1996
- Andrich R, Moi M: *SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)*. Portale SIVA, Fondazione Don Gnocchi, 2002
- Batavia A, Hammer G: *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices*. Journal of Rehabilitation Research & Development, 1990 vol 27/4, pp 425-436
- Comune di Venezia. Comune di Marcon. Comune di Quarto d'Altino. Comune di Cavallino - Treporti. ULSS n. 12 Veneziana. *Piano di zona dei Servizi socio sanitari 2000-2002*.
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999
- Decreto Legislativo 30.12.1992, n. 502 <http://www.handylex.org/stato/d301292.shtml>
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B: *QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology) – an outcome measure for assistive technology devices*. Webster: Institute for Matching Person & Technology, 2000. Traduzione italiana di Fucelli P. Portale SIVA, Fondazione Don Gnocchi 2002
- Legge regionale 3.2.1996, Piano Socio Sanitario per il triennio 1996/1998 <http://www.consiglioveneto.it/leggi/1996/96l0005.html>
- Linee Guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione del 7.5.98 http://www.simfer.it/cms_simfer_document.asp?id_document=8230&nodo=C276.C277.C355.D8228
- Organizzazione Mondiale della Sanità: *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson, 2001
- Piano regionale dei servizi alla persona e alla comunità 2003-2005. Politiche sanitarie, sociosanitarie e sociali della Regione del Veneto negli anni 2003 – 2005 http://www.regione.veneto.it/Servizi+alla+Persona/Sanita/Programmazione+Socio+Sanitaria/Piano_Socio_s.htm
- Ravagnan E: *Organizzazione di un Centro di consulenza per gli ausili tecnici ed informatici all'interno del Servizio di Neuroriabilitazione per l'Età Evolutiva (ULSS 16 Padova)*. Elaborato finale del Corso di perfezionamento *Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili* a.a 2001/2002. Milano: Fondazione Don Gnocchi e Università Cattolica del Sacro Cuore, 2002.
- Scherer M: *MPT (Matching Person and Technology)*. Webster: IMPT 1996. Traduz. italiana di Andrich R, Caracciolo A, Snapir H. Portale SIVA, Fondazione Don Gnocchi 2002

Siti Internet

- http://www.comune.venezia.it/statistica/Statistiche/Citta_a_Confronto/Popolazione_Residente.asp
- <http://www.comune.venezia.it/informahandicap>

Allegati

Allegato n.1

SCHEMA PER L'UTENTE CHE AFFERISCE ALLA CONSULENZA AUSILI DEL CENTRO INFORMAZIONE AUSILI DEL DISTRETTO 1 – AZIENDA ULSS 12 VENEZIANA

| | | | |
|---|------------|--------------------|-----------|
| Cognome e Nome del paziente..... | | | |
| Indirizzo..... | | tel..... | |
| Cap..... | Città..... | Prov..... | ULSS..... |
| Tessera sanitaria n°..... | | Esenzione ticket.. | |
| Ente a cui il paziente fa riferimento | | | |
| | | | |
| Indirizzo..... | | tel..... | fax..... |
| Cap..... | Città..... | Prov..... | ULSS..... |
| Persona di contatto dell'Ente..... | | | |

DIAGNOSI:

.....

Patologie associate (vista, udito, ecc.):.....

Deformità (tronco, capo, AASS, AAIL):.....

- Persona di contatto:
- Il paziente stesso/familiari
 - Centro educativo occupazionale (CEOD)
 - Servizio di riabilitazione
 - Operatori sociali
 - Altro

Nome e recapito telefonico della persona di contatto:.....

.....

Quali altri operatori seguono continuativamente il caso?.....

.....

Come è venuto a conoscenza del servizio?.....

.....

Motivo della richiesta di consulenza ausili (per quali scopi, attività ed in quali ambiti si vuole utilizzare l'ausilio?):

.....

.....

.....

Ausili già in uso (specificare data ultima fornitura):

.....
.....
.....

INFORMAZIONI GENERALI

- Deambulare:** Non è in grado
 Con l'aiuto di una persona
 Con bastoni o quadripoli
 Con deambulatore
 Autonomamente

- Usa una carrozzina?:** No Sì Carrozzina autospinta
 Autonomo Assistito Carrozzina elettrica

- Mantenere la posizione eretta:** Non è in grado Con sostegno Bastoni
 Ortesi Tavolo di statica
 Aiuto di persona Autonomamente più di 10''

- Stare seduto:** Non è in grado
 Con busto
 Senza sostegno
 Schienale normale (sedia)
 Schienale particolare/sistema di postura: quale?

- Controllo del capo:** Buono
 Parziale
 Assente

- Capacità di controllo visivo (dell'ambiente):** Buono Parziale Assente

- Stare disteso:** Varia la posizione
 Ha bisogno di aiuto per variare la posizione

- Passaggi posturali (letto-carrozzina-w.c.):** Autonomo
 Supervisione o correzione verbale
 Necessità di un aiuto minimo

Necessità di un maggiore aiuto ma è in grado di mantenere il carico

Totalmente dipendente

Arti superiori:

utilizzo di 1 Arto superiore 2 Arti superiori

Buono

Parziale

Assente

Arto superiore prevalente: Dx Sx

Mani: mano Dx:

Mano chiusa a pugno/ no prensione

Apertura e chiusura globali

Movimenti singolarizzati delle dita

mano Sx:

Mano chiusa a pugno/no prensione

Apertura e chiusura globali

Movimenti singolarizzati delle dita

Alimentazione: Autonomo

Parzialmente autonomo

Totalmente dipendente

Pulizia personale: Autonomo

Parzialmente autonomo

Totalmente dipendente

Uso dei servizi igienici:

a) accesso al w.c.: Autonomo

Parzialmente autonomo

Totalmente dipendente

b) accesso alla vasca o doccia: Autonomo

Parzialmente autonomo

Totalmente dipendente

Comprensione:

comprensione delle situazioni: Sì

Parziale

No

comprensione verbale: Sì

Parziale

No

Comunicazione/espressione: Verbale

Codice binario (si/no)

Non verbale (mimico-gestuale)

Misure per la valutazione della postura

Peso:

Altezza:

A) Larghezza bacino cm.

B) Lunghezza della coscia dx cm. sx cm.

C) Distanza tra la parte inferiore della coscia e la suola della scarpa cm.

D) Distanza tra il piano del sedile e il cavo ascellare cm.

La scheda è stata compilata da: il paziente stesso

familiare

operatore Ceod

referente per gli aspetti sanitario riabilitativi

altro

Nota

La consulenza ausili presso il Centro Informazione Ausili del Distretto 1 dell'Az.ULSS 12 Veneziana ha lo scopo di concordare con l'utente, i familiari e gli operatori coinvolti un progetto di autonomia e/o di miglioramento della qualità della vita della persona con disabilità attraverso l'adozione di ausili tecnici.

All'incontro è auspicabile la presenza della persona con disabilità, dei familiari e degli operatori che seguono l'interessato.

Per poter programmare la consulenza vi richiediamo di compilare la scheda in tutte le sue parti e di farla pervenire al Centro entro breve tempo.

La consulenza è gratuita, ma occorre presentarsi con impegnativa di "Valutazione funzionale e formulazione del progetto terapeutico" e "Valutazione funzionale posturo - motoria".

Il giorno dell'incontro è importante portare eventuale documentazione clinica (cartella clinica, lastre, interventi chirurgici sostenuti, ecc.)

E' utile inoltre portare, nel limite del possibile, gli ausili già in dotazione del utente (carrozine, seggiolini, deambulatori, ecc.).

La collaborazione che vi chiediamo ha lo scopo di operare al meglio.

Grazie.

Allegato n.2

SCHEMA DI VALUTAZIONE DELLA CONSULENZA AUSILI

PRIMA INTERVISTA: eseguita con utente operatore familiare

1° parte (raccolta di informazioni generali sull'utente e sull'ambiente in cui vive)

Cognome e nome utente (iniziali):

Età:

Diagnosi:

Definizione degli obiettivi:

("Come mai avete richiesto la nostra consulenza e cosa sperate di ottenere con essa?")

Dell'utente Degli operatori Della famiglia

.....
.....
.....

Raccolta di informazioni cliniche:

Presenta particolari problemi ortopedici o predisposizione ad essi (lussazioni, scoliosi...)?.....

Ha subito interventi chirurgici? *si* *no*
quali?.....

Porta delle ortesi? *si* *no* *di che tipo?*.....

Ha problemi cutanei o predisposizioni ad essi (tipo arrossamenti)? *si* *no*

Presenta disturbi della sensibilità? *si* *no*

Esistono particolari alterazioni comportamentali o cognitive? *si* *no* *quali?*.....

Presenta crisi epilettiche? *si* *no*

Presenta problemi respiratori? *si* *no*

Presenta problemi circolatori? *si* *no*

Presenta problemi digestivi? *si* *no*

Presenta problemi visivi/uditivi? *si* *no*

Altro da riferire?

Contesto abitativo

In quale tipo di soluzione abitativa l'utente vive? (casa singola, appartamento, casa famiglia. . .)

.....
.....
.....

Se abita in condominio è presente un ascensore? Di che misure?

.....
.....

Sono presenti all'ingresso dell'abitazione delle barriere architettoniche tipo gradini?

.....
.....

Le stanze dell'abitazione sono accessibili con la carrozzina? Sono larghe a sufficienza le porte?.....

.....
.....

Per quanto riguarda la stanza da bagno, essa è strutturata in modo da essere usufruibile in totale sicurezza dell'utente autonomamente o con aiuto? Sono state apportate delle modifiche?.....

.....

Autonomia

L'utente è autonomo nelle attività della vita quotidiana o necessita di assistenza? Quali attività è capace di svolgere da solo e quali invece richiedono l'aiuto dei familiari/operatori?.....

.....
.....

In particolare è capace di eseguire i trasferimenti (come carrozzina/letto, carrozzina/water) da solo, oppure deve essere aiutato? Chi eventualmente lo aiuta durante questi passaggi?.....

.....
.....

Per quanto riguarda la gestione della sua carrozzina, l'utente è capace di spingersi da solo o necessita di essere spinto? Ci sono altre competenze che l'utente è in grado di esplicitare?

.....
.....
.....

2° parte (raccolta di informazioni relative all'ausilio utilizzato e alle attività con esso svolte)

Carrozzina o passeggino in uso:

Anzianità:

Condizioni generali:

Lati positivi e negativi:

Aspettative soddisfatte e non:

.....

Com'è la funzionalità del sistema? E' cambiata nel tempo?

.....
Permette o meno una facile gestione dell'utente da parte dei familiari/operatori?
.....

Attività svolte in carrozzina o passeggino:

Che attività esegue l'utente?
.....
Come si modifica la postura durante queste attività?
.....

Postura e mobilità sulla carrozzina o passeggino in uso:

Descrivere la postura di riposo:
.....
Descrivere la postura nelle attività funzionali:
.....

VALUTAZIONE (parte attiva svolta dal terapeuta)

Della mobilità passiva da supino:

Esistono particolari limitazioni articolari? In quali distretti?
.....
Sono già instaurate deformità o retrazioni? In quali distretti?
.....

Dell'equilibrio da seduti:

E' presente controllo del tronco da seduti? *si* *no*
Necessita di sostegno? In quali punti?
.....
E' presente controllo del capo? *si* *no*

Del grado di sostegno indispensabile da fornire all'utente per rendere ottimale la postura seduta (attraverso la simulazione con le mani):

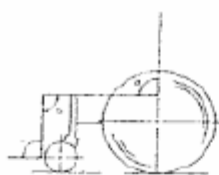
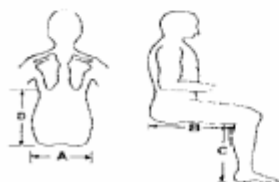
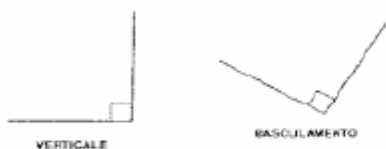
Per il raggiungimento di una postura confortevole e funzionale, dove devo dare sostegno?
.....
Quanta superficie di contatto serve?
.....

Se si il basculamento è *fisso* *regolabile*

di quanti gradi?.....

Rilevazione delle misure

Profondità del sedile (B):



Se si il basculamento è *fisso* *regolabile*

di quanti gradi?.....

Rilevazione delle misure

Profondità del sedile (B):

Altezza dell'appoggiatesta (C):

Larghezza del sedile (A):

Altezza dello schienale (D):

Rilevazione degli angoli

Angolazione dello schienale (a):

Angolo delle ginocchia (b):

Angolo dell'appoggiatesta (c):

Accessori di cui è stato dotato il nuovo sistema di postura

Accessori per posizionare il bacino e gli arti inferiori:

.....
.....
.....

Accessori per stabilizzare il tronco:

.....
.....
.....

Accessori per il posizionamento degli arti superiori:

.....
.....

Accessori per il posizionamento del capo:

.....
.....
.....

SECONDA INTERVISTA: eseguita con utente operatore familiare

Follow-up (eseguita a circa 3 mesi dalla fornitura del nuovo ausilio)

Quali miglioramenti si sono riscontrati con l'utilizzo del nuovo ausilio/sistema di postura?.....

.....
E' migliorata o meno la gestione dell'utente da parte degli operatori/familiari?
.....

.....
Si riscontrano modificazioni per quanto riguarda l'autonomia dell'utente? **si** **no** **in quali attività?**.....
.....

Per quanto tempo nell'arco della giornata l'ausilio viene impiegato dall'utente? E' aumentato o diminuito rispetto all'impiego dell'ausilio precedente?
.....
.....
.....

In quali spazi o ambienti l'ausilio viene utilizzato (scuola, CEOD, spazi intra o extramoenia)?
.....
.....

L'ausilio risponde infine alle esigenze di comfort e comodità per l'utente, permettendogli una permanenza più lunga e confortevole?
.....
.....

Emergono particolari punti deboli del nuovo sistema di postura da modificare e rivedere?
.....
.....