



UNIVERSITÀ CATTOLICA
DEL SACRO CUORE
Facoltà di Scienza della Formazione
Milano



FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI Onlus
Centro I.R.C.C.S. "S. Maria Nascente"
Servizio Informazioni Valutazione Ausili
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 1998/1999

Diffusione della cultura degli ausili sul territorio: problematiche e strumenti

IMPACT

CANDIDATO: Elena Laudanna

***Abstract.** Dall'esperienza diretta come consulente per la scelta di ausili e dal contatto con le realtà esistenti sul territorio emerge la scarsa diffusione della cultura degli ausili e quindi la necessità di trovare degli strumenti idonei per incrementarla. Tra questi uno dei principali è la sensibilizzazione al problema di quegli operatori socio-sanitari che si trovano a più stretto contatto con persone disabili ed anziane.*

Nella prima parte dell'Elaborato queste tematiche vengono analizzate attraverso la narrazione di un caso; la seconda parte – che costituisce l'allegato all'Elaborato – presenta un sussidio didattico specificamente progettato nell'ambito di un progetto della Commissione Europea per la sensibilizzazione di base degli operatori del territorio. Di questo sussidio l'autore ha curato la traduzione e la localizzazione italiana.

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

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

1. Introduzione

Per comprendere i motivi che hanno portato allo sviluppo di questa tesi occorre partire dalla mia esperienza e formazione un po' "sui generis" rispetto a quella degli operatori a cui il corso è rivolto.

Il corso "Tecnologie per L'autonomia e l'Integrazione Sociale delle Persone Disabili" è principalmente rivolto ad operatori del settore della riabilitazione, soprattutto medici e terapisti, interessati ad approfondire le possibilità e le problematiche connesse alla scelta e all'adozione di tecnologie di ausilio per aumentare l'autonomia e la qualità della vita dei loro pazienti.

Perché un ingegnere elettronico non inserito in alcuna struttura quale è il mio caso è arrivato a questo corso? La mia esperienza nel settore della disabilità inizia nel 1993 quando mio padre riporta una lesione incompleta della colonna vertebrale a livello c3-c4 e diventa tetraplegico. Essendo appena laureata senza un lavoro fisso mi trovo coinvolta nel difficile percorso che mio padre si trova a percorrere. Per vari motivi ci troviamo ad affrontare il problema di scegliere degli ausili che speriamo rendano più autonomo mio padre. Alcuni ausili ritenuti indispensabili per il ritorno a casa erano già stati forniti durante la degenza, quali la carrozzina manuale, il sollevatore, il montascale e la sedia da doccia. Dopo due anni, avendo rinunciato alla speranza di un sostanziale miglioramento della situazione, si poneva il problema della scelta di una carrozzina elettronica e di un sistema di accesso al computer. In questa scelta ci siamo trovati soli, come spesso accade, per vari motivi sia a livello strutturale (inefficienza delle strutture preposte, scarsa diffusione dell'informazione ecc.), sia personali (soprattutto la sfiducia negli operatori ed il rifiuto di affrontare il disagio e le difficoltà che il ricovero presso strutture competenti fuori zona comportava). Nonostante l'impegno anche nella ricerca di informazioni e di consigli da operatori del settore le scelte si sono rivelate col tempo non idonee alle reali esigenze di mio padre. Da ciò è nata la volontà di inserirmi nuovamente nel mondo del lavoro sfruttando la mia formazione per andare incontro alle esigenze delle famiglie che, come la mia, si trovano nella situazione di aver bisogno di ausili e spesso purtroppo dipendono dai rivenditori che per disinformazione o interesse non sempre sono obiettivi ed affidabili.

Il punto di partenza è quindi stato il corso organizzato dal SIVA la cui tesi finale costituiva però un grosso problema. Non essendo medico o terapeuta della riabilitazione mi risultava difficile seguire da sola un singolo caso specie se doveva essere in qualche modo interessante dal punto di vista metodologico o dei contenuti e non essendo collegata ad alcuna struttura difficilmente potevo portare il contributo della mia formazione tecnica ad un lavoro di equipe. Date queste premesse, avendo alcune esperienze dirette con degli utenti ed entrando in contatto con le varie realtà del territorio è nato lo spunto per questo lavoro sperimentale.

In esso si parte dall'esperienza concreta con il caso di Mario, abbastanza emblematica del tipo di attività svolta, per chiarire alcuni problemi che spesso si presentano nella scelta ed adozione di un ausilio, anche a bassa tecnologia.

Nel capitolo successivo si sviluppano alcune riflessioni sulle cause di tali problemi e sulle possibili soluzioni.

Una delle possibili strade da percorrere è certamente quella di una maggior diffusione della cultura degli ausili, intesa come informazione e conoscenza delle possibilità offerte dalle tecnologie di ausilio, soprattutto tra gli operatori sanitari e sociali che seguono gli utenti. In questo senso si inserisce il progetto IMPACT.

Il progetto IMPACT si propone di aumentare la consapevolezza e la conoscenza delle tecnologie di ausilio tra gli operatori dei servizi sociali e sanitari dei Paesi europei attraverso lo sviluppo di materiale didattico sia per la preparazione propedeutica all'assunzione, sia per l'aggiornamento degli operatori già in servizio. È un progetto finanziato dall'Unione Europea nell'ambito del programma TIDE (Telematics for Disabled and Elderly - DG XIII) che ha coinvolto realtà di vari paesi europei:

- Fontys University of Professional Education (Paesi Bassi)
- Stakes (Finlandia)
- Work Research Centre (Irlanda)
- Centre for Human Service Technology (UK)
- School of social work of Aarhus (Danimarca).

Esso nasce dalla constatazione che l'invecchiamento progressivo della popolazione e la tendenza a preferire l'assistenza domiciliare piuttosto che il ricovero accrescono l'interesse nei prodotti della tecnologia di ausilio, in quanto essi aumentano le possibilità delle persone disabili ed anziane di partecipare pienamente alla vita quotidiana e li aiutano in una vita indipendente. Purtroppo la diffusione degli ausili è molto scarsa sia per la mancanza di risorse, sia per la mancanza di informazioni. Il progetto si propone di intervenire su questo secondo punto.

Studi sono stati fatti a livello europeo per stabilire linee guida per la creazione dei sistemi di fornitura degli ausili e per lo sviluppo di quelli esistenti al fine di ottenere un uso migliore delle risorse disponibili e per analizzare il processo che conduce alla fornitura di un ausilio. Essi hanno evidenziato che un punto di partenza è costituito dall'iniziativa. Prima ancora dell'iniziativa esiste però il bisogno ed in questo caso gli operatori sanitari possono giocare un ruolo fondamentale: pur non essendo specialisti del settore possono indirizzare l'utente verso l'identificazione del suo bisogno insoddisfatto e la ricerca di una soluzione "tecnologica".

Il progetto IMPACT vuole quindi favorire la nascita dell'iniziativa tramite la creazione di un "intermediatore", cioè un operatore non specializzato ma in stretto contatto con l'utente e con una conoscenza di base generica sulle tecnologie di ausilio e sulle possibilità che offrono. Il materiale didattico è composto da testi didattici per studenti ed insegnanti, casi di studio e cd-rom multimediali. Il quarto capitolo consiste nella versione italiana del modulo introduttivo del corso per operatori socio-sanitari proposto dal modello Impact che riassume le premesse, gli scopi ed i metodi scelti per aumentare la consapevolezza e la conoscenza delle tecnologie di ausilio.

2. Esperienza sul territorio: il caso di Mario

2.1. Quadro clinico

Mario ha 80 anni. E' un ingegnere e ci tiene molto a dirlo per farsi riconoscere come "persona" e non come "infermo" o come dice lui "imbecille". Ha lavorato tutta la vita ed è orgoglioso di quello che ha fatto e della famiglia che lo circonda.

Alcuni anni fa un ictus lo ha colpito riducendolo praticamente immobile ed incapace di capire e di comunicare. Dopo l'evento morboso lui e la moglie si sono trasferiti in Svizzera vicino alla famiglia di una delle figlie. L'attività riabilitativa viene svolta da allora durante il periodo estivo in modo sistematico, in quanto viene seguita sempre dallo stesso centro di riabilitazione, direttamente o tramite terapisti privati ad esso collegati, mentre nel periodo invernale le diverse persone che fino ad ora si sono alternate non sempre hanno garantito la continuità di metodo ed obiettivi. Nonostante ciò Mario ha avuto un recupero, specie dal punto di vista cognitivo, che la terapeuta definisce straordinario, forse dovuto a quelle personalità che non si vogliono arrendere alla vecchiaia.

Attualmente non è in grado di spingere un carrozzina, anche se tenta debolmente di farlo, ma soprattutto ha recuperato perfettamente la capacità di comunicare e le ripetizioni o le esitazioni che ha nel parlare possono attribuirsi anche all'età.

Comunque non è autonomo nei trasferimenti e nello svolgimento delle normali attività quotidiane. A parte le ore di terapia le sue attività sono quelle della maggior parte delle persone di una certa età: guardare la televisione, ricevere le visite di amici e conoscenti, uscire per una passeggiata ed intrattenersi con i nipoti.

Per queste attività utilizza una **carrozzina** acquistata subito dopo il trauma ad autospinta posteriore (in realtà viene sempre mosso da qualcuna altro), pieghevole, di tipo standard con schienale e seduta di tela. Le pedane non sono usate ed inizialmente non è chiaro se ciò avviene per permettergli di spingersi con i piedi da solo o per evitare che queste urtino muri e mobili rovinandoli.

La conseguenza principale di questo fatto è che il bacino scivola lentamente in avanti facendo assumere a Mario una posizione con la schiena curvata in cifosi e la testa protesa in avanti. In tale posizione non riesce a stare sulla carrozzina per più di un ora di seguito. Viene quindi trasferito sovente su una poltrona con dei cuscini o a letto dove trova sollievo dai dolori alla zona lombare. Sulla carrozzina utilizza un **cuscino antidecubito** in gel di silicone protetto da un asciugamano che ne vanifica in parte l'azione. Possiede anche un deambulatore che non è mai stato utilizzato e recentemente è stato acquistato anche un apparecchio da **standing**, anch'esso mai utilizzato.

Non possiedono sollevatore perché hanno quasi sempre l'aiuto di Vittorio, un uomo piuttosto robusto che vive con loro per fornire assistenza.

2.2. Il contesto: la famiglia

La moglie è più giovane del marito e si occupa di lui per quanto glielo consente l'età. È in grado di trasferirlo dalla sedia al letto con la tecnica del trasferimento in piedi ma non viceversa. E' lei la mia principale interlocutrice anche per fare da mediatrice con il marito. A prima vista sembra una donna molto energica e forte, ben consapevole dei limiti posti dalla condizione del marito ma non per questo disposta a rinunciare a quello che la vita può ancora dare.

Anche la famiglia sembra costituire un forte incentivo in quanto si percepisce il forte legame affettivo che lega i coniugi alle due figlie ed alle loro famiglie. Nessun familiare è presente, ma specialmente una delle figlie, la maggiore, quella con cui abitano, sembra molto coinvolta nella loro vita e soprattutto nelle decisioni che riguardano Mario.

Apparentemente sembrano stare bene dal punto di vista economico per cui il costo degli ausili non dovrebbe influire sulla scelta della soluzione finale.

La terapeuta, che segue Mario ormai da tre anni anche se solo per una parte dell'anno, è favorevole alla sostituzione dell'attuale carrozzina, anzi è proprio lei che si è rivolta a me per mettermi in contatto con Mario e la sua famiglia. Ha già in mente una possibile soluzione ma non ha il tempo di occuparsene personalmente ed essendo anche un'amica ha il secondo e "subdolo" scopo di farmi lavorare per salvarmi dalle "reti imbriglianti" della famiglia e dei figli.

Dal punto di vista dell'ambiente fisico quello che posso vedere è il contesto di solo una parte dell'anno. All'interno della casa gli ambienti non sembrano molto grandi ma più che le dimensioni ridotte è la sovrabbondanza di mobili a rendere difficoltosi gli spostamenti. Tenuto conto che comunque non si prevede di poter avere spostamenti autonomi le possibilità di manovra da parte di un accompagnatore sembrano sufficienti. Per andare dal portico al giardino esiste una scala di 5 gradini. Il fatto di doverli scendere e salire per poter uscire di casa non sembra essere considerato un problema con l'attuale carrozzina grazie alla presenza di Vittorio. Probabilmente basterebbe creare un percorso alternativo che passando dalla parte retrostante del portico, sfruttando il degradare del terreno del giardino, permetta di aggirare l'ostacolo dei gradini. Fuori non esistono grossi problemi di barriere architettoniche per due motivi: il territorio è pianeggiante ed essendo un luogo di villeggiatura non c'è molto traffico di auto per cui tutti, sia a piedi che in bici, transitano tranquillamente sulla strada.

Per quanto riguarda la casa in Svizzera mi sembra di capire che è molto grande e con un giardino intorno. Lì le uscite sono principalmente in macchina per raggiungere le passeggiate che costeggiano il lago vicino. Occorre quindi tenere conto della facile trasportabilità dell'ausilio da adottare.

2.3. Primo contatto: richiesta esplicita e vere necessità emerse

Il contatto iniziale è avvenuto con la terapeuta che segue privatamente Mario quando è in Italia. Sapendo che mi interessavo di ausili, quando la signora ha espresso l'esigenza di cambiare carrozzina le ha proposto di contattarmi per una consulenza.

Il primo incontro è quindi stato solamente orientativo. Inizialmente la richiesta era molto vaga: una carrozzina che sostituisse quella attuale e che fosse fornita dalla USL. Questa idea era sorta in modo un po' strano: la carrozzina attuale era stata acquistata direttamente senza contributi pubblici durante la prima degenza in un centro riabilitativo. Il negozio di articoli ortopedici che aveva fatto la fornitura e che stava portando avanti la pratica per il rimborso della spesa sostenuta per l'acquisto di un'apparecchiatura da standing acquistata recentemente, l'aveva ricontattata per prospettargli la possibilità di avere una carrozzina nuova a spese del servizio sanitario nazionale. Questa procedura rende chiaro come spesso gli stessi rivenditori effettuino la scelta e la fornitura degli ausili. La richiesta era quindi quella di una carrozzina generica con la condizione che fosse a carico del Nomenclatore Tariffario.

In realtà dalla conversazione sono emerse varie caratteristiche che la carrozzina doveva avere o che sarebbero state gradite.

Mario esprimeva ripetutamente e con insistenza una sola richiesta: che la carrozzina fosse comoda, avvolgente, una "poltrona su ruote", affermando che dopo aver trascorso anche solo un ora sulla carrozzina attuale "un dolore sempre più insopportabile si propagava dall'anca sinistra verso il collo e verso la gamba costringendolo a farsi trasferire". Il trasferimento avveniva o su una sedia da giardino con lo schienale inclinabile e dei cuscini piuttosto spessi o preferibilmente a letto, dove il sollievo era maggiore. A volte un certo sollievo temporaneo era ottenuto anche mettendo un cuscinetto nella zona lombare. In pratica a Mario interessava solo stare più comodo ed immaginava che questo potesse avvenire immergendosi in qualcosa di morbido, soffice ed avvolgente.

La moglie aggiungeva semplicemente una richiesta: poiché ogni tanto il marito avrebbe dovuto mettere un tutore per tenere tesa la gamba sinistra sarebbe stato possibile avere un tipo di pedana che permettesse di tenere la gamba orizzontale senza ricorrere a sedie e sgabelli?

La terapeuta dal suo punto di vista poneva l'accento sull'importanza di una seduta posturalmente più corretta che compensasse ed in parte prevenisse una inversione sempre più accentuata della lordosi lombare che sicuramente era la principale causa dei dolori avvertiti dal paziente. La postura scorretta era dovuta all'inadeguatezza della carrozzina che aveva una seduta troppo lunga, leggermente troppo larga e soprattutto, essendo usata senza pedane, era troppo alta. Infatti il peso delle gambe favoriva lo scivolamento in avanti del bacino ed accentuava l'atteggiamento globale in cifosi del rachide. Inizialmente il fatto che mancassero le pedane sembrava servisse per facilitare e sollecitare Mario a spingersi con i piedi in modo autonomo. In realtà ciò non era possibile, come mi spiegò in modo molto discreto la terapeuta, per gravi problemi neuropsicologici di esplorazione dello spazio sinistro. Questo è uno degli aspetti che caratterizza la Negligenza Spaziale Unilaterale (N.S.U. o eminegligenza o Neglet) che consiste nell'incapacità o ridotta possibilità di orientarsi verso lo spazio controlaterale alla sede della lesione cerebrale o a rispondere a stimoli provenienti da questo spazio (Dazzi, 1998: pg. 4).

Sarebbe comunque stato difficile per l'altezza elevata della seduta della carrozzina. Il vero motivo per cui le pedane in casa non erano usate era per evitare urti contro mobili e pareti durante gli spostamenti. Poi per abitudine o pigrizia non erano messe nemmeno quando Mario stava fermo.

In questo primo incontro la terapeuta suggerì una sedia ad assetto variabile (basculante) come la Netti che aveva visto utilizzare da un'altra sua paziente. Da una richiesta iniziale molto vaga era quindi scaturita una definizione molto più precisa delle reali necessità e l'ordine delle priorità che sembrava emergere dal colloquio era (Andrich 1996):

- Comfort: la comodità della seduta era il requisito richiesto con maggior insistenza ed esso coincideva con una postura più corretta, più contenitiva e possibilmente variabile facilmente nel corso della giornata.
- Accessibilità economica: la carrozzina doveva essere a carico della USL almeno per la maggior parte della spesa (in realtà questa priorità non si dimostrerà importante)
- Efficacia: possibilità di portare un miglioramento della qualità della vita.

Per quanto riguarda la manovrabilità e la sicurezza queste caratteristiche non erano richieste esplicitamente, ma sicuramente sarebbero state auspicabili vista l'età avanzata degli utilizzatori.

Da una prima osservazione si notavano altri limiti posti dall'ambiente alle possibilità di movimento di Mario. La camera era molto piccola e separata dalla sala da uno stretto disimpegno e ciò rendeva difficili i movimenti della carrozzina, il letto molto basso posto contro la parete faceva sì che vestire, svestire, trasferire, muovere e mobilizzare Mario fosse faticoso più del necessario, l'accesso alla casa tramite 5 gradini rendeva necessario l'intervento di Vittorio. Da questo primo incontro si traevano quindi alcuni possibili spunti per introdurre dei cambiamenti e delle soluzioni che migliorassero la gestione della disabilità di Mario. Preferivo però prima conquistare la fiducia di Mario e della moglie risolvendo il loro problema immediato e rimandare ad un momento successivo la proposta di trovare delle soluzioni che rendessero meno indispensabile l'aiuto di Vittorio o comunque più facile il suo lavoro.

2.4. Obiettivi

L'obiettivo del progetto doveva coincidere il più possibile con le richieste del soggetto. La necessità da lui espressa in modo chiarissimo era un miglioramento della qualità della vita intesa come una condizione di assenza o riduzione del dolore che gli permettesse di godere meglio dei piccoli piaceri che la vita gli poteva ancora dare.

In realtà questi obiettivi non erano in contrasto con quelli della terapeuta, si diversificava solo il modo con cui Mario pensava di ottenerli. Sicuramente una seduta migliore dal punto di vista posturale, che evitasse lo scivolamento in avanti del bacino con l'incurvamento della schiena ed il conseguente protendersi in avanti del capo avrebbe alleviato i dolori e la sensazione di disagio che Mario avvertiva. Un altro modo per dare maggior comfort era trasferire sulla carrozzina il carico dei vari cambiamenti di posizione che avvenivano durante la giornata, dalla carrozzina al letto o ad una poltrona diversa e viceversa. In tal modo si sarebbe ottenuto anche l'effetto di una maggior autonomia del nucleo familiare che in assenza di Vittorio si trovava privo dell'ausilio necessario ai trasferimenti.

In assenza di interventi la situazione attuale sarebbe man mano peggiorata: la curva cifotica della schiena si sarebbe accentuata, facilitando ulteriormente lo scivolamento in avanti del bacino in una sorta di circolo vizioso ed i dolori avrebbero costretto a letto per periodi del giorno sempre maggiori Mario facilitando l'insorgere di quelle complicanze tipiche di un lungo immobilismo come le piaghe da decubito e problemi pressori. In conclusione la situazione attuale non era di equilibrio statico ma sarebbe evoluta verso condizioni peggiori, in special modo dal punto di vista della salute e della qualità della vita.

2.5. Articolazione del lavoro

Ricerca bibliografica

La prima parte del lavoro è consistita, data la mia poca esperienza e la mia formazione un po' "sui generis", nella ricerca di materiale bibliografico e nella revisione del materiale raccolto durante il corso. In particolare mi occorreva appurare quali caratteristiche tecniche avessero maggior importanza nel nostro caso e soprattutto quali specifiche dovesse avere il sistema di postura per alleviare i dolori del paziente.

Innanzitutto ho avuto conferma dell'importanza delle misure della carrozzina in quanto:

- la larghezza corretta della seduta serve a mantenere più stabile il bacino e ne contrasta una posizione asimmetrica;
- la lunghezza della seduta deve essere tale da distribuire sulla maggior superficie di appoggio possibile il peso del tronco senza però arrivare al poplite per non creare una compressione del fascio vascolo-nervoso e per non favorire lo scivolamento in avanti del bacino;
- l'altezza della seduta nel caso in cui si voglia un movimento autonomo deve essere tale da consentire l'appoggio di tutta la pianta del piede a terra.
- in alternativa la presenza di pedane deve essere tale da far appoggiare correttamente tutto il piede sull'appoggiapiedi;
- l'altezza dei braccioli deve essere regolabile per permettere l'appoggio dei gomiti. (Caracciolo, Ferrario, 1998)

Per quanto riguarda le caratteristiche strutturali della carrozzina, essendo in questo caso da utilizzare anche all'esterno, sarebbe stato consigliabile scegliere un modello ad autospinta posteriore, cioè con le ruote di 24" dietro, non tanto per avere una spinta autonoma quanto per il fatto che le ruote grandi dietro facilitano il superamento delle asperità del terreno, delle scale e dei gradini (Andrich, 1988). Inoltre era anche necessario che la carrozzina fosse facilmente trasportabile per consentire gli spostamenti con la macchina.

La ricerca bibliografica ha inoltre confermato (Caracciolo, Ferrario, 1998) che la possibilità di variare la posizione si rende necessaria nel caso di persone immobilizzate per prevenire danni secondari quali la formazione di piaghe da decubito o la degenerazione per scarso nutrimento dei dischi intervertebrali del rachide. Inoltre, in questo caso specifico, modificare periodicamente l'assetto tramite il basculamento contribuirebbe alla correzione dell'atteggiamento posturale, in quanto il bacino scivolando indietro tenderebbe a correggere l'eccessivo incurvamento cifotico del rachide nella zona lombare.

Individuazione del tipo di ausilio

Come emergeva dalla ricerca bibliografica la carrozzina doveva essere:

- ad auto spinta posteriore
- di misure opportune
- con pedane regolabili in altezza per ottenere l'appoggio dei piedi
- con pedane estraibili facilmente per facilitare i trasferimenti da parte della moglie
- con pedane regolabili in inclinazione in modo indipendente
- con braccioli regolabili in altezza per consentire l'eventuale appoggio dei gomiti
- con assetto variabile per poter alternare la posizione di riposo a quella "attiva"
- con schienale piuttosto contenitivo e poggiatesta per mantenere una comoda posizione di riposo.

La variazione di assetto con una carrozzina può ottenersi in due modi: con il reclinamento dello schienale e contemporaneo innalzamento delle pedane o con il basculamento della seduta.

Reclinando lo schienale e mantenendo la seduta orizzontale si può ottenere una posizione molto vicina a quella sdraiata, cioè di assoluto riposo con lo scarico della colonna vertebrale e la variazione della distribuzione della pressione di contatto sul sedile. Il bacino tende però a scivolare in avanti cambiando posizione e provocando delle forze di taglio e pressorie nelle zone ischiatica e sacrale. Ciò facilita la formazione di decubiti. Tornando alla posizione con il tronco eretto la situazione peggiora

perché il bacino resta nella posizione avanzata, la schiena si incurva spingendolo ulteriormente avanti, le forze di taglio sono ancora maggiori e la postura risulta completamente scorretta. Occorre quindi riposizionare il bacino con fatica da parte dell'assistente.

Tali inconvenienti non si hanno basculando tutta la seduta. La posizione relativa del tronco e delle gambe non varia ma il carico sulla colonna vertebrale diminuisce ugualmente dando sollievo alla schiena. Inoltre la pressione sulla seduta diminuisce prevenendo l'insorgere di problemi di decubito. Il peso del bacino e delle gambe in posizione inclinata favorisce un leggero scivolamento all'indietro del bacino e quindi un corretto posizionamento per cui, tornando alla posizione verticale, non occorre riposizionamento. Il basculamento può quindi essere utilizzato anche per posizionare più facilmente in modo corretto l'utente dopo il trasferimento sulla sedia.

Al basculamento può essere associato anche una schienale reclinabile, per cui dopo avere inclinato la seduta si può abbassare lo schienale ed alzare le pedane in modo da avere una posizione di riposo più confortevole. Ovviamente per tornare in posizione verticale occorre prima alzare lo schienale e poi raddrizzare la seduta altrimenti l'effetto di contrastare lo scivolamento in avanti del bacino viene in parte ridotto.

Tali vantaggi sono attenuati però a scapito di alcuni svantaggi.

Innanzitutto il meccanismo di basculamento ha oneri economici molto maggiori. Inoltre per avere maggiore stabilità ed evitare possibili ribaltamenti anche nella posizione di massimo basculamento e reclinamento della schienale le carrozzine di questo genere hanno un passo (distanza tra l'asse delle ruote posteriori e quello di quelle anteriori) maggiore, aumentando in tal modo l'ingombro e diminuendo la manovrabilità. Il meccanismo di basculamento appesantisce notevolmente la struttura e non è possibile utilizzare la crociera per rendere pieghevole la carrozzina. La trasportabilità può essere ottenuta solo rendendo molto semplice lo smontaggio di tutte e quattro le ruote e ripiegando in avanti lo schienale. Tutte queste caratteristiche rendono questo tipo di carrozzina adatta a persone non autonome nella spinta e quindi l'eventuale scelta avrebbe ridotto ulteriormente la possibilità per Mario di spingersi da solo.

Al contrario il reclinamento dello schienale è ormai possibile come opzione su molte carrozzine leggere e quindi tale scelta avrebbe portato ad una carrozzina configurabile su misura, relativamente economica, pieghevole e quindi facilmente trasportabile e sufficientemente leggera e manovrabile per consentire eventualmente l'utilizzo in autonomia.

La scelta è andata però su una carrozzina basculante per i motivi esposti qui di seguito.

La terapeuta che segue Mario da quattro anni, in base alla sua esperienza, ha praticamente escluso la possibilità che possa avere dei miglioramenti tali non solo dal punto di vista fisico ma soprattutto neuropsicologico che permettano un movimento autonomo, tenuto conto anche dell'età avanzata. Se quindi l'esigenza di mobilità fosse stata in contrasto con altre necessità avrebbe dovuto essere posta in secondo piano. I problemi di ordine neuropsicologico escludevano anche la possibilità di utilizzare una carrozzina elettronica.

L'esigenza espressa dall'utente è esclusivamente di comodità e non di autonomia e, visto che tutto sommato non si tratta di una persona che deve costruirsi una vita, ma deve piuttosto godere il più possibile delle gioie che gli rimangono e che si è conquistato faticosamente, non vedevo motivi per porre in secondo piano questa sua esigenza.

Data l'età inoltre mi sembrava prioritario fare tutto il possibile per prevenire l'insorgere di problemi da postura scorretta.

Infine l'aspetto economico, date le condizioni di relativa agiatezza, non sembrava incidere anche se la USL non avesse riconosciuto rimborsabile l'intero importo.

Scelto quindi il tipo di carrozzina il passo successivo è stato di cercare quello che era reperibile sul mercato italiano tramite la banca dati Winsiva.

Consultazione banca dati

Per la ricerca nella banca dati in base a quanto sopra esposto è stato selezionato l'ausilio "carrozzina ad autospinta posteriore". Per quanto riguarda le misure necessarie non erano così particolari da richiederle specificamente nella ricerca. Nella versione in mio possesso gratuitamente per lo svolgimento della tesi le opzioni possibili erano verticalizzabile e pieghevole. La prima non era stata espressa come esigenza e la seconda sembrava in contrasto con il basculamento. Comunque

queste opzioni sono state selezionate insieme e singolarmente per una miglior conoscenza del mercato. Con entrambe le opzioni non sono stati trovati ausili come c'era da aspettarsi mentre dei quattro ausili che permettono il raggiungimento della posizione eretta ovviamente nessuno aveva il sedile basculante.

La ricerca si è complicata con le 161 carrozzine pieghevoli e le 272 totali: significava consultare le schede una ad una anche perché essendo priva di esperienza il marchio o il nome non mi permetteva di fare una preselezione. Per fortuna supponendo che una carrozzina con basculamento pesi almeno venti chili la ricerca si è limitata a 51 ausili.

Tra questi le carrozzine con sedile basculante trovate sono le seguenti:

- Netti III (Alu)
- Quickie Ts (Sunrise Medical)
- Illum (Ortopedia)
- Mobiflex Grunmodell (Meyra)
- Integra (Mecc San)
- Cyrrus (Fumagalli)

La Integra della Mecc San, non avendo il peso tra le specifiche non era tra le 51 carrozzine selezionate, ma è stata trovata scorrendo le 272 carrozzine ad autospinta posteriore. Con un computer dalle prestazioni non eccezionali la ricerca ha richiesto un bel po' di tempo.

Ritenendo le informazioni date dalla banca dati insufficienti per effettuare una scelta anche approssimativa ho ritenuto necessario chiedere aiuto a chi aveva più esperienza di me ed ho telefonato al servizio di consulenza del SIVA.

Consulenza telefonica SIVA

Dopo avere esposto il motivo della chiamata, e cioè la ricerca di una carrozzina basculante per una persona anziana disabile in seguito ad un ictus, ho chiesto un consiglio orientativo. Mi sono state indicate la Netti, e la Cirrus come carrozzine dalla seduta molto confortevole e sono stati aggiunti due altri modelli di recente importazione o produzione non presenti sulla mia versione della banca dati: la Revab Vario Seat e la Vermeiren a seduta variabile. La seconda era consigliabile anche per il buon rapporto qualità-prezzo.

Reperibilità degli ausili

A questo punto è iniziata la parte più tediosa del lavoro, la ricerca di ulteriori informazioni che permettessero di fare una scelta tra le varie possibilità.

Per quanto riguarda la **Netti III** la visita del sito della ditta distributrice ha permesso una prima visione almeno fotografica della carrozzina e dei possibili accessori e la verifica della rispondenza alle caratteristiche richieste:

- auto spinta posteriore (ruote grandi posteriori per affrontare percorsi esterni e scale);
- possibilità di regolare le misure dalla seduta;
- pedane regolabili in altezza, facilmente estraibili e regolabili in inclinazione in modo indipendente;
- braccioli regolabili in altezza;
- possibilità di diversi tipi di schienali e poggiatesta;
- relativa facilità di trasporto.

Al collegamento internet è seguito un contatto telefonico per avere l'indirizzo di un eventuale rivenditore. Nonostante parecchie ortopedie della zona trattino gli articoli della ditta sono stata indirizzata a Lucca perché, essendo un articolo un po' particolare, mi è stato consigliato di rivolgermi a qualcuno che avesse esperienza sia nel scegliere la configurazione giusta sia nel realizzare eventuali adattamenti. La ditta indicata ha del resto dimostrato una completa disponibilità a portare a far vedere il prodotto nonostante la distanza.

Anche per la **Quickie TS** ho consultato su Internet il catalogo della Sunrise Medical sul sito americano trovando parecchie informazioni soprattutto sulla possibilità di configurarla con vari sistemi posturali.

Per quanto riguarda la **Revab** il contatto con il distributore ha permesso la consultazione via Internet del sito olandese, che essendo ovviamente scritto in olandese era per me del tutto incomprensibile. Il più vicino rivenditore indicatomi era a Firenze, ma telefonando ad esso mi è stato risposto che l'articolo non lo trattavano spesso, che non avevano in sede da farmi vedere niente e che comunque mi avrebbero mandato del materiale per posta.

Per quanto riguarda la carrozzina **Vermeiren**, presso l'officina ortopedica indicatami dal distributore non sapevano nemmeno cosa volesse dire "basculante", ma comunque si sono impegnati a farmi avere al più presto ulteriori informazioni compensando la scarsa conoscenza con molta disponibilità.

Nel frattempo è stato fissato il secondo incontro per prospettare le possibili soluzioni e appurare la corrispondenza rispetto alle aspettative.

Proposta degli ausili: secondo incontro

Nonostante la frammentarietà dell'informazione raccolta ho ritenuto opportuno avere un altro incontro con Mario e alla luce del lavoro svolto questo secondo colloquio avrebbe avuto i seguenti obiettivi :

- filtrare il problema posto, aiutare cioè a comprendere che l'obiettivo di diminuire il dolore e migliorare il comfort non sarebbe stato ottenuto immergendosi in soffici cuscini ma impostando una seduta più corretta posturalmente e soprattutto variabile con facilità;
- istruire l'utente spiegando come si può ottenere l'obiettivo voluto tramite l'adozione del tipo di ausilio consigliato;
- consigliare la soluzione che ritenevo migliore motivando chiaramente la scelta
- propormi come intermediario tra l'utente ed il possibile rivenditore ed in seguito tra l'utente ed il servizio sanitario nazionale per facilitare la fornitura.

In conclusione l'atteggiamento sarebbe stato principalmente quello del venditore convinto della bontà della soluzione proposta che vuole convincere l'utente trasferendo conoscenza per motivarlo alla scelta (Andrich, 1996). La decisione di adottare questo atteggiamento era dovuta all'impressione che in realtà era questo che si voleva da me, una guida competente che sollevasse dall'onere della ricerca delle informazioni e delle conoscenze necessarie alla scelta.

Mi sono quindi presentata con una relazione in cui esponevo il mio consiglio di scegliere una carrozzina ad autospinta posteriore con seduta basculante e schienale reclinabile e prospettavo alcune dei possibili ausili tramite materiale cartaceo: fotografie scaricate da Internet e schede stampate da Winsiva. Prospettavo inoltre la possibilità di provare senza impegno almeno la Netti per avere conferma del giovamento che la seduta corretta ed il sistema basculante poteva avere. Avrei inoltre indirizzato la scelta su questo ausilio sia perché la terapeuta ed il servizio di consulenza del Siva me ne confermavano la qualità, sia per le difficoltà incontrate per ottenere informazioni dalle ditte rivenditrici sugli altri ausili, difficoltà che non facevano ben sperare nella possibilità di provare i modelli.

Mario dal canto suo non abbandonava la sua idea di comodità nonostante la terapeuta avesse provato a reclinare la sedia su cui era per fargli capire di che tipo di posizione di riposo si stesse parlando, mentre la moglie sembrava convinta dell'opportunità della prova forse attirata anche dall'idea di risolvere in parte il problema dei trasferimenti.

Al termine del colloquio ci siamo lasciati con la prospettiva di risentirci dopo qualche giorno di riflessione per fissare un appuntamento con l'officina ortopedica. La signora avrebbe consultato anche la figlia maggiore per sentire il suo parere.

Prospettive di lavoro dopo il secondo colloquio

In attesa di una conferma da parte della famiglia dell'utente io avrei continuato a cercare di avere più informazioni possibili su eventuali altre alternative sia per approfondire le mie conoscenze sia per poter proporre almeno un'altra prova di confronto. Tuttavia tra le proposte presentate mi sembrava ci fosse una propensione per la carrozzina Netti in quanto le altre avevano un aspetto più ingombrante ed forse eccessivamente contenitivo.

2.6. Ma il diavolo ci mette la coda....

Purtroppo dopo solo due giorni ho ricevuto la telefonata da parte della moglie di Mario in cui mi accennava frettolosamente al fatto che la figlia aveva espresso un parere nettamente contrario alla soluzione proposta.

In alternativa mi si chiedeva di procurare direttamente un supporto lombare o qualcosa di simile per rendere più confortevole la seduta attuale. Un po' perplessa ho cambiato l'obiettivo in attesa che il nuovo incontro facesse chiarezza su questo sviluppo inaspettato, con il sospetto che la nuova richiesta avesse come motivo di darmi un "contentino" e contemporaneamente non sprecare inutilmente il compenso che mi sarebbe stato dovuto. Del resto la fine della permanenza in Italia si avvicinava rendendo urgente dare una conclusione almeno provvisoria alla consulenza.

2.7. Nuova ricerca: supporto lombare

Consultazione banca dati e ricerca ausili sul mercato

Come per il caso precedente, il primo passo è stato di cercare in banca dati cosa era presente sul mercato. La ricerca per tipo "supporto lombare" non ha dato riscontro mentre utilizzando la guida per la classificazione ISO degli ausili ho trovato la seguente classificazione: classe 18 "mobilia ed adattamenti per la casa ed altri edifici", sottoclasse 1809 "ausili per la posizione seduta", divisione 180933 "schienali, cuscini ed imbottiture per schienali" in cui rientrano i due tipi SIVA "cuscino per schienali" e "poggiatesta". Dalla consultazione della sezione degli ausili sono stati selezionati 29 ausili distribuiti o prodotti principalmente solo da 4 o 5 ditte per cui ho deciso di contattare direttamente le ditte per avere informazioni sui prodotti del genere attualmente a disposizione.

I contatti telefonici hanno permesso di trovare presso i rivenditori solo i prodotti di un marchio, mentre le altre ditte hanno rimandato al rappresentante, che o non era in sede o non aveva niente da far vedere o che non sarebbe venuto in zona entro un periodo breve.

Scelta e proposta dell'ausilio

Anche in questo caso, visti anche i tempi brevi a disposizione, la scelta è stata obbligata da ciò che era più facilmente disponibile. Ho quindi portato in prova gli unici due tipi di cuscini trovati cercando presso tutte le ortopedie della zona. Come forma e caratteristiche non erano molto diversi dagli altri ausili visti in banca dati e quindi avrebbero potuto dare un'idea del modello ed eventualmente della misura da cercare nel caso che nessuno dei due avesse soddisfatto la terapeuta dal punto di vista posturale e Mario dal punto di vista del comfort. I due modelli si differenziavano per l'altezza e lo spessore: quello più alto era anche meno spesso.

2.7. Terzo incontro

Il terzo ed ultimo incontro prevedeva la prova dei due cuscini per schienale e la definizione della questione riguardante la carrozzina.

La prova ha portato alla scelta del cuscino più alto per i seguenti motivi:

- appoggiando sulla base del sedile non sarebbe scivolato in basso spingendo ulteriormente in avanti il bacino;
- essendo grande come lo schienale rendeva più corta la lunghezza della seduta e quindi la carrozzina più adatta alle misure morfologiche di Mario
- la curvatura del cuscino nella zona lombare era minore (minor spessore) per cui essendo la schiena di Mario piuttosto dritta con poca lordosi, si adattava meglio alla situazione attuale.

Quest'ultimo avvertiva in effetti un miglioramento complessivo.

La terapeuta poneva però l'attenzione sulla necessità che sia il cuscino sia il paziente fossero correttamente posizionati per poter trarre beneficio dall'uso del cuscino e questo a parer mio è assai difficile da ottenere. La mia impressione è stata che il cuscino fosse solo un palliativo giostrato dalla moglie di Mario per rendere tutti se non proprio contenti almeno "ricompensati" della fatica fatta:

- Mario che aveva comunque l'impressione che qualcosa fosse stato fatto per rendere meno dolorosa la sua permanenza in carrozzina ed in un modo che si avvicinava alla sua idea di comodità
- La terapeuta che vedeva di anno in anno la situazione posturale del suo paziente aggravarsi sempre di più, aumentando il pericolo di possibili complicazioni
- Me, che in qualche modo vedevo la fatica fatta avere una conseguenza pratica.

Per quanto riguarda il fatto che avessero così improvvisamente cambiato idea sull'acquisto della nuova carrozzina, ciò era dovuto all'intervento della figlia che considerava l'adozione di una carrozzina maggiormente contenitiva e pesante un passo indietro nel percorso di recupero del padre.

In realtà venivano male interpretate alcune affermazioni probabilmente fatte dal primo terapeuta che aveva seguito Mario sulla possibilità di realizzare un percorso riabilitativo che prevedeva l'eliminazione della carrozzina e che essendo stato sostituito non aveva più rivisto i suoi obiettivi alla luce dei limitati miglioramenti ottenuti.

La signora non era del tutto convinta dell'opportunità di rinunciare, ma dovendo partire entro pochi giorni preferiva rimandare alla primavera successiva ogni ulteriore decisione. Sentendola indecisa ho ritenuto opportuno consigliarla di continuare la pratica dalla Svizzera appoggiandosi al SIVA di Milano perché mi dispiaceva pensare di non aver potuto far niente per alleviare i dolori di Mario. Nonostante mi assicurasse che si sarebbe mossa in tal senso dubito fortemente che una volta presso la figlia abbia trovato il tempo, lo stimolo e la forza per muoversi in contrasto con lei.

3. Problematiche emerse

Durante lo svolgimento della consulenza con Mario sono emerse molte delle problematiche connesse alla scelta e all'adozione di ausili tecnologici specie per quanto riguarda le persone anziane. Infatti altre consulenze svolte contemporaneamente hanno evidenziato gli stessi fattori critici.

Problemi nel reperimento dell'informazione

La prima difficoltà che bisogna affrontare nella scelta di un ausilio tecnologico è il reperimento dell'informazione. Supponendo, come nel caso esposto, che un operatore professionale (terapista o consulente) abbia individuato il bisogno ed una possibile soluzione, le più accessibili fonti di informazione su ciò che è disponibile sul mercato sono i rivenditori ed un eventuale banca dati. I primi hanno il limite di essere spesso poco informati, specie se si tratta di dispositivi specifici ed ancora poco diffusi, e possono essere poco obiettivi, avendo comunque un possibile tornaconto economico.

La banca dati non sempre è facilmente disponibile (occorre essere in contatto con un centro od un'associazione che ne sia in possesso) ed è comunque solo un punto di partenza che permette di selezionare un numero limitato di prodotti con le caratteristiche volute da visionare direttamente. Infatti difficilmente si può pretendere di avere tutte le informazioni necessarie per ogni singolo caso e soprattutto l'aggiornamento dei prezzi e dei rivenditori locali.

Per l'approfondimento delle notizie reperite in banca dati, attualmente la fonte migliore è Internet: tutte le maggiori ditte produttrici e distributrici dispongono attualmente di un sito in cui spesso è possibile consultare il catalogo aggiornato dei prodotti e l'elenco dei rivenditori.

Impossibilità di provare gli ausili

Una volta individuato l'ausilio o gli ausili che potrebbero soddisfare il bisogno risulta difficilissimo o impossibile visionarlo o provarlo prima dell'acquisto. Anche in questo caso se si è collegati ad un centro di riabilitazione si può provare il materiale a disposizione di un eventuale mostra ausili oppure il centro può richiedere in visione gli ausili ai rivenditori di fiducia. Come singoli acquirenti ciò risulta più difficile da ottenere. La prova diretta dell'ausilio, possibilmente per più giorni, si rende assolutamente necessaria specie per ausili particolari, personalizzabili e molto costosi per verificare che questo risponda alle reali esigenze ed aspettative.

Problemi economici

Una volta individuato l'ausilio entra in gioco un aspetto fondamentale: l'aspetto economico.

Gli ausili sono in genere molto costosi, specie se ad elevato contenuto tecnologico, configurabili e personalizzabili e poco richiesti. Spesso però anche ausili a basso contenuto tecnologico, pur essendo facilmente alla portata di tutti, hanno prezzi sproporzionati al loro valore intrinseco.

Questo contribuisce ad una scarsa diffusione degli ausili perché, come spesso accade nel caso di persone anziane, si ritiene poco conveniente investire dei soldi su persone che potrebbero "mancare" di lì a poco, lasciando l'ausilio inutilizzato. Questo atteggiamento è molto diffuso indipendentemente dalle disponibilità finanziarie ed è strettamente legato alla scarsa diffusione della cultura dell'ausilio che affronteremo in seguito.

Il problema economico può spesso essere superato grazie ai contributi del Servizio Sanitario Nazionale. Esiste infatti il Nomenclatore Tariffario che stabilisce, in base al DECRETO 27 agosto 1999, n.332, le modalità di erogazione e le tariffe delle prestazioni di assistenza protesica da parte del Servizio sanitario nazionale. Spesso tutto o parte del costo dell'ausilio viene coperto dal contributo pubblico, ferma restando la necessità di una prescrizione da parte di un medico autorizzato, l'approvazione della spesa da parte dell'opportuna commissione e soprattutto il riconoscimento di un'invalidità permanente. Purtroppo però l'entità del contributo porta a volte a scegliere ausili più economici ma meno adatti sempre nell'ottica di non sprecare risorse utilizzabili in altra maniera, per esempio nell'assistenza personale. Non si riconosce quindi l'utilità dell'ausilio e la sua convenienza economica a lungo termine.

Difficile accettazione dell'ausilio

Supponendo di aver superato in qualche modo, come nel caso di Mario, tutte le difficoltà, ciò non garantisce l'adozione dell'ausilio perché spesso questo è difficilmente accettato dal disabile o dai familiari. Esso è visto come un simbolo della disabilità stessa e della fine di ogni speranza di recupero. Nuovamente il problema fondamentale è la scarsa diffusione della cultura dell'ausilio.

Scarsa diffusione della cultura degli ausili

Il fattore critico, come si è accennato precedentemente, è quindi la quasi totale mancanza della conoscenza e della consapevolezza dell'utilità delle tecnologie di ausilio a tutti i livelli, escludendo il caso di alcuni centri di riabilitazione che utilizzano e prescrivono gli ausili ai pazienti in trattamento. Come evidenziato anche nel modulo introduttivo della proposta IMPACT, molte persone disabili e soprattutto anziane non entrano in contatto con tali centri e restano quindi sprovviste anche delle cose più fondamentali, come un semplice materasso antidecubito.

Lo scarso riconoscimento del ruolo degli ausili per una maggiore autonomia e qualità della vita, nonostante gli studi condotti a livello europeo per diffonderne l'uso in vista di progressivo invecchiamento della popolazione, è presente a livello dirigenziale. Infatti nonostante la legge in base all'articolo 4 del Decreto 27 agosto 1999, n.332 preveda che "...la prescrizione dei dispositivi protesici sia redatta da un medico specialista del Ssn, dipendente o convenzionato, competente per tipologia di menomazione o disabilità" nella A.S.L. della mia zona attualmente è fatta da un Urologo, sia che si tratti di materassi antidecubito che di carrozzine elettroniche. In tale situazione non viene promossa alcuna iniziativa formativa che promuova la diffusione delle conoscenze sulle tecnologie di ausilio anche a livello di operatori del settore, come terapisti e fisioterapisti per cui spesso quest'ultimi non ne conoscono le possibilità di utilizzo.

Ciò si ripercuote a livello degli utilizzatori che spesso non trovano l'aiuto necessario per superare i pregiudizi riguardo agli ausili.

Esigenze formative

In questa situazione occorre innanzitutto promuovere delle iniziative di formazione che sensibilizzino la società all'accettazione degli ausili come mezzo per valorizzare le risorse, utili per tutta la società, delle persone disabili ed anziane.

A livello politico l'Unione Europea promuove e finanzia studi ed iniziative che promuovano la diffusione e la conoscenza degli ausili. A livello di operatori del settore esistono corsi di perfezionamento come quello "Tecnologie Per L'autonomia E L'integrazione Delle Persone Disabili" che formano e aggiornano nel campo degli ausili medici e terapeutici provenienti da tutta Italia.

A livello più basso occorre diffondere la consapevolezza dell'utilità delle tecnologie di ausili tra operatori socio-sanitari di base. Spesso infatti il disabile e la sua famiglia non sono nemmeno consapevoli di avere una necessità, un bisogno insoddisfatto. Il medico di base, l'infermiere domiciliare, l'assistente sociale che per vari motivi si trovano a seguire con regolarità il paziente dovrebbero, se opportunamente sensibilizzati, riconoscere il bisogno, avere la consapevolezza che esso può essere risolto almeno in parte da un ausilio, e fungere da consulenti o intermediari. A seconda della formazione e del tipo di tecnologia, l'operatore socio-sanitario può egli stesso consigliare l'ausilio o indirizzare alla struttura competente. In tal modo si opera in due direzioni: verso l'alto e verso il basso.

Nel primo caso una maggior competenza degli operatori di base stimolerebbe gli operatori professionali ad un maggior interesse ed una maggiore domanda porterebbe la dirigenza a riorganizzare la fornitura degli ausili per razionalizzare la spesa ed evitare inutili sprechi con prescrizioni frettolose e poco competenti e soprattutto a riconoscere il risparmio economico per la comunità nel suo complesso che l'adozione dell'ausilio opportuno comporta.

Nel secondo caso, il rapporto di fiducia tra l'operatore di base e l'assistito, instaurato spesso con una conoscenza reciproca pluriennale, faciliterebbe l'accettazione dell'ausilio e soprattutto il riconoscimento della sua utilità per superare almeno in parte la situazione di disagio e di isolamento dovuta alla disabilità o alla vecchiaia.

Ovviamente la figura dell'intermediatore dovrebbe essere affiancata da una struttura locale facilmente accessibile specializzata nel settore e con competenze multidisciplinari per aiutarlo ed affiancarlo per i casi più complessi e per promuovere l'aggiornamento.

4. La proposta IMPACT

La proposta *Impact* si inserisce appunto in questo contesto formativo.

Essa è il frutto di uno studio condotto a livello europeo che ha come obiettivo quello di aumentare l'impatto che gli ausili tecnologici possono avere nel miglioramento della qualità della vita e dell'indipendenza di persone disabili ed anziane e quindi del minor carico assistenziale ed economico necessario. La premessa di tale studio è costituito dalla prospettiva di un continuo "invecchiamento" della popolazione europea e di una diminuzione della disponibilità di persone completamente dedicate all'assistenza.

Altro aspetto messo in rilievo in tale studio e di cui Mario è un caso emblematico, è che nonostante in tutti i paesi europei esistano leggi e strutture pubbliche riguardanti la fornitura di ausili, le persone disabili ed anziane che possono soddisfare il loro bisogno di tecnologie di ausilio sono una minoranza. Ciò è dovuto soprattutto alla scarsa diffusione della conoscenza degli ausili soprattutto tra gli operatori del settore.

La diffusione della conoscenza degli ausili si prospetta possibile tramite la creazione della figura dell'intermediatore cioè di una persona non altamente specializzata nel campo delle tecnologie di ausilio ma con una conoscenza abbastanza vasta e generica da indicare agli utenti le possibili soluzioni ed indirizzare verso i centri di consulenza più idonei al caso. Caratteristica fondamentale di questi intermediatori è quella di essere già in contatto continuo con l'utente come operatori sanitari o assistenziali. Questo fatto offre alcuni vantaggi, primo fra tutti, come è già stato accennato, il fatto che esiste già un rapporto di fiducia con l'utente per cui l'operatore può comunicare la sua fiducia nella soluzione tecnologia vincendo eventuali resistenze e pregiudizi. Inoltre il fatto che la consulenza si affianca e sovrappone ad altri servizi già inquadrati in una struttura limita i costi e facilita la collaborazione con altre strutture del settore, soprattutto rispetto alla figura di un consulente estraneo. Infine esiste già un certa continuità nel rapporto e ciò permette di verificare le esigenze e le problematiche connesse al processo di adozione di un ausilio e il raggiungimento degli obiettivi.

L'*allegato* presenta la versione Italiana del Modulo Introduttivo Impact, di cui l'autore ha completato la traduzione dall'Inglese già intrapresa a suo tempo dal Siva, e adattato alle esigenze del lettore italiano. La versione originale inglese, olandese e danese è reperibile presso il sito Internet www.fontys.nl/impact.

Bibliografia

- Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996
- Andrich R (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1988
- Caracciolo A, Ferrario M (a cura di): *Seating Clinic*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Dazzi C: *Il neglet e la relativa dislessia*. Firenze: Tesi Scuola diretta a fini speciali per Terapisti della Riabilitazione, 1994



Conoscere gli ausili

Modulo Introduttivo

Titolo originale:
Increasing the IMPACT of Assistive Technology
© European Commission, 1999

Traduzione italiana a cura di
M.Ferrario, R.Andrich, E.Laudanna
© Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS, 2001

INTRODUZIONE

Elena

Elena O'Keefe è una donna di 65 anni che vive sola. Ha avuto problemi con l'artrite fin dall'età di trent'anni. Dato l'aggravarsi della sintomatologia, ha dovuto richiedere un pensionamento anticipato nel 1982.

Da allora le sue condizioni sono leggermente migliorate in seguito alla sostituzione di numerose articolazioni.

Malgrado ciò, Elena è una delle poche persone con artrite che ha bisogno di una carrozzina e la utilizza. Suo fratello l'ha convinta che poteva essere una buona idea usarne una e quando Elena ha visto una carrozzina elettronica ha pensato che "poteva essere divertente". La sua decisione di iniziare veramente ad usare una carrozzina elettronica è stata per lei positiva e liberatoria. Oggi è molto più indipendente. Può spostarsi e andare a fare la spesa nei negozi dei dintorni.



Nicole

Nicole è una donna di 82 anni, che vive ad Eindhoven, una città di medie dimensioni nel sud dei Paesi Bassi. Come professore universitario, ha sempre avuto una vita molto attiva, con una vasta rete di amicizie ed un notevole coinvolgimento all'interno delle associazioni locali.

Da un paio d'anni ha difficoltà a camminare. Nonostante ciò ha rifiutato di arrendersi ed ha acquistato un deambulatore: "Con questo ausilio posso fare cose che altrimenti non potrei fare, come andare a fare la spesa, o assistere alle rappresentazioni della compagnia teatrale locale, ... ormai non potrei più farcela senza il mio deambulatore".

Nicole rifiuta l'idea di cambiare casa per andare ad abitare in un appartamento assistito o in una casa di riposo. Ha vissuto nella sua casa per molti anni ed essa è ancora piena dei ricordi di suo marito, morto quattro anni fa. A Nicole piace ancora uscire e godere della compagnia degli amici davanti a una tazza di caffè nei pomeriggi primaverili. A casa le piace guardare la televisione o ricamare. Ma soprattutto le piace leggere qualche buon romanzo.



Mary

Mary Sommers ha 91 anni e vive fin dal 1925 nella sua casa in una piccola cittadina. Ha una sorella che abita nelle vicinanze, a circa 300 metri. Mary pensa che per lei non sia necessario né sia una buona idea 'andare in un ricovero': "Sono così felice di stare qui: non mi sognerei mai di andarmene.



Qui ho tutti i ricordi di Will, mio marito, morto 15 anni fa. E tutti i nostri figli sono nati in questa casa".

Dalla morte di suo marito, Mary è diventata molto indipendente.

Vari tipi di ausili la aiutano a far fronte ai diversi problemi che si trova ad affrontare man mano che invecchia. E' favorevole agli ausili che rendono la vita più facile - un atteggiamento che ha sviluppato negli ultimi dieci anni. Tutto iniziò con un problema dovuto ad una menomazione dell'udito, sebbene allora non avesse subito capito la causa dei suoi problemi, e non sapesse che questi problemi potevano essere risolti dall'uso di ausili.

Anna

Anna è una signora di 65 anni che vive in una piccola cittadina in Finlandia. Prima di ammalarsi ha lavorato in vari uffici e appreso l'uso di strumenti informatici. L'ictus che la colpì alcuni anni le causò un'emiparesi destra e afasia. Manifestò subito grosse difficoltà nella comprensione



del linguaggio parlato, logopedista ritenne che non fosse più capace di partecipare ad una discussione o anche di rispondere a semplici domande a risposta si/no. A livello visivo è in grado di compiere associazioni tra forme simili, ma non tra insiemi di concetti (ad es. la frutta, la mobilia ecc...). Si tratta di una marcata afasia, caratterizzata da ricorrenti espressioni stereotipate e dall'incapacità di assumere iniziativa comunicativa.

Questo corredo di materiale didattico si occupa di quelle tecnologie definite "ausili". Ossia di quegli strumenti o sistemi tecnologici che danno una mano a chi incontra difficoltà pratiche, siano esse dovute ad una disabilità o semplicemente all'età avanzata, nelle attività della vita quotidiana. L'attenzione viene posta su come tu, operatore del servizio sanitario o sociale, puoi aiutare a garantire che i tuoi utenti disabili o in età avanzata siano nella posizione di trarre beneficio dalle tecnologie di ausilio di cui hanno bisogno.

Lo scopo è di offrirti innanzi tutto una visione d'insieme per quanto riguarda:

- Le problematiche che la disabilità o l'invecchiamento possono porre
- Il ruolo che gli ausili possono svolgere nell'aumentare l'indipendenza ed il benessere delle persone disabili o in età avanzata
- Il ruolo che ciascun operatore dei vari servizi sanitari o socio-assistenziali può svolgere per fare in modo che l'ausilio appropriato sia reso disponibile a coloro che ne hanno bisogno.

Questo Modulo fornisce una prima introduzione agli argomenti che saranno discussi più nel dettaglio nei Moduli successivi. In questi si metteranno a fuoco le specifiche aree funzionali – *motoria, visiva, uditiva* e della *comunicazione*.

Gli obiettivi di apprendimento che ci prefiggiamo – sia con questo modulo che con quelli successivi – sono che Tu giunga a:

- conoscere le tematiche della disabilità e dell'invecchiamento, almeno quanto basta per comprendere ed apprezzare l'importanza degli ausili
- Conoscere le principali tipologie di ausilio e renderti conto della grande varietà di prodotti, attrezzature ed applicazioni esistenti
- Riconoscere che la situazione attuale di disponibilità e conoscenza degli ausili da parte di chi ne avrebbe reale bisogno è spesso ben lungi dall'essere soddisfacente
- Cogliere la responsabilità ed il ruolo cruciale che ciascun servizio dell'apparato socio sanitario – e ciascun operatore in seno ad esso – può esercitare per migliorare la situazione
- Capire nei tratti essenziali come Tu – da operatore sanitario o socio-assistenziale – possa svolgere il ruolo di *intermediatore* nel campo degli ausili.

1 AUSILI, INVECCHIAMENTO, DISABILITA'

Questo corso ha due principali obiettivi: sviluppare la Tua consapevolezza dell'esistenza delle tecnologie d'ausilio e insegnarti alcune cose pratiche che puoi fare in questo campo come operatore socio-sanitario. Questa sezione fornisce una breve introduzione ai concetti di ausilio, di invecchiamento e di disabilità.

1.1 Ausili

Esercitazione – tecnologie di ausilio

Pensa a delle persone nel tuo ambiente che usano degli ausili tecnologici e prova a rispondere alle seguenti domande:

- Quale tipo di tecnologia di ausilio usano?
- Perché lo usano?
- Quando lo hanno adottato?
- Quale o quali operatori professionali nel campo della sanità sono stati coinvolti nel processo di adozione?

Il termine italiano *ausili* (cui corrisponde nella letteratura internazionale il termine *Assistive Technology*, abbreviato *AT*) si riferisce a quei prodotti, attrezzature e tecnologie applicate che possono fornire aiuto a persone disabili e a persone anziane nella loro vita quotidiana. In questi ultimi anni, nella letteratura internazionale *assistive technology* sta diventando il termine preferito per indicare questo tipo di tecnologie, in sostituzione di termini più tradizionali come *rehabilitation technology* o *technical aids*. Ciononostante, autorevoli organismi come l'Organizzazione Internazionale degli Standard (International Standard Organization, ISO) utilizzano ancora la vecchia dicitura *technical aids*, comune anche all'interno dei sistemi sanitari pubblici di vari Paesi del mondo.

L'Organizzazione Internazionale degli Standard definisce per l'appunto un ausilio (*technical aid*) come:

“qualsiasi prodotto, strumento, equipaggiamento o sistema tecnico utilizzato da una persona disabile, prodotto per il mercato specifico

o reperibile comunemente, che prevenga, compensi, diminuisca o annulli una menomazione, una disabilità o un handicap.”

Di fatto, il concetto di ausilio non deve essere ristretto solamente a quelle tecnologie di uso esclusivo da parte delle persone disabili (o anziane), ma deve comprendere anche quelle indirizzate alle persone che li assistono (ad es. i sollevatori) o a supportare servizi di assistenza (es. teleallarmi).

In base a questa definizione, le tecnologie di ausilio possono essere di due tipi: ausili specificamente progettati per rispondere ai bisogni delle persone disabili ed anziane, e tecnologie di utilizzo più generale da cui tuttavia possono trarre particolare beneficio le persone anziane o disabili.

Tra le tecnologie di utilizzo generale rientra una varietà di prodotti di consumo, utensili e strumenti casalinghi, come certi elettrodomestici (es. lavatrici) che consentono di risparmiare tempo e fatica, strutture domestiche (es. locale bagno interno) e servizi (es. telefono) che possono essere particolarmente importanti per le persone con disabilità. Queste tecnologie d'uso quotidiano giocano un ruolo significativo nel sostenere l'indipendenza e facilitare la cura personale. Tuttavia, anche in un'Europa che si avventura nel nuovo millennio, un piccolo ma inaccettabile numero di persone disabili ed anziane non ha ancora accesso a facilitazioni così basilari quali ad esempio un bagno interno o un telefono.



Le tecnologie d'ausilio spaziano dalle semplici attrezzature a basso contenuto tecnologico, come i bastoni da passeggio, alle più sofisticate, come i mezzi di trasporto a motore, i computer, le tecnologie per le telecomunicazioni, ed i dispositivi robotici.



Le principali classi di ausili tecnici, elencate nel Glossario Europeo degli Ausili Tecnici (che si basa sul sistema di classificazione ISO), mostrano la grande varietà di attrezzature, dispositivi e adattamenti che sono inclusi nella definizione di tecnologie d'ausilio.

Glossario Europeo degli Ausili Tecnici

Ecco alcune tra le principali categorie elencate nel Glossario:

- Ausili per la cura e la protezione personale (es. ausili per utilizzare il wc, per fare il bagno, per lavarsi, abbigliamento adattato alle esigenze poste dalla disabilità, scarpe)
- Ausili per la mobilità personale (es. carrozzine, ausili per ruotare o per sollevare, ausili per l'orientamento)
- Ausili per la cura della casa (es. per preparare i cibi, lavare i piatti, bere e mangiare, rassettare)
- Ausili per l'adattamento della casa (es. mobili adattati, ausili per aprire o chiudere porte, finestre e tende, ascensori e montascale, sistemi per la sicurezza personale)
- Ausili per comunicazione, informazione e segnalazione (es. ausili ottici, apparecchi acustici, ausili per la scrittura, computer e relativi software, sistemi di allarme, telefoni, sistemi per la comunicazione faccia a faccia)
- Ausili per maneggiare altri dispositivi (es. ausili per operare sugli oggetti, sistemi per il controllo ambiente, ausili per raggiungere e afferrare altri oggetti, ausili per portare o trasportare, sistemi robotici,)
- Sistemi per il miglioramento dell'ambiente (es. climatizzatori)
- Ausili per il tempo libero (es. giochi o giocattoli adattati, attrezzature per lo sport e l'esercizio fisico, attrezzature per il giardinaggio, ecc.)
- Ausili per terapia ed addestramento (es. per la dialisi, per dosare le medicine, per eseguire test o analisi, per la stimolazione, per la prevenzione dei decubiti; ausili per la terapia e l'addestramento e l'apprendimento in aree quali il lavoro, l'arte, le strategie comunicative)
- Protesi ed ortesi (es. busti, tutori per gli arti, calzature ortopediche)

La classificazione completa si trova nel volume ' Glossario Europeo degli Ausili Tecnici', EU DGV, Helios-Handynet, 1996. Ulteriori informazioni sul sistema di classificazione ISO, sulla quale si basa il glossario, si trovano consultando il sito web <http://www.iso.ch/>

L'ambito di questo corso riguarderà tutte queste tecnologie, con la sola eccezione delle protesi ed ortesi e di certe tecnologie di carattere specificamente medico, come ad es. gli strumenti per la dialisi.

1.2 Disabilità

Questo corso riguarda il ruolo delle tecnologie d'ausilio al servizio di alcune importanti necessità delle persone anziane e disabili. E' importante dunque partire da una buona conoscenza di ciò che la disabilità e l'invecchiamento comportano per coloro che ne sono direttamente coinvolti, le stesse persone disabili o anziane. Questo capitolo darà uno sguardo al concetto di disabilità e a come varie scuole di pensiero l'hanno definito nel corso degli anni. Il capitolo seguente si occuperà invece del concetto di invecchiamento e dell'esperienza che esso comporta.

Una delle principali ragioni per cui le persone disabili incontrano molti problemi nella società odierna e non godono di opportunità uguali agli altri è dovuto al modo in cui la disabilità stessa è definita ed intesa. La disabilità è un concetto difficile da definire; il modo in cui essa è comunemente intesa determina in larga misura le politiche sociali e sanitarie adottate, ed in definitiva l'impatto stesso della disabilità a tutti i livelli, dall'individuo alla società.

Tom

Tom è affetto da artrite. Ha delle difficoltà nel cammino ed utilizza un deambulatore con ruote. Vive in un appartamento al terzo piano. Fortunatamente l'edificio è provvisto di ascensore. Tom usa sempre l'ascensore per raggiungere o lasciare il suo appartamento per andare a fare la spesa nelle vicinanze. Poi il piccolo negozio dove si recava per fare la spesa ha chiuso, lasciando solo un grande supermercato a circa due chilometri da casa sua. Egli quindi non può più raggiungere a piedi il negozio per fare la spesa.



✎ Esercitazione – Disabilità

Cerca di spiegare il concetto di disabilità nel caso di Tom.

Nell'arco degli anni si è sviluppata una grande varietà di modi secondo i quali vedere la disabilità. Ai poli opposti ci sono due prospettive che potremmo chiamare sinteticamente *modello medico* e *modello sociale*.

Tradizionalmente, la maggior parte delle politiche sanitarie e sociali sulla disabilità si sono basate su un modello medico che considerava la disabilità come un problema *legato alla persona*, dunque causato direttamente dalla malattia, dal trauma o dalle condizioni di salute, e che quindi richiedeva in primo luogo cure mediche sotto forma di trattamenti individuali fatti da professionisti.

Il modello sociale della disabilità, al contrario, vede il problema principalmente dal punto di vista di ciò che la società deve fare per assicurare l'integrazione delle persone disabili. Da questo punto di vista, la disabilità non è un attributo della persona, bensì un insieme di situazioni potenzialmente restrittive che si verificano non per via della menomazione in sé, ma per l'inadeguatezza della società a



conformarsi alle esigenze legate a tale menomazione così da permettere alla persona di mettere a frutto le proprie capacità.

Oltre a richiedere interventi di natura pratica (mettere a disposizione tecnologie d'ausilio, realizzare prodotti ed ambienti accessibili a tutti) il modello sociale richiede un cambiamento degli atteggiamenti tradizionali ed il riconoscimento, a livello politico, che il superamento della disabilità è una questione di diritti umani.

Oggi giorno il modello sociale sta diventando predominante e, come verrà analizzato nel prossimo paragrafo, l'Organizzazione Mondiale della Sanità sta tentando di includere questa nuova prospettiva nel suo sistema di classificazione delle disabilità.

Esercitazione - Disabilità

La tua descrizione della disabilità di Tom cambia se segui il modello sociale? E se sì, in quale modo?

La classificazione della disabilità secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Nel 1980 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha pubblicato la prima versione della ICIDH (Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Handicap). Questa fu realizzata ad integrazione di una precedente classificazione elaborata sempre dall'OMS, la Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD), quando la medicina riconobbe che la disabilità andava oltre la malattia o il trauma che causano la menomazione e che, al fine di prescrivere il trattamento e la riabilitazione, era necessaria una classificazione che descrivesse anche le conseguenze di quelle condizioni mediche.

Le formulazioni centrali di questa classificazione ICIDH del 1980 sono quelle di *menomazione*, *disabilità* ed *handicap*, termini da utilizzarsi con un preciso significato.

Una *menomazione* è una qualsiasi perdita o anormalità di una struttura o funzione psicologica, fisiologica o anatomica. Una *disabilità* è una qualsiasi restrizione o mancanza di abilità, risultante da una menomazione, a svolgere un'attività in un modo considerato normale. Un *handicap* è uno svantaggio che deriva da una menomazione o da una disabilità, che limita il raggiungimento di obiettivi individuali.

Dopo due decenni di uso, si fece strada l'idea che questo sistema di classificazione necessitasse di essere rivisto alla luce dell'evoluzione dei servizi sanitari e dell'emergere di una nuova coscienza sociale rispetto alla disabilità. Fu avviato pertanto il lavoro per la messa a

punto della nuova ICIDH-2, che fu completato nell'anno 2000 e adottato dall'assemblea dell'OMS.

Che cosa dice Disabled Peoples' International ...

Disabled Peoples' International (DPI) ha precisato con chiarezza il proprio punto di vista rispetto alle proposte dell'OMS.

"In un mondo ideale, preferiremmo non essere classificati in alcun modo. Siamo l'unico gruppo oppresso che deve essere passato al setaccio per essere identificato.

Tuttavia, per motivi statistici, per le valutazioni di servizi e programmi e soprattutto per una legislazione non discriminatoria, abbiamo certamente bisogno di avere una definizione di chi siamo e delle nostre situazioni e pertanto accettiamo – seppur con riluttanza – che ciò comporti qualche tipo di classificazione o sistema di analisi delle disabilità. Ma il punto cruciale per tutti noi è che ogni classificazione riguardante noi o la nostra condizione deve essere inserita in un contesto sociale e non individuale."

Il primo passo dell'OMS è stato quello di cambiare i nomi di alcune categorie per eliminare il loro carattere negativo. Dalla *disabilità* si è passati all'*attività* e, per estensione, alla *limitazione dell'attività*. Dall'*handicap* si è passati alla *partecipazione* e, per estensione, alla *limitazione alla partecipazione*.

Definizioni delle dimensioni proposte dalla ICIDH-2:

La **menomazione** è una perdita o anormalità di una struttura corporea o di una funzione fisiologica o psicologica (es. perdita di un arto, perdita della vista...)

Un'**attività** rappresenta la natura e l'estensione della funzionalità a livello della persona. Le attività possono essere limitate nella tipologia, durata e qualità (es. prendersi cura di sé, mantenere un lavoro...)

La **partecipazione** è il tipo ed il grado di coinvolgimento di una persona nelle situazioni di vita in relazione alle menomazioni, all'attività, alle condizioni di salute e ad altri fattori contestuali. La partecipazione può essere limitata nella natura, durata e qualità (es. partecipazione ad attività comunitarie, ottenimento della patente di guida ...)

Gli sviluppi del lavoro dell'ICIDH-2 possono essere seguiti all'indirizzo <http://www.who.int/msa/mnh/ems/icidh/>

Mettere in risalto la funzione

Il risalto dato all'*attività* ed alla *partecipazione* permetterà alle statistiche nazionali ed europee di dare più attenzione alle difficoltà pratiche sperimentate dalle persone disabili. Ciò sarà più utile per dare informazioni sul numero di persone che effettivamente si trovano ad affrontare problemi nel realizzare ciò che vogliono, come guardare la televisione, farsi il bagno, sollevare la cornetta del telefono, fare una telefonata.

Esercitazione

Ricorda l'esempio di Tom e cerca di descrivere la sua menomazione, una limitazione nella sua attività, la sua partecipazione ed un fattore contestuale che influenza queste descrizioni.

L'approccio funzionale è utile specialmente quando consideriamo la disabilità in età avanzata. Esiste una correlazione tra anzianità e disabilità, nel senso che una grande percentuale - circa il 70% - delle persone disabili hanno più di 65 anni di età. Tuttavia mentre tutte le persone anziane subiscono cambiamenti fisici e mentali, sarebbe un errore considerare tutte le persone anziane soprattutto fragili o disabili. La maggioranza delle persone anziane infatti vive abbastanza in buona salute.

In particolare, è lo stato funzionale piuttosto che lo stato di salute, o il tipo di disabilità o l'età, che determinerà se una persona può vivere una vita indipendente nella comunità. Lo stato funzionale determinerà anche tipologie e livelli di assistenza, compresi gli ausili tecnologici necessari per svolgere le attività della vita quotidiana. La classificazione delle attività nel sistema ICIDH-2 (vedi anche la scheda per maggiori dettagli) dà un'indicazione dell'ampio spettro di capacità funzionali che sono importanti nella vita di tutti i giorni.

Ricerca – le attività dal WHO ICIDH-2

Osserva le attività elencate nella scheda e scegli quelle in cui pensi che Tom sia limitato. Confronta poi questa descrizione di attività ridotte o limitate con le descrizioni della disabilità che hai dato precedentemente e cerca di combinarle con il tipo di assistenza e di ausili da cui Tom potrebbe trarre beneficio. Quale tra queste descrizioni ti darà le tracce più preziose per definire il tipo di assistenza o di tecnologie da cui Tom potrebbe trarre vantaggio?

Diffusione della disabilità

Questi sviluppi positivi nella concettualizzazione e classificazione delle disabilità devono ancora trovare modo di penetrare nelle statistiche nazionali ed europee. Infatti non esiste ancora un insieme adeguato di dati che permetta di valutare in modo realmente accurato in termini quantitativi la disabilità nell'Unione Europea né esistono informazioni utili a fornire un quadro comparativo tra i diversi paesi europei.

I dati statistici più recenti sulle varie categorie di disabilità sono riportati nella pubblicazione Eurostat "Dati Statistici sulle Persone Disabili" (Eurostat 1995). I dati si basano sulle diverse definizioni di disabilità dei diversi paesi e forniscono una stima delle persone disabili nelle nazioni dell'Unione Europea che variano tra il 9.3% ed il 15.2% della popolazione; la maggioranza dei paesi membri sembra

allinearsi su una percentuale molto vicina al 12% della popolazione. La variabilità tra Paese e Paese può dipendere dalle differenze esistenti tra le diverse composizioni delle fasce di età nelle diverse nazioni, dei differenti metodi utilizzati per definire ed identificare le persone con disabilità o di una combinazione di questi ed altri fattori.

Se da un lato queste cifre ci testimoniano che in Europa la disabilità rappresenta una questione importante per i servizi sanitari e sociali, dall'altro non ci consentono di capire quale peso abbiano all'interno le diverse categorie di disabilità, e non ci sono quindi molto utili per valutare la portata della potenziale necessità di tecnologie di ausilio. Per questo tipo di dati è necessario cercare statistiche di buona qualità a livello nazionale e poi estrapolarle a livello dell'Unione Europea, così da ottenere delle stime ragionevoli del numero di persone con differenti tipi di disabilità.

La tabella 1 fornisce delle valutazioni basate su un'indagine effettuata in Gran Bretagna sulla base della classificazione OMS ICIDH 1980. Da questa possiamo dare un'indicazione approssimata del numero di persone con differenti disabilità in una popolazione dell'Unione Europea di circa 375 milioni di persone (cfr. Eurostat, 1995, tabella 9, pag. 192).

TABELLA 1.

Stima del numero di persone disabili nell'UE

(basata sull'estrapolazione dei dati del Regno Unito)

Tipo di disabilità	%	N (milioni)
Funzioni fisiche		
Cura personale	7.3 %	27.4
Locomozione/Mobilità	7.8 %	29.3
Assetto corporeo	2.2 %	8.3
Destrezza	3.1 %	11.6
Funzione visiva	3.0 %	11.3
Funzione uditiva	4.7 %	17.6
Comunicazione (verbale)	2.3 %	8.6
Totale (con almeno una disabilità)	11.6 %	43.6

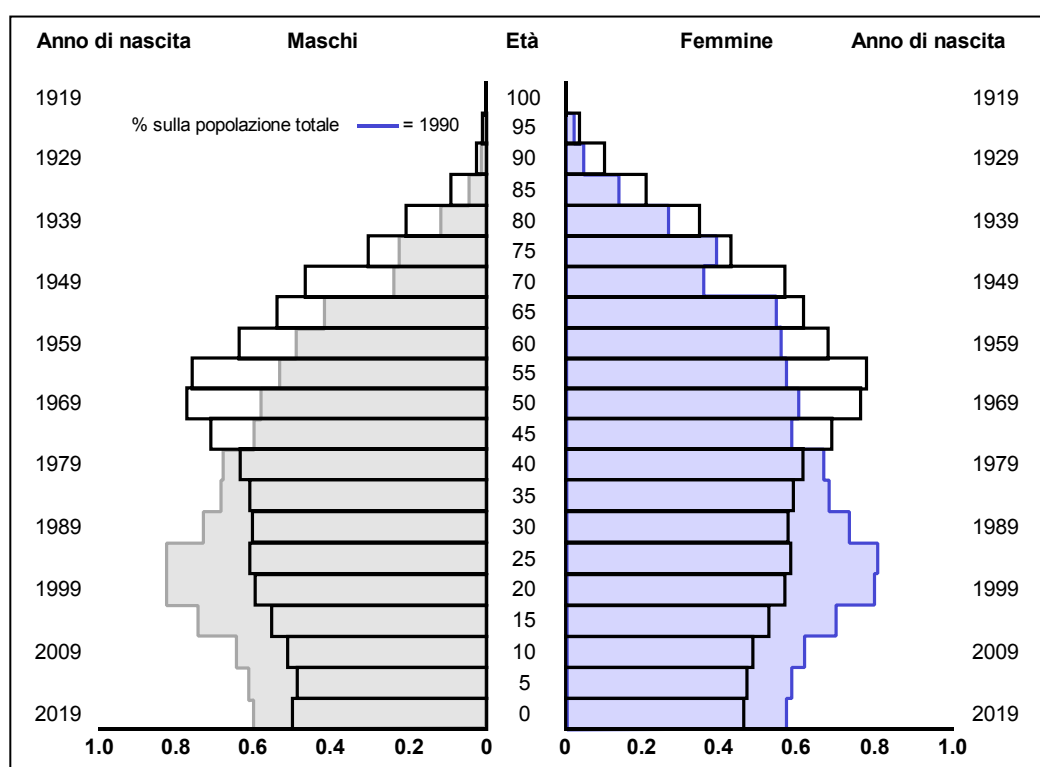
Dalla tabella possiamo desumere che un grande numero di cittadini europei vive l'esperienza di almeno uno dei quattro tipi di disabilità di cui si occupa questo corso - fisica, uditiva, visiva, comunicativa. E' anche chiaro che molte persone hanno contemporaneamente più di una disabilità (i numeri in ogni categoria, quando sommati, danno una cifra molto maggiore del totale delle persone con almeno una disabilità).

1.3 Invecchiamento

Nel momento in cui l'Unione Europea si avventura nel nuovo millennio, appare all'orizzonte una nuova sfida demografica. Il numero di bambini e di giovani nell'Unione sta diminuendo mentre il numero di persone anziane continua a crescere. Fin da quando l'Unione Europea fu costituita trent'anni fa, la sua popolazione ha continuato ad invecchiare. Questo "ingrigirsi" della popolazione sta avvenendo in tutte le nazioni dell'EU, con alcune piccole variazioni di ritmo nei diversi paesi.

Figura 1. Piramide dell'età: Le stime dell'UE per il 2020

Fonte: dati Eurostat/ILO



Aumento del numero delle persone anziane

A tutt'oggi esistono più di 75 milioni di persone oltre i 60 anni nell'Unione Europea, che rappresentano circa un quinto della popolazione totale. Si prevede che questo numero crescerà velocemente nei prossimi decenni, in modo tale che entro l'anno 2020 più di un quarto della popolazione dell'Unione avrà raggiunto il suo sessantesimo compleanno (figura 3).

Di ciò è responsabile un certo numero di fattori, tra i quali il calo del tasso di fertilità e l'aumento della longevità e dell'aspettativa di vita possibile della popolazione più anziana. Di conseguenza, la classica

figura a piramide dell'età della popolazione, con una larga base ed uno stretto vertice, è stata sostituita da una figura molto più simile ad una colonna. Vale a dire, esiste una distribuzione più uniforme delle persone all'interno delle differenti fasce di età. Si prevede che queste tendenze continuino, accelerate dall'invecchiamento dei "figli del boom" post bellico, portando ad un ulteriore appiattimento della "piramide" della popolazione (Figura 2).

Figura 2. Percentuale sulla popolazione totale dell'UE di persone con più di 60 e più di 80 anni (1990-2020)

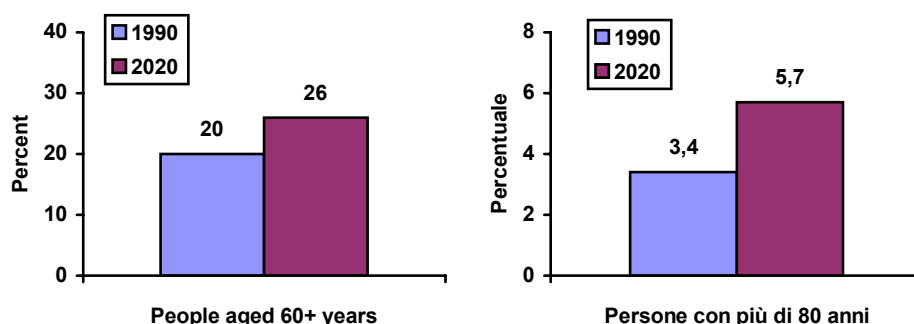
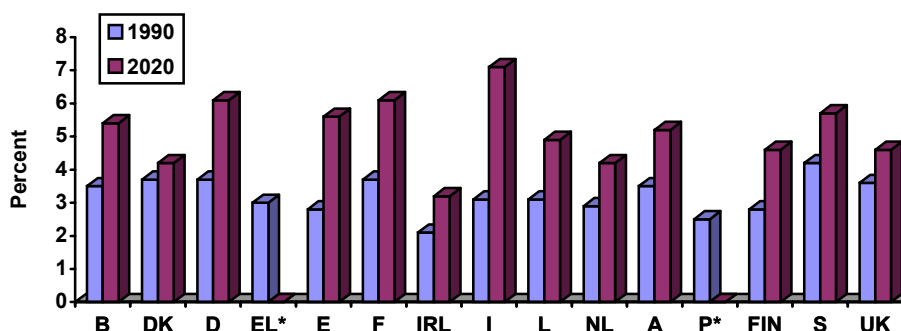


Figura 3. Percentuale sulla popolazione in ogni nazione dell'UE di persone con più di 80 anni



(fonte: *Statistiche demografiche Eurostat, 1997;*
*previsioni nazionali non fornite)

A causa dei differenti tassi di fertilità, mortalità e migrazione negli stati membri, il ritmo di invecchiamento della popolazione varia nell'Unione Europea. Tuttavia, tutti gli stati membri si aspettano un significativo aumento della loro popolazione anziana nei prossimi 20 anni.

Chi siamo in una parola

A delle persone al di sopra dei sessant'anni è stato chiesto recentemente in un sondaggio di opinione come preferirebbero essere chiamati. Sebbene non ci sia stata unanimità all'interno di tutta la Comunità, essendo la maggioranza divisa tra "persone anziane" e "cittadini senior", si sentivano umiliati in modo schiacciante dall'essere chiamati "vecchi" – ossia con il termine più comunemente utilizzato dai media e dai politici. (Cronin & McGlone, 1993).

Persone molto anziane

Ancor più significativo della crescita generale della proporzione delle persone anziane nell'Unione Europea, è l'invecchiamento della stessa popolazione anziana. Le persone molto anziane - da 80 anni in su - rappresentano la parte di popolazione anziana che cresce più velocemente e che raggiungerà il numero di circa 20 milioni entro il 2020 (figure 3 e 4). Ciò rappresenta mediamente un aumento di circa il 60 % sulla media tra il 1990 e il 2020.

Più donne anziane che uomini

Se più europei di quanto sia mai successo finora stanno diventando anziani o molto anziani, ciò non accade in modo uguale per i due sessi. Le donne sopravvivono agli uomini mediamente di 6 anni. La maggior aspettativa di vita nelle donne porta ad un divario tra i due sessi nell'età avanzata. Circa tre su cinque delle persone anziane di età compresa tra i 60 ed i 79 anni nella Unione Europea sono donne, mentre sono sette su dieci dagli 80 in su.

Diminuzione del tasso di natalità e rapporti di dipendenza

Come notato precedentemente, la diminuzione del tasso di natalità è un fattore importante che contribuisce all'invecchiamento della popolazione globale. La media di figli per ciascuna donna nell'UE è andata diminuendo fin dalla metà degli anni 60, da 2,63 nel 1960 fino a 1,58 nel 1990, ed attualmente è al di sotto del livello di ricambio della popolazione di 2,1 bambini per ciascuna donna. Poiché le persone stanno avendo meno bambini in futuro ci saranno meno membri della famiglia che assisteranno gli anziani. Questa riduzione di assistenti informali probabilmente si sommerà con la spinta del mercato del lavoro ad incoraggiare le "tipiche" assistenti familiari (generalmente donne di mezza età) a trovarsi un lavoro retribuito. Queste tendenze aumenteranno l'importanza di quelle tecnologie d'ausilio che possono facilitare la cura personale e la vita indipendente.

La disabilità tra le persone anziane in Europa

Raggiunta l'età di 60 anni, l'aspettativa media di vita nell'Unione Europea è di 20 anni e, per la maggioranza delle persone, molti di questi anni verranno trascorsi in discreta salute. Naturalmente esiste un'enorme variabilità tra le persone riguardo al grado in cui l'invecchiamento ha riflessi sui problemi nella vita quotidiana e molto poco si sa sui complessi processi coinvolti. La ricerca volta a proteggere e mantenere il benessere e l'indipendenza delle persone anziane sane è ancora ai primordi, ma è oggetto di sempre maggiori attenzioni.

Sebbene sia vero che la maggioranza delle persone anziane vive in buona salute e rimane capace di prendersi cura di sé - di fatto molti fanno essi stessi da assistenti ad altri - ciò nondimeno esiste una consistente minoranza che ha seri problemi di salute che incidono sulle abilità funzionali, ed ha bisogno di un certo grado di assistenza per poter svolgere le attività della vita quotidiana. Una percentuale tra un quarto ed un terzo di coloro che hanno 70 anni o più necessita di qualche forma di assistenza, mentre viene stimato che oltre il 40% di coloro che hanno superato gli 80 anni siano gravemente inabili.

Diffusione delle limitazioni funzionali tra le persone anziane

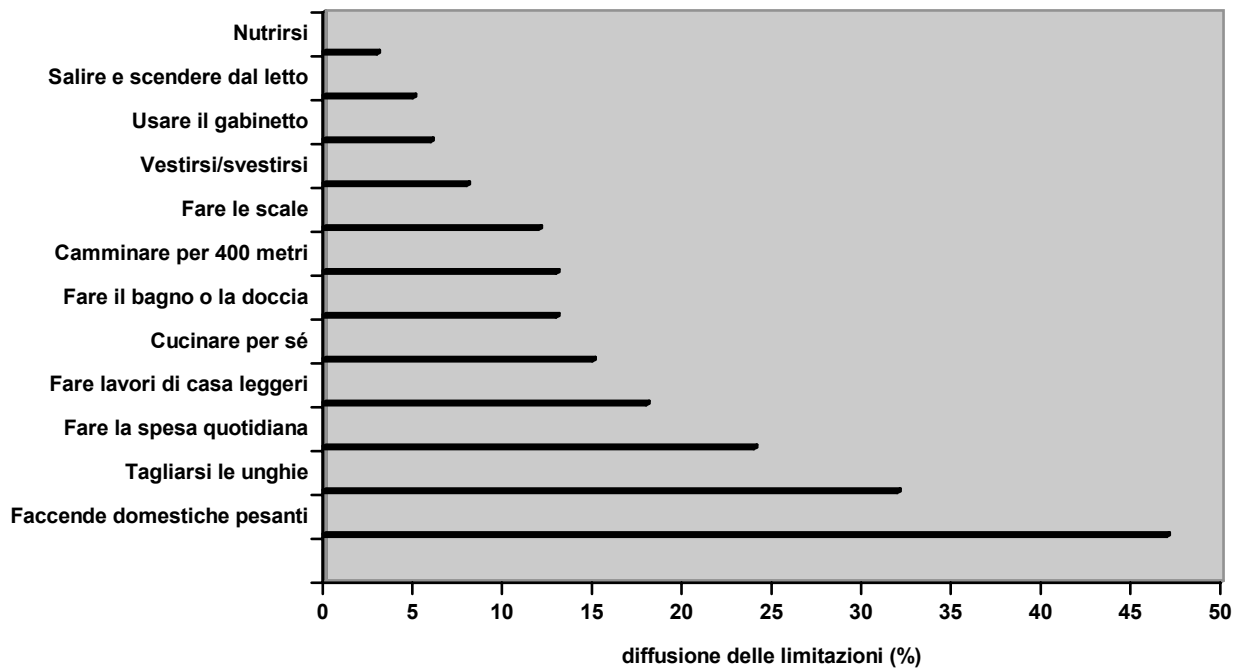
Come osservato precedentemente, nel caso di persone anziane, l'attenzione tende ad essere concentrata sulle limitazioni funzionali piuttosto che non sulle disabilità, anche se ovviamente questi due concetti in gran parte si sovrappongono. Le limitazioni funzionali correlate alle attività della vita quotidiana vengono tradizionalmente divise in quelle riguardanti rispettivamente le attività primarie (ADL - *Activities of Daily Living*) e le attività strumentali (IADL - *Instrumental Activities of Daily Living*). Le attività primarie (ADL) sono quelle mirate a soddisfare le necessità fondamentali di cura personale e di sostentamento (es. alimentarsi, mantenere il riscaldamento, curare il proprio aspetto). Le attività strumentali (IADL) sono quelle che fanno da sfondo alle attività primarie, ossia che ne permettono il soddisfacimento in una prospettiva di vita indipendente nella comunità (es. fare la spesa, cucinare). Le attività primarie e quelle strumentali coprono numerose aree, come illustrato nella tabella seguente (tratta da Guralnik ed altri, 1996).

Attività della vita quotidiana

<u>Primarie</u>	<u>Strumentali</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Mangiare • Effettuare trasferimenti (dal letto ad una sedia) • Assolvere alle funzioni corporali • Vestirsi • Curare il proprio aspetto (es. darsi lo smalto) • Fare il bagno • Camminare (per 400 metri) • Superare gradini e scale 	<ul style="list-style-type: none"> • Preparare i pasti • Camminare all'esterno dell'abitazione • Fare le faccende domestiche • Fare la spesa • Maneggiare il denaro • Utilizzare il telefono • Auto medicarsi • Utilizzare i trasporti pubblici

La capacità di effettuare queste varie attività senza aiuto di solito non diminuisce allo stesso ritmo con l'aumentare degli anni. Ciò è illustrato in Figura 4 sulla base dei dati di uno studio finlandese condotto su oltre 1000 persone anziane che hanno superato i 60 anni di età (Ferrucci ed altri, 1998). La Figura 4 mostra che mentre circa il 50% delle persone che hanno più di 60 anni risulta non più capace di fare lavori pesanti in casa, solo il 3% risulta di non essere più in grado di nutrirsi in modo autonomo.

Figura 4. Diffusione delle limitazione funzionali per attività



L'invecchiamento – una vittoria, un problema, una sfida?

L'invecchiamento della popolazione rappresenta una vittoria dello sviluppo sociale e della sanità pubblica. Dovrebbe perciò essere interpretato come uno sviluppo positivo, non un problema oppure una crisi. L'attenzione dei servizi sanitari e sociali dovrebbe essere posta nel prolungare l'autonomia, la partecipazione alla società e un buona qualità di vita, e nel valorizzare l'enorme risorsa di esperienza, saggezza e maestria che la popolazione anziana può fornire.

Le tecnologie d'ausilio giocano un importante ruolo in questo modo di affrontare il problema. Possono aiutare le persone anziane a fare cose che altrimenti troverebbero difficili e possono aumentare la dignità e la reciprocità delle relazioni di assistenza.

Esercitazione/verifica - riassunto del capitolo sull'invecchiamento

Riassumi il messaggio centrale di questa sezione. Discuti le implicazioni da prospettive differenti, ad esempio della persona che invecchia, della tua professione, delle politiche sociali, ...

1.4 Problematiche connesse alla disabilità e all'invecchiamento

L'esperienza individuale dell'invecchiamento o della disabilità è in larga parte determinata dal tipo di società nella quale la persona vive, tuttavia si possono riconoscere in essa alcune problematiche concrete che ricorrono a vari livelli:

- per le stesse persone disabili o anziane
- per i familiari
- per i servizi socio-sanitari
- per la società nel suo insieme.

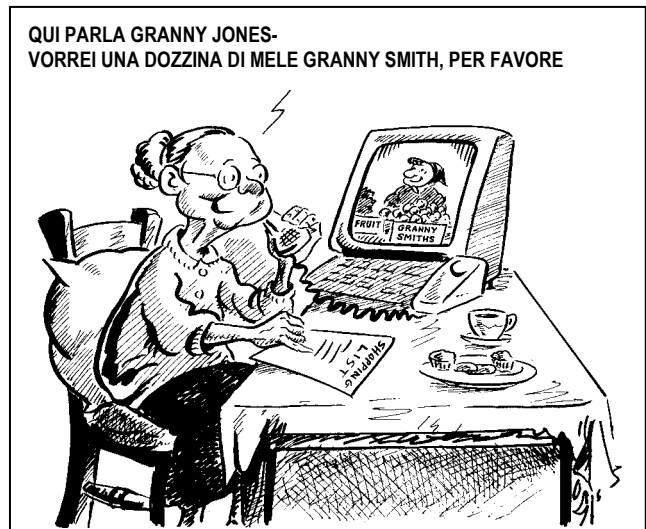
Implicazioni per le persone anziane o disabili

Da quanto detto in precedenza dovrebbe essere evidente che, quanto meno in un mondo ideale, l'aver una disabilità o una limitazione funzionale causata dall'età non dovrebbe essere necessariamente causa di restrizioni nella vita quotidiana. In parole povere, l'impatto sarà trascurabile se l'ambiente, nel significato più ampio del termine, sarà rispondente alle necessità delle persone disabili ed anziane. Ciò riguarda:

- la progettazione (edifici, mezzi di trasporto, dispositivi, ecc.)
- gli atteggiamenti culturali (dei datori di lavoro, dei fornitori di servizi, in realtà di ogni membro della società)
- la disponibilità di aiuto e servizi – sia formali che informali – di supporto,
- la disponibilità di ausili tecnologici.

Nella realtà, naturalmente, le cose non vanno sempre in modo perfetto. Di fatto, in molte nazioni europee, l'ambiente (tranne che per quanto riguarda l'assistenza e l'aiuto informale) è per vari aspetti ancora inadeguato. Ciò significa che l'impatto della disabilità o di una limitazione funzionale può essere a volte fortemente negativo.

Un possibile impatto riguarda la capacità di vivere in modo indipendente nella comunità. Questa è la condizione desiderata per la grande maggioranza delle persone, incluse le persone anziane e i giovani con disabilità. Tuttavia, in assenza di un ambiente che crei condizioni



favorevoli (tra queste, la disponibilità di tecnologie d'ausilio), una persona disabile o una persona anziana può perdere la propria indipendenza fino a dover ricorrere al ricovero in strutture residenziali. Nel migliore dei casi, molti sperimenteranno difficoltà nello svolgere le attività abituali della vita quotidiana. Altre conseguenze sono ad es. la difficoltà che molte persone disabili in età lavorativa hanno nel trovare un impiego (in alcune nazioni europee il tasso di disoccupazione delle persone con disabilità raggiunge l'80%) o una limitazione delle opportunità in molte altre aree vitali, come l'accesso all'istruzione ed alla vita sociale in genere.

Gli ausili che facilitano le attività della vita quotidiana hanno un enorme potenziale per minimizzare sia le limitazioni funzionali che il possibile impatto negativo per le persone che ne sono coinvolte.

Implicazioni per i familiari

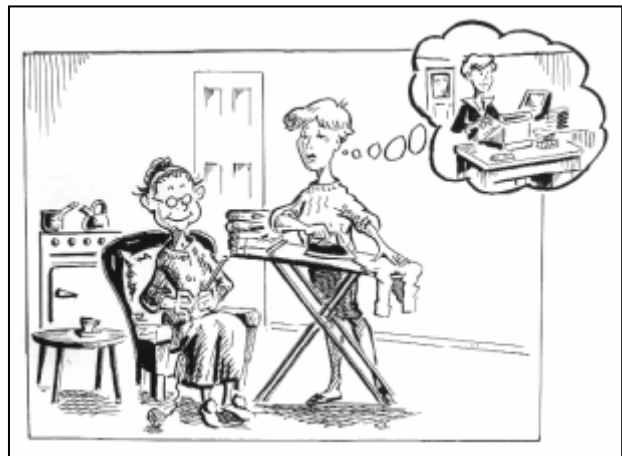
Sebbene i servizi socio-sanitari giochino certamente un ruolo cruciale, è noto che il grosso dell'assistenza e del sostegno alle persone disabili ed anziane viene fornito dai familiari. Nel caso di bambini e giovani, sono i genitori che normalmente forniscono

assistenza. Nel caso di persone anziane, il coniuge o un figlio adulto (generalmente una figlia) sono i tipici assistenti primari.

Anche se l'assistenza familiare viene fornita nel contesto dei legami affettivi e della reciprocità che stanno alla base del rapporto familiare, bisogna tuttavia riconoscere che il fornire assistenza può essere molto impegnativo e comportare a volte notevoli costi economici. Da un punto di vista pratico, l'assistenza può essere fisicamente impegnativa fino a causare affaticamento e a volte anche danni fisici (il più comune è il mal di schiena causato da sollevamenti scorretti). Forse ancora più importanti sono le tensioni psicologiche ed emotive, che possono insorgere in special modo quando l'assistenza è fornita 24 ore al giorno e le opportunità di pausa sono limitate o addirittura inesistenti. L'assistenza a persone con demenza (es. nel caso del morbo di Alzheimer) può essere particolarmente stressante.

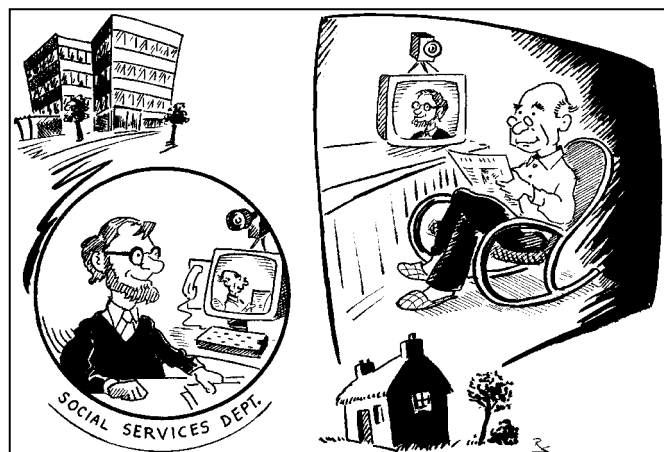
Bisogna anche tener conto della questione del costo-opportunità. Le responsabilità dell'assistenza possono costringere il familiare a limitare o a volte anche rinunciare ad un'attività lavorativa retribuita.

Anche in questo caso, le tecnologie d'ausilio offrono enormi potenzialità per minimizzare questa fatica e rimuovere queste limitazioni. Possono dare una mano all'assistenza in modo molto pratico (ad esempio i sollevatori per aiutare nei trasferimenti) e possono anche, naturalmente, dare maggiori possibilità di fare da soli. In questo modo possono essere molto liberatori, sia per gli assistenti sia per gli assistiti.



Implicazioni per i servizi socio-sanitari

La disabilità e le limitazioni funzionali dovute all'età pongono parimenti una grande varietà



di problematiche per i servizi socio-sanitari. Ciò include il problema di come fornire un'assistenza di maggiore qualità possibile tenendo conto nel contempo delle necessità di contenimento della spesa, necessità che è attualmente oggetto di pressioni molto forti in molti paesi.

Anche in questo caso le tecnologie di ausilio possono svolgere un ruolo molto importante sia per la funzione pratica che rivestono nell'ambito dell'assistenza sia per la loro capacità di soddisfare obiettivi strategici di rapporto costi-benefici. Per quanto riguarda i risultati in termini di qualità, le tecnologie di ausilio possono spesso dare un contributo primario per soddisfare gli obiettivi di indipendenza, partecipazione e qualità di vita.

Per quanto riguarda il contenimento dei costi, è stato dimostrato che gli ausili possono offrire soluzioni molto efficaci in varie aree dell'assistenza (es. i servizi di tele-allarme possono far risparmiare in termini di ricorso alla lungo-degenza ospedaliera o ad altre forme di ricovero in strutture residenziali.)

Implicazioni per la società nel suo complesso

Complessivamente, questi aspetti pratici legati alla disabilità e all'invecchiamento, uniti alla necessità di assicurare alle persone anziane e disabili pieno rispetto, dignità e diritti, pongono dei seri problemi per tutta la società. Si è detto infatti che il livello di sviluppo e di civilizzazione di una società può essere misurato dalla qualità delle cure che essa riserva ai suoi cittadini anziani e disabili.

Le tecnologie d'ausilio sono spesso un prerequisito per le pari opportunità, per la piena partecipazione e per una buona qualità di vita per le persone disabili ed anziane, perciò la società ha il dovere di assicurarsi che le tecnologie appropriate siano disponibili ed alla portata di tutti.

Nel futuro queste questioni sono destinate ad assumere peso sempre maggiore. Da un lato l'invecchiamento della popolazione farà sì che le persone disabili ed anziane costituiranno una sempre maggiore porzione della popolazione. Dall'altro ci saranno delle pressioni notevoli da parte del mercato del lavoro per incoraggiare la partecipazione attiva delle persone disabili, per l'innalzamento dell'età pensionabile e per una maggiore partecipazione al mondo del lavoro delle persone che tradizionalmente forniscono assistenza alle persone anziane e disabili – e cioè le donne di mezza età.

Ancora una volta le tecnologie d'ausilio possono giocare un ruolo determinante. Un'ampia disponibilità di tecnologie d'ausilio potrebbe essere fortemente liberatoria per tutti noi.

2 UNA BREVE CARRELLATA SUGLI AUSILI

Questo paragrafo fornisce un breve rassegna introduttiva delle tecnologie d'ausilio. Lo scopo è di offrire al lettore una qualche idea della varietà degli ausili esistenti e del loro possibile utilizzo. Per una loro trattazione approfondita si rimanda ai capitoli successivi.

2.1 Un ampio assortimento – ad alta e bassa tecnologia, specializzati o di uso comune

Esistono di fatto sul mercato migliaia di prodotti e servizi classificabili come ausili. Spaziano da semplici attrezzature semplici a basso contenuto tecnologico fino a strumenti informatici di ultima generazione, alle case intelligenti ed ai dispositivi robotici. Sono compresi sia articoli di uso comune che possono essere di particolare utilità per le persone anziane e disabili, sia dispositivi specializzati che sono cioè stati progettati specificamente per le particolari necessità delle persone disabili o anziane.

Esercitazione – estensione delle tecnologie di ausilio

Indaga sull'estensione delle tecnologie d'ausilio.

Puoi trovare informazioni sulle tecnologie d'ausilio:

1. In banche dati e cataloghi aggiornati dagli enti che forniscono servizi consulenza ausili nel tuo paese o regione (trova quali sono e quali informazioni forniscono)
2. Acquisendo i cataloghi dai rivenditori di tecnologie d'ausilio (puoi rintracciare informazioni sui loro indirizzi presso i centri di informazione ausili o negli elenchi telefonici)
3. Visitando siti web specializzati quali www.siva.it , www.rehadat.de, abledata.com , www.dlf.org.uk

Certi articoli di uso comune possono essere molto utili

Molti ausili servono sia per persone con limitazioni funzionali che per persone normodotate. Certi prodotti rendono più semplici e più efficienti le attività per ciascuno di noi. Ad esempio gli spazzolini da denti elettrici, gli apriscatole elettrici, i corni calzascarpe con un'impugnatura lunga, gli utensili ed i supporti per pelare la frutta, i sostegni per braccia o piedi (appoggi che consentono il

posizionamento di polsi, braccia o gambe mentre si utilizza una tastiera o per altre attività). Questi prodotti sono di solito disponibili nei normali negozi.

Prodotti specializzati acquistabili in negozi dedicati

Altre tecnologie d'ausilio (quali la maggior parte di quelli descritti nei paragrafi seguenti) vengono progettati in modo specifico per le necessità delle persone disabili o anziane. Questi prodotti di solito tendono ad essere disponibili attraverso un mercato specializzato e possono essere forniti da rivenditori privato o da servizi pubblici.

La “tecnologia d'ausilio” può risiedere nella progettazione

Alcuni ausili non sono tali per il fatto di essere prodotti specializzati, ma piuttosto per il modo in cui sono realizzati. Ad esempio, un rubinetto azionato dalla rotazione di una manopola è più difficile da usare – da parte di chi ha le mani deboli – rispetto ad uno a leva; un miscelatore a leva singola per regolare il flusso dell'acqua e contemporaneamente la sua temperatura, può risultare ancora più facile da manovrare. A volte prodotti di questo tipo sono stati concepiti inizialmente, ed essere ancora considerati tale, come oggetto di lusso, ma di fatto possono anche rendere più facile la vita di tutti i giorni e facilitare la vita indipendente.

I termini "accessibilità" o “design ad utenza ampliata” (*design for all* oppure *universal design*) vengono utilizzati per descrivere un tipo di progettazione il cui fine è realizzare prodotti e servizi in modo che soddisfino i bisogni e le condizioni dell'insieme più ampio possibile di utenti, incluse le persone disabili ed anziane. Maggiori informazioni circa il concetto di "design per tutti" possono essere trovate al sito <http://stakes.fi/include/>

Ampia varietà di prezzi

Sebbene generalmente si pensi che gli ausili siano per lo più “prodotti costosi ad alta tecnologia“, la gran parte di essi è costituita invece da prodotti a basso contenuto tecnologico che costano meno di 100 Euro. Prodotti come un segnalatore luminoso per il campanello della porta di casa, un telefono con tasti di memoria o una riga ingrandente, non costano più di un libro. Ovviamente esistono degli articoli più costosi, ad esempio carrozzine elettroniche che costano come un'utilitaria o i sistemi di amplificazione del suono a loop induttivo il cui costo è sull'ordine dei 2.500 Euro.

Ausili di tipo ‘medico’

Anche se, come detto precedentemente, i presidi medici sono generalmente al di fuori dell'ambito di questo corso, tuttavia alcuni

prodotti comunemente considerati - in senso lato - ausili hanno una dimensione medica.

Molti di questi prodotti sono diventati di uso sempre più comune nell'assistenza domiciliare dato che le persone preferiscono stare nel proprio ambiente familiare il più a lungo possibile, e che le politiche sociali europee tendono a ridurre la durata dei ricoveri ospedalieri.

Queste tecnologie spaziano oltre il normale termometro clinico che oramai è presente in tutte le case ad articoli quali agende per le medicazioni, misuratori di glucosio (disponibili anche nella versione per persone ipovedenti affette da diabete) misuratori di pressione, letti regolabili in altezza e apparecchi per aerosolterapia.

2.2 Ausili per le varie esigenze

Un modo per iniziare ad apprezzare la gamma di tecnologie che sono coinvolte è di considerare i tipi di assistenza e di aiuto che potrebbero essere necessari per alcuni dei problemi più comunemente sperimentati dalle persone disabili o anziane.

Attività di ricerca - Tecnologie d'ausilio

Annotare 10 esempi di tecnologie d'ausilio. Elencare poi 10 esempi di tecnologie d'ausilio che sono presenti nella stanza in cui sei. Osservare le risposte e descrivere le differenze.

Limitazioni funzionali di tipo motorio

Nell'area delle limitazioni funzioni motorie i tipi di tecnologie d'ausilio attinenti coprono un ampio spettro. Esempi includono i deambulatori, le carrozzine, gli ausili per raggiungere oggetti o per sollevarli, ausili per la manipolazione di oggetti ed ausili per il sollevamento.



Limitazioni dell'udito

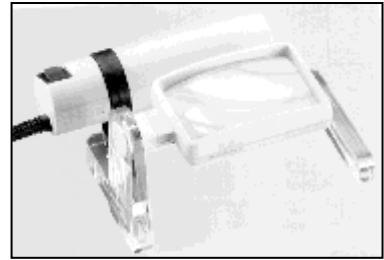
Per i problemi di udito esistono due principali categorie - gli ausili per aumentare il residuo uditivo (apparecchi acustici) e la grande varietà di attrezzature che possono sostituire con segnali visivi o con vibrazioni i segnali uditivi. Quest'ultimi includono i telefoni a



trasmissione di testo, gli allarmi luminosi o a vibrazione, le videocassette sottotitolate e molti altri dispositivi e adattamenti.

Limitazioni visive

Anche per i problemi della vista esistono due principali categorie - in questo caso i dispositivi per aumentare la visione residua (ad esempio le lenti di ingrandimento) e i congegni per sostituire segnali tattili o uditivi al segnale visivo, ad esempio le sintesi vocali o la scrittura Braille.



Limitazioni della comunicazione

Infine, per problemi comunicativi, esistono attrezzature per facilitare sia la produzione di linguaggio verbale (ad esempio i sintetizzatori vocali) che gli aspetti cognitivi della produzione e comprensione del linguaggio (ad esempio i linguaggi simbolici utilizzati con il computer).



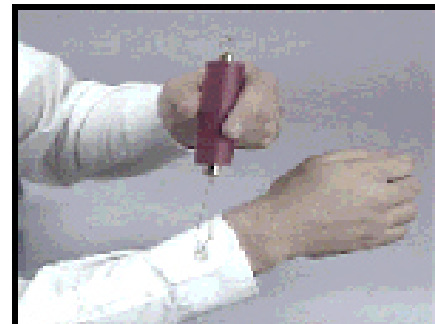
2.3 Tipi di applicazione

Le tecnologie d'ausilio possono anche essere classificate a seconda della forma che assumono e del modo in cui sono utilizzate. Ci sono molti modi in cui ciò può essere fatto. Per i nostri scopi possiamo fare un'utile distinzione tra le seguenti categorie:

- Ausili per l'assistenza personale
- Oggetti di uso comune adattati
- Adattamenti dell'ambiente
- servizi telematici

Ausili per l'assistenza personale

Gli ausili tecnici personali sono articoli che vengono utilizzati direttamente dalle persone anziane e disabili o dai loro assistenti. Questi coprono una vasta gamma di oggetti, come gli apparecchi acustici, gli ausili per la deambulazione, gli ausili per la lettura, le carrozzine, i sollevatori, le lenti di ingrandimento e gli ausili per abbottonarsi.



Oggetti di uso comune adattati

Esistono anche molti oggetti di uso comune adattati che possono essere utili. Ad esempio i rubinetti adattati, alcuni utensili per cucinare, sedie, bagni, water, letti e dosatori di medicine.



Adattamenti dell'ambiente

Anche gli adattamenti strutturali dell'ambiente domestico possono essere di grande beneficio. Alcuni esempi possono includere gli ascensori, le stanze da bagno ed il water accessibili, ed un'enorme varietà di adattamenti intelligenti della casa, quali i telecomandi per le tende, le porte e le finestre.



Servizi telematici

Le telecomunicazioni giocano un ruolo sempre più importante in tutti gli aspetti della vita quotidiana ed hanno permesso di aggiungere un'ampia gamma di servizi telematici al repertorio di ausili per persone disabili ed anziane. Sono servizi basati sulle telecomunicazioni che permettono che alcune cose siano fatte a distanza.

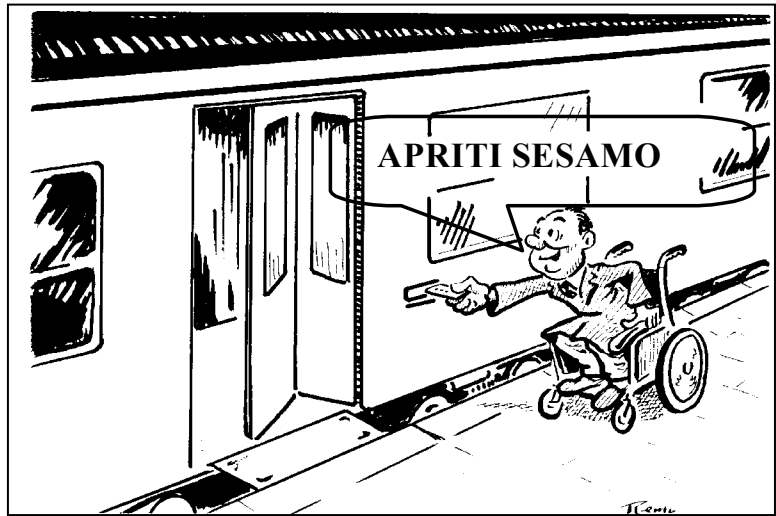
L'acquisto tramite telefono, ed esempio, può essere molto utile per persone che hanno difficoltà ad uscire di casa. I videotelefoni possono mettere in grado le persone sorde di comunicare tramite il linguaggio dei



segni o la lettura labiale. Anche i servizi sociosanitari oggi giorno possono essere forniti a distanza. Un esempio familiare dovrebbero essere i sistemi di teleallarme che sono ormai utilizzati abbastanza comunemente da persone anziane a rischio in molte nazioni. Altri esempi sono la telemedicina, o la fornitura di vari servizi sociali tramite videotelefonia.

2.4 Contesto d'uso

Per gli scopi di questo corso il nostro 'interesse primario' è nelle tecnologie d'ausilio per il loro utilizzo nella vita quotidiana, sia nella



propria casa che fuori in una comunità più ampia. Esiste un'ampia varietà di applicazioni della tecnologia orientata al lavoro, all'istruzione, ai trasporti. Questi ultimi rivestono una grande importanza nel rendere possibile una piena partecipazione in tutti gli aspetti della vita sociale ed economica della società odierna.

Classificare le tecnologie di ausilio

Mentre si esplora la portata delle tecnologie di ausilio, evidenziare alcuni metodi per la classificazione di molti prodotti e servizi.

Le vostre risposte dovrebbero includere se esse sono:

- A basso o alto contenuto tecnologico
- A basso o alto costo
- Disponibili dal rivenditore o che necessitano di essere personalizzate
- Per uso individuale o per adattamenti ambientali, e
- le varie altre dimensioni di classificazione discusse precedentemente.

3 COME PROCURARSI GLI AUSILI

Questo paragrafo dà una panoramica dei servizi (i così detti "sistemi di fornitura dei servizi riguardanti la tecnologia di ausilio") che sono forniti nelle nazioni europee per aiutare le persone ad entrare in possesso della tecnologia d'ausilio di cui hanno bisogno. Vedremo che esiste una grande varietà di approcci e livelli di servizio nelle diverse nazioni.

3.1 Diversi sistemi in diversi paesi

Un esame approfondito a livello europeo sui servizi di consulenza sulle tecnologie di ausilio è stata condotta nel 1993 all'interno del progetto di ricerca HEART, finanziato dall'Unione Europea (De Witte et al, 1994). Questo studio ha rilevato che esisteva una grande varietà di approcci nelle diverse nazioni. Ciascuna nazione ha il suo sistema pressoché unico. Per motivi di semplicità, le nazioni possono essere riunite in gruppi che condividono alcune caratteristiche chiave. Di seguito sono forniti esempi di alcuni Paesi divisi in quattro gruppi: paesi scandinavi, Europa continentale, area mediterranea e Gran Bretagna ed Irlanda.

Le descrizioni dei paesi forniscono un breve riassunto della situazione nei seguenti settori:

- La valutazione dell' idoneità e le modalità di finanziamento
- Quali sonogli operatori professionali che individuano i bisogni e fanno una valutazione
- Le modalità di prescrizione e fornitura delle tecnologie d'ausilio

Il materiale è basato sul lavoro del progetto HEART e riflette la situazione come rilevata nel 1993. Uno dei punti da notare è che sono disponibili molti più dettagli per alcune nazioni rispetto ad altre e questo può talvolta essere un po' sviante evidenziando alcuni problemi per la presenza di informazioni più dettagliate. Perciò non si deve supporre che il fatto che una questione non viene menzionata per un certo paese stia ad indicare che tutto sia valido in quel paese!

Complessivamente, comunque, sebbene la situazione può essere cambiata e migliorata in alcuni casi dal 1993, le descrizioni date

sotto danno un'utile spiegazione dei principali tipi sistemi e dei loro punti di forza e debolezza.

I Paesi scandinavi

Sotto i sistemi "sociali" dei paesi scandinavi, i servizi e la politica di fornitura di tecnologie d'ausilio sono chiaramente stabilite e supportate dal sistema legislativo. I servizi vengono forniti indipendentemente dallo stato economico dell'utente, sono completamente gratuiti e la fornitura è basata solo sulla necessità. Tuttavia, anche i servizi universali come questo possono essere sensibili al clima economico ed una recessione economica può portare a restrizioni nella reale fornitura di ausili tecnici.

Danimarca

Tutti i cittadini, indipendentemente dalla loro situazione finanziaria, sono idonei ad ottenere le tecnologie d'ausilio che richiedono. I costi vengono coperti dalle tasse. I comuni e le contee hanno la responsabilità finanziaria primaria per gli ausili per le persone che vivono a casa. Per le persone oltre i 65 anni di età, i costi vengono pagati dai comuni; per le persone al di sotto dei 65 anni i comuni e le contee si dividono i costi.

Le persone che richiedono un ausilio tecnico si rivolgono all'assistente sociale del loro comune o al TAC (Technical Aid Centre, Centro Ausili Tecnici) della contea per una consulenza e una valutazione. La valutazione ogni tanto richiede il contributo di perizie specialistiche, ad esempio da parte di organizzazioni che rappresentano i non vedenti o i non udenti. Le decisioni vengono prese localmente nelle amministrazioni comunali, in genere dall'assistente sociale. Gli ausili vengono forniti gratuitamente da magazzini locali oppure ordinati al fornitore.

Finlandia

Gli ausili tecnici che vengono forniti seguendo la legislazione socio-sanitaria sono gratuiti. La responsabilità maggiore della fornitura di ausili viene lasciata dall'assistenza sanitaria del comune ai centri sanitari locali. I costi sono affrontati a livello comunale con le proprie entrate fiscali o con contributi statali. In passato alcune restrizioni finanziarie hanno portato a delle limitazioni nella reale fornitura di ausili, dando maggiore diritto ai fondi alle persone più gravemente menomate.

I servizi sono facilmente accessibili ma non sempre conosciuti. La persona che richiede un ausilio è spesso prima informata sulle tecnologie di ausilio dal personale di assistenza domiciliare. Una valutazione viene condotta da un assistente domiciliare, da un fisioterapista o da un altro professionista, ed include anche una valutazione dell'ambiente di vita. Le decisioni vengono prese ad un livello più alto da parte di un medico o un impiegato amministrativo.

I centri ausili possono consegnare le attrezzature dal loro magazzino oppure ordinarle da un rivenditore.

Nazioni dell'Europa continentale

Nei sistemi "pluralisti" dell'Europa continentale esiste spesso il problema della complessità del sistema e della distribuzione di responsabilità degli schemi assicurativi. Teoricamente tutti dovrebbero ricevere le tecnologie d'ausilio che necessitano, ma qualche volta è difficile riuscire a capire da chi. Un'altra fonte di confusione è a volte la grande scelta e varietà di ausili disponibili nel mercato. Gli operatori dei servizi socio sanitari possono trovare difficile avere una visione chiara della gamma di ausili appropriati e le persone disabili possono finire per essere **fornite** male ed in modo inadeguato.

Paesi Bassi

Le tecnologie d'ausilio non sono fornite a tutti o non sempre gratuitamente. Il sistema è complesso e specifiche norme riguardano le diverse situazioni specifiche. Le persone al di sotto dei 65 anni sono protette dall'assicurazione sociale, realizzata tramite le assicurazioni **care insurers**. Le forniture a persone disabili di solito vengono coperte dall'assicurazione sociale e non dal sistema sanitario. Le persone oltre i 65 anni di età sono spesso non coperte dalle assicurazioni sociali e le loro necessità possono essere sostenute **dall'Assistenza Generale Finanziaria**, se rientrano entro un certo livello di reddito.

Generalmente, se ha meno di 65 anni, una persona che necessita di tecnologie di ausilio si rivolge alla propria assicurazione. Questa decide sulla richiesta seguendo i consigli della propria équipe medica. Parte del costo dell'ausilio (gli iniziali 65 Euro nel 1993) vengono pagati dal richiedente e molti ausili a bassa tecnologia costano meno. Gli ausili vengono classificati come fissi o non fissi e solo i secondi ricadono nella procedura di cui sopra. Per gli ausili che devono essere fissati ad un muro, la richiesta viene fatta alla comunità locale per la valutazione ed il finanziamento. Ancora una volta, parte del costo è pagato dal richiedente (220 Euro nel 1993) e le spese oltre un certo livello (7000 Euro nel 1993) sono rimborsate a rate.

Le persone anziane che richiedono un ausilio tecnico sono tutelate dall'assicurazione se la menomazione è avvenuta prima dei 65 anni di età. Se la menomazione è stata acquisita dopo i 65 anni la persona non è tutelata e deve pagare, a meno che non abbia diritto all'assistenza finanziaria pubblica a causa del reddito basso o se l'ausilio viene richiesto per motivi medici. Ad esempio, un uomo socialmente attivo di 68 anni con una pensione media che sia recentemente diventato anche sordo, deve pagare da solo un telefono a trasmissione di testo.

Germania

Le tecnologie d'ausilio sono finanziate da diversi schemi assicurativi previsti dalla legge, quali l'assicurazione sanitaria o la previdenza pensionistica. La causa della disabilità è molto importante per determinare quale settore è responsabile finanziariamente, e talvolta ci sono contrasti nell'accordarsi sulle responsabilità. Le trattative tra gli enti assicurativi sono abbastanza comuni, e nei casi complessi la persona può essere mandata di porta in porta perché nessuno ne accetta la responsabilità. Fondi per l'assistenza domiciliare delle persone anziane hanno finora coinvolto sia il sistema pensionistico che il sistema sanitario, ma è stata introdotta una nuova assicurazione per la cura e l'assistenza. Le persone che non rientrano negli schemi di assicurazione statutaria, che sono tipicamente associati all'impiego, sono notevolmente svantaggiate e devono fare assegnamento sull'assistenza sociale.

La persona che richiede un ausilio o la sua famiglia mette in moto il processo richiedendo una prescrizione medica da parte di un dottore, ad esempio la prescrizione di una periferica per computer per una persona cieca. Quando si chiedono dei fondi da parte dell'ente assicurativo responsabile è necessario un rapporto medico che comprova la causa dell'invalidità e la prescrizione vera e propria (con un preventivo dell'ausilio tecnico). Il servizio medico dell'assicurazione, accerta la necessità dell'ausilio, per esempio i telefoni a trasmissione di testo spesso non sono riconosciuti come necessari.

E' utile per la persona e la sua famiglia informarsi della gamma di ausili disponibili prima di consultare il dottore, dato che questo può avere una conoscenza limitata di ciò che è possibile reperire. La scelta di ausili è limitata da un Catalogo degli Ausili, che raggruppa una lista esaustiva di produttori e di prodotti. I sistemi assicurativi pagano solo gli ausili prescritti nella lista. Non esistono ancora dei centri per gli ausili tecnici competenti, ma molte esposizioni di tecnologie di ausilio vengono svolte regolarmente.

I Paesi mediterranei

Generalmente, anche se esistono notevoli differenze tra le diverse nazioni nei livelli dei servizi forniti, nei paesi mediterranei tendono ad essere meno sviluppati che nelle altre nazioni.

Spagna

La fornitura di supporti tecnici è in linea di principio universale, ma in pratica la carenza di finanziamenti limita la fornitura di ausili. Il criterio base per l'aiuto è il possesso di un Certificato di Invalidità o di un certificato analogo per le persone anziane.

La distinzione successiva è se la persona richiedente è qualificata per l'assistenza da parte del Sistema Sanitario Nazionale, nel qual caso una serie di ausili vengono forniti di diritto. Per coloro che non

hanno diritto all'assistenza sanitaria gratuita, la fornitura da parte del servizio sociale è discrezionale e soggetta alla disponibilità finanziaria. Per le persone cieche esiste una potente organizzazione di volontariato, che fornisce fondi per gli ausili tecnici.

Una persona o la sua famiglia che richiede un ausilio per prima cosa deve scoprire dove può ottenere aiuto. Tranne il caso in cui sia dimessa da un ricovero ospedaliero, una persona verosimilmente deve passare un certo periodo dedicato alla difficile di ricerca di aiuto. I servizi sociali, quando consultati, possono avere scarsa conoscenza sugli ausili tecnici.

Questi servizi possono avere degli elenchi di prodotti e di distributori, ma è verosimile che non riescano a portare a termine una seria valutazione dei bisogni. Le persone o i loro familiari che si rivolgono ad un rivenditore si troveranno nelle mani del commesso. Dietro presentazione della fattura parte del costo può essere rimborsato, ma in modo condizionato da un'indagine finanziaria. Anche alla dimissione dall'ospedale può sussistere una scarsa conoscenza ed esperienza di ausili e normalmente la famiglia deve aiutare finché il periodo di riabilitazione è finito.

Italia

Tutte le persone riconosciute invalide hanno diritto a ricevere gli ausili inseriti nel Nomenclatore Tariffario tramite il Servizio Sanitario Nazionale. Alcuni ausili possono essere forniti dai servizi socio assistenziali tramite i comuni, a seconda delle necessità della persona disabile e delle condizioni economiche. Le disabilità (non dovute ad infortuni sul lavoro) vengono accertate da una commissione medica dell'unità sanitaria locale e ciò può richiedere da alcuni mesi ad anni. L'idoneità per avere ausili necessita almeno del 34 % di disabilità **permanente**.

Come in molte altre nazioni, la persona che necessita di tecnologie di ausilio deve naturalmente giungere all'attenzione dei servizi pertinenti e non ci sono procedure sistematiche che assicurino che questo avvenga sempre.

Regno Unito ed Irlanda

Regno unito

Non esiste una politica uniforme per la fornitura di ausili. Il dipartimento dei servizi sociali dell'Autorità locale (o comune) ha la responsabilità primaria per l'assistenza domiciliare e per gli ausili per la vita quotidiana, **e non essendo la fornitura prevista dalla legge** i servizi vengono sviluppati a seconda delle disponibilità finanziarie. Molti dipartimenti scelsero di non far pagare niente fino a quando, recentemente, molti hanno iniziato a far pagare servizi precedentemente gratuiti. Nel momento in cui la fornitura era gratuita, ma i fondi necessari erano insufficienti, la persona veniva inserita in una lista d'attesa. I dipartimenti locali per l'edilizia

forniscono concessioni per gli adattamenti della casa più importanti: queste sono valutate in base alla destinazione e al reddito. Le tecnologie d'ausilio richieste per motivi medici vengono finanziate direttamente dal Servizio Sanitario Nazionale. Un servizio autonomo esiste per la fornitura gratuita delle carrozzine.

La persona che ha necessità di un ausilio deve contattare il dipartimento dei servizi sociali locale. La valutazione viene in genere svolta da una terapeuta occupazionale oppure, alcune volte, da un'agenzia pertinente privata sotto contratto. I fattori che vengono presi in considerazione sono il grado di necessità, il livello di invalidità, il grado di isolamento ed anche il livello di utilizzo. Le decisioni vengono prese dal funzionario fiscale superiore. A seconda delle condizioni finanziarie locali l'ausilio può essere fornito gratuitamente o rimborsato parzialmente in base alla valutazione delle necessità, oppure la richiesta viene inserita in una lista d'attesa. Se la persona viene valutata come caso non urgente, possono occorrere da tre a diciotto mesi per ottenere il dispositivo.

Irlanda

Gli ausili vengono forniti gratuitamente solo ai richiedenti veramente idonei, persone con la carta medica di base e malati a lungo termine in possesso della carta. La responsabilità della fornitura è dei servizi di assistenza pubblici degli otto Distretti Sanitari regionali. Comunque in molti casi organizzazioni volontarie specializzate forniscono assistenza a persone sorde, non vedenti o con difficoltà di comunicazione e vengono poi rimborsate dal distretto sanitario o con i loro stessi fondi. Il costo degli ausili per il richiedente dipende dalle sue condizioni finanziarie. Le spese sono coperte totalmente per i possessori delle tessere mediche generali per gli ausili inseriti in una lista di prodotti campione. Gli ausili di costo maggiore possono richiedere un contributo da parte del richiedente. Coloro che non possiedono la tessera devono pagare parte o tutta la spesa.

La persona che cerca un ausilio è indirizzata al distretto sanitario pubblico dal dottore, dall'infermiera domiciliare, dall'assistente sociale o da altri operatori. Un terapeuta occupazionale del distretto sanitario valuterà la persona e il suo diritto ad un ausilio. Le richieste di ausili per la vita quotidiana e per la mobilità sono sottoposte direttamente ai servizi assistenziali locali. Il benessere è dato dal dirigente del distretto sanitario. In alcuni casi le richieste vengono indirizzate ad un'associazione di volontariato che fornisce un servizio completo e qualche volta un contributo economico.

3.2 Temi o questioni chiave

Parecchie osservazioni possono essere fatte sui servizi che sono disponibili nelle nazioni europee. Innanzitutto è chiaro che variano grandemente nel loro livello di universalità e nella varietà di prodotti

e servizi che vengono forniti. In secondo luogo esiste una considerevole variazione in termini di professionalità coinvolte e nella natura del loro coinvolgimento. In alcuni casi i medici giocano un ruolo primario, fino al limite di essere necessaria una prescrizione medica per l'ausilio al fine di essere considerati idonei ad avere dei finanziamenti pubblici. In altri casi operatori diversi possono avere un ruolo chiave, come i terapisti occupazionali, gli assistenti sociali, gli infermieri e gli assistenti domiciliari. In terzo luogo, esistono ampie differenze tra il livello di sistematicità di alcune procedure e la conoscenza occasionale dei bisogni insoddisfatti e anche nel grado di integrazione dei servizi ed un esauriente follow-up è assicurato una volta che i bisogni sono inizialmente identificati.

Attività di revisione

Esplorate ulteriormente i servizi di fornitura di tecnologie d'ausilio nella vostra nazione

- Come operano per le persone con disabilità fisiche, visive, dell'udito o comunicative?
- Quali sono i vantaggi e gli svantaggi del modo in cui questi servizi operano nel vostro Paese?
- Quali sono i settori maggiormente problematici?
- Quali sono le organizzazioni chiave?

4 SPESSO IL BISOGNO NON TROVA RISCONTRO

4.1 Introduzione

Nonostante l'ampia gamma di tecnologie utili e l'esistenza di servizi pubblici che si occupano di tecnologie di ausilio in ogni nazione, è scoraggiante dover constatare che moltissime persone anziane o disabili in Europa attualmente non si servono dell'enorme potenziale che è a disposizione. Anche se la dimensione della sotto-utilizzazione varia grandemente da nazione a nazione, non esiste paese in cui si possa affermare che tutti quelli che hanno bisogno e possono trarre beneficio da una tecnologia d'ausilio attualmente lo facciano. Questo paragrafo da uno sguardo alla dimensione dei bisogni che non hanno trovato riscontro e ad alcuni dei principali fattori che hanno dato origine a questa situazione di insoddisfazione.

Margaret

Margaret, una donna irlandese di mezza età che vive in una zona rurale ad ovest di Dublino, si è presa cura dell'anziano padre per molti anni. Per circa 5 mesi si è dovuta alzare ogni due ore durante la notte per girare suo padre da un lato all'altro nel letto, per prevenire l'insorgenza di piaghe da decubito. In seguito ha scoperto che sono disponibili degli speciali materassi per ridurre la probabilità di formazione di piaghe da decubito. Da quando uno di questi le è stato fornito, Margaret è stata in grado di dormire per tutta la notte ed è stata maggiormente in grado di prestare una buona assistenza buona durante il giorno.

Martin

Martin, un attivo cittadino 75 enne di Antwerp, sta lottando con la perdita dell'udito. In modo sempre crescente trova i contatti sociali faticosi. Gli amici ed i familiari gli fanno visita sempre meno spesso, perché parla a voce molto alta, i suoi giovani nipoti sono ormai un po' spaventati da questo uomo "urlante" e sua moglie si lamenta ogni giorno del volume alto della televisione. Dopo un lungo tempo ha finalmente accettato il fatto di essere sordo ed è stato d'accordo con l'applicazione di un semplice sistema fatto in casa di amplificazione della televisione. Ora tutti sono molto più felici in casa di Martin.

4.2 La dimensione delle necessità insoddisfatte

Esiste un'estesa sotto-utilizzazione delle tecnologie di ausilio da parte di coloro che ne potrebbero trarre beneficio. I livelli di soddisfazione **take-up** sono più alti nei paesi nordici e più bassi nei paesi mediterranei e in Irlanda con le rimanenti nazioni in un certo modo nel mezzo. Anche se non esiste ancora nessuna quantificazione sistematica ed esauriente della situazione trasversalmente alle diverse disabilità e ai diversi gruppi di persone anziane, esistono molte prove di questa valutazione dell'attuale situazione. Ad esempio:

- In molti paesi la maggioranza di persone anziane con limitazioni funzionali usa poche o nessuna tecnologia di ausilio, perfino se si tratta di adattamenti o ausili basilari a costo contenuto.
- Esistono ampie variazioni tra le nazioni sul livello di disponibilità e possibilità di acquisto di quelle che sono considerate le necessità minime che vengono fornite a tutti nelle nazioni più avanzate; ad esempio esiste solo un piccolo numero di utilizzatori dei servizi di teleallarme nelle nazioni mediterranee paragonato al grande numero di utenti nelle nazioni nordiche.
- Esistono anche ampie differenze nell'utilizzo di tecnologie che sono essenziali per la partecipazione alla vita sociale quotidiana; ad esempio il telefono a trasmissione di testo è molto importante per le persone sorde, se sono in grado di fare e ricevere chiamate telefoniche, ma solo una piccola percentuale di loro lo posseggono in Irlanda e nelle nazioni del sud-Europa, paragonato con il numero molto più grande delle nazioni nordiche.

4.3 Perché i bisogni insoddisfatti sono così comuni?

Cattiva qualità in molte nazioni dei servizi che si occupano delle tecnologie di ausilio

Una causa della situazione è la scarsa qualità dei servizi (pubblici) che si occupano delle tecnologie di ausilio in molte nazioni. Questi sono i servizi descritti nell'ultimo paragrafo che sono forniti dagli uffici statali, regionali o municipali per identificare le necessità di tecnologie d'ausilio e per rendere disponibili le tecnologie necessarie. Come già identificato nel menzionato studio HEART, esistono significativi problemi con i servizi esistenti in molte nazioni.

Finanziamento inadeguato

Uno dei problemi riguarda la mancanza di finanziamenti. Dato che le persone disabili tendono ad avere un reddito più basso della media e le persone anziane sono a relativamente ad alto rischio di povertà in

un gran numero di nazioni, sebbene mediamente ci sia un miglioramento rispetto a prima, la disponibilità di finanziamento pubblico è un fattore determinante per il livello di utilizzo di tecnologie d'ausilio. In molte nazioni il finanziamento pubblico è molto limitato ed erogato a condizioni abbastanza restrittive.

Mancanza di coordinamento

La mancanza di coordinamento e la scarsa chiarezza della distribuzione delle responsabilità sono altri problemi molto comuni. Spesso la responsabilità dei servizi di fornitura di tecnologie di ausilio non sono formalmente attribuite a particolari professionalità e/o settori dei servizi sanitari e sociali. Le responsabilità, inoltre, possono essere distribuite, spesso arbitrariamente, tra settori diversi, (come la sanità, i servizi sociali, l'istruzione e l'occupazione). Come conseguenza, molte persone sfuggono dalla rete e non ottengono la tecnologia d'ausilio che necessitano.

Mancanza di comprensività

Un altro problema riguarda la varietà di tecnologie e/o la varietà di utenti che vengono coperti dai servizi che si occupano di tecnologie di ausilio nelle diverse nazioni. Come già detto prima, le persone anziane spesso non sono esplicitamente comprese. Inoltre, esiste la tendenza a fornire abbastanza bene le persone che necessitano tecnologie di ausilio per scopi educativi o lavorativi, ma meno bene o per niente quelle che ne necessitano per la vita quotidiana. I servizi nei vari paesi variano grandemente anche nel tipo di tecnologie che sono rese disponibili. In alcune nazioni, ad esempio, le carrozzine elettroniche non vengono fornite (vengono fornite solo quelle manuali), solo alcuni adattamenti del domicilio sono coperti, ed ancor meno vengono forniti moderni computer o sistemi basati sulle tecnologie telematiche.

Nessun posto dove andare

Il fatto che alcune tecnologie devono essere reperite in negozi normali ed altre in negozi specializzati può porre problemi. Da un lato, esistono difficoltà create dalla mancanza di un negozio "singolo" dove poter acquistare tutte le tecnologie necessarie. Esiste anche il problema legato alla stigmatizzazione, sia reale che percepita, quando le tecnologie d'ausilio sono acquistabili solo in negozi specializzati per persone che "hanno problemi". Questo può essere un fattore che determina la scarsità di acquisti da parte di persone anziane che potrebbero beneficiare grandemente dall'uso delle tecnologie d'ausilio.

Innanzitutto non sono identificati i bisogni

Oltre a tutte queste lacune nei servizi di fornitura pubblica di tecnologie di ausilio esistenti in molte nazioni, esiste il problema che innanzitutto i bisogni non sono identificati.

Mancanza di consapevolezza

Un fattore importante è la mancanza di conoscenza delle tecnologie d'ausilio da parte delle persone anziane e disabili, degli assistenti familiari e più generalmente del pubblico. Ancora una volta esistono ampie differenze tra le diverse nazioni europee a questo riguardo, con livelli di coscienza apparentemente molto maggiori nelle nazioni nordiche rispetto ad alcuni degli altri paesi.

Non sufficiente attenzione da parte di operatori non specializzati

Data la situazione di scarsa consapevolezza e la spesso scarsa qualità delle strutture ufficiali dei servizi di fornitura di tecnologie di ausilio, sarebbe molto utile se tutti i rami della sanità e dei servizi sociali dessero, nell'ambito dello scopo della loro attività e dei loro servizi ai clienti, un'alta priorità al venire incontro ai bisogni di ausili insoddisfatti.

Sfortunatamente ciò non è il nostro caso, e tipicamente gli operatori assistenziali non sembrano dare molta attenzione, né come organizzazione né individualmente, ai bisogni non soddisfatti di tecnologie d'ausilio.

Questo vuoto è il principale scopo di questo corso, ed il proposito è di fornire a tutto il personale del servizio sociale e sanitario attinente al problema adeguate motivazioni e competenze per riuscire ad includere le tecnologie d'ausilio nelle loro attività professionali.

🔍 Attività di ricerca - come aumentare l'attenzione data alle tecnologie d'ausilio

Come sapete, questo corso riguarda il far apprendere agli operatori sanitari e sociali l'importanza delle tecnologie d'ausilio. Quali suggerimenti hai su modi per incrementare l'attenzione data dalla tua categoria professionale a questo argomento?

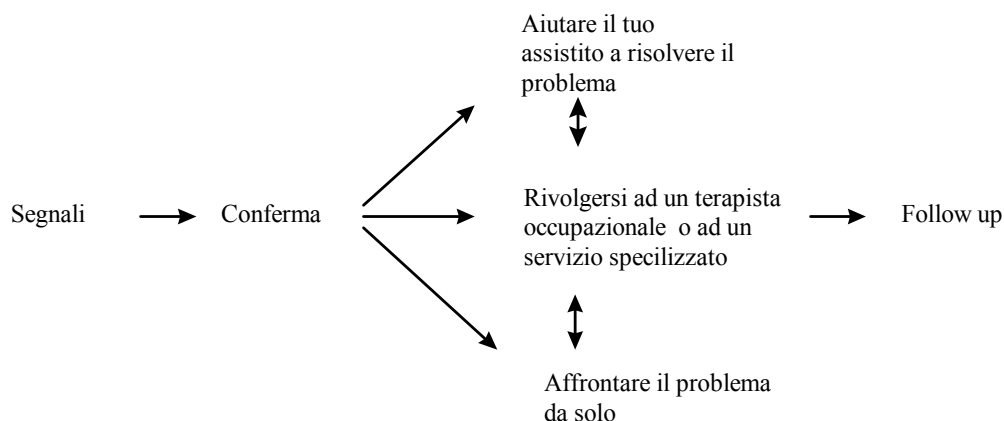
5 IL RESTO DEL CORSO – COME DIVENTARE UN BUON INTERMEDIATORE

Questo paragrafo delinea la struttura ed il contenuto delle parti successive del corso. Fornisce inoltre una prima introduzione al concetto di intermediatore sulle tecnologie d'ausilio (ITA).

5.1 Intermediatore sulle tecnologie di ausilio

Questo corso consiste nell'insegnarti come diventare un cosiddetto "intermediatore sulle tecnologie d'ausilio". Un ITA è un operatore sanitario o socio assistenziale che, nonostante non sia specialista nelle tecnologie d'ausilio, aiuta a garantire che il suo o la sua assistita si procuri le tecnologie d'ausilio di cui ha bisogno. Essere un ITA significa fare attenzione ai bisogni non soddisfatti dovuti alla disabilità o a problemi funzionali correlati all'età ed intraprendere le azioni appropriate quando tali necessità sono individuate.

Il modello seguente fornisce un riassunto delle caratteristiche chiave del ruolo dell'ITA. Ritroverai questo modello in ognuno degli altri moduli del corso.



Essenzialmente, il ruolo dell'ITA” è abbastanza chiaro – devi stare attento alle difficoltà funzionali e ai bisogni non soddisfatti risolvibili con tecnologie di ausilio.

Per prima cosa devi essere capace di individuare i segnali che indicano che qualcuno ha un problema fisico, uditivo, visivo o comunicativo. In alcuni casi puoi desiderare di avvalorare o confermare ciò che pensi utilizzando dei semplici controlli o test.

Una volta che il bisogno è stato identificato, esistono vari modi in cui puoi aiutare il tuo assistito. Esistono innanzitutto tre alternative essenziali:

- aiutare il tuo assistito ad occuparsi della situazione da solo
- rivolgerti a qualcuno con più competenze e risorse
- occuparti tu del problema

E, ovviamente, in tutti i casi è necessario assicurare un appropriato

- follow up.

Quale alternativa o combinazione di alternative scegliere dipenderà molto da numerosi fattori contestuali:

- il tipo di necessità e le condizioni dell'assistito
- la tua familiarità con la particolare limitazione funzionale in questione
- i limiti professionali e le competenze che riguardano la situazione
- le soluzioni di tecnologie d'ausilio che sono disponibili e opportune
- le caratteristiche del principale servizio fornitura di tecnologie di ausilio protesi della tua zona.

Nei moduli successivi troverai come differenti tipi di bisogni possono essere individuati nei vari insiemi di pazienti e cosa puoi fare in qualità di ITA nelle diverse situazioni.

5.2 Riassunto dei rimanenti moduli

Il resto di questo corso è organizzato in quattro moduli di apprendimento base e da un quinto che riguarda ancora ma con maggior dettaglio come agire in qualità di ATI. I quattro moduli centrali riguardano:

- Funzionalità fisica
- Vista
- Udito
- Comunicazione

Queste aree sono state scelte per numerose ragioni. In primo luogo sono aree in cui le limitazioni funzionali generalmente creano problemi significativi nella vita quotidiana. Secondariamente, sono aree in cui è probabile che le persone anziane abbiano delle necessità non soddisfatte di ausili. In terzo luogo sono aree dove esistono molte soluzioni di tecnologie di ausili disponibili, spesso semplici dispositivi a costo relativamente basso.

Le persone anziane che hanno acquisito disabilità temporanee o permanenti in età avanzata sono il gruppo più numeroso che potrebbe trarre beneficio dal fatto che tutti gli operatori dei servizi sanitari e sociali vengono motivati ad operare effettivamente come consulenti. Tuttavia, sebbene mentre l'enfasi di questo corso è spesso rivolta alle persone anziane, l'attenzione va data anche alle necessità delle persone più giovani, dato che anche queste possono sfuggire alla rete dei servizi esistenti che si occupano di tecnologie di ausilio.

Ciascuno dei moduli che si riferisce ad uno specifico problema è organizzato in due parti:

- La parte principale introduce il problema, le necessità a cui può dare origine e le possibili tecnologie d'ausilio che possono fornire una soluzione
- Parti specifiche che osservano come il particolare problema si può manifestare nelle diverse circostanze in cui gli operatori dei servizi sanitari e sociali entrano in contatto con persone anziane o disabili.

Tre situazioni sono presentate per ogni area:

- a domicilio (visite da parte degli infermieri del servizio pubblico, assistenti domiciliari o assistenti sociale)
- dal medico (principalmente il medico di famiglia, il medico generico o altri medici di prima assistenza)
- in ospedale (dove diversi staff di operatori possono essere coinvolti, inclusi medici, infermieri o assistenti sociali)

A casa

Molti operatori possono essere in contatto con pazienti nell'ambiente domiciliare, specialmente gli assistenti domiciliari, gli infermieri e gli assistenti sociali del servizio pubblico. Le persone che vivono in ricoveri assistenziali ed il personale sanitario o socio-assistenziale che si occupa di loro rientrano in questo caso. La situazione di una visita domiciliare fornisce un'opportunità ideale per l'osservazione delle necessità di utilizzo di ausili. Devi essere in grado di vedere da solo quanto abilmente il tuo assistito è capace di agire nella sua vita quotidiana e quando esistono delle necessità non risolte dove le tecnologie di ausilio possono dare un contributo.

Dal medico

Le normali consultazioni mediche come quelle dai medici di famiglia, negli ambulatori locali e negli ambulatori di day-hospital forniscono una situazione cruciale per individuare necessità di utilizzo degli ausili. Poiché quasi tutti utilizzano regolarmente questi servizi e queste visite essi , ed in particolare il medico di famiglia, possono fungere da “portineria” per i servizi di fornitura di tecnologie di ausilio. In alcune nazioni questo è già formalmente parte delle loro responsabilità, ma in altre non è un aspetto esplicito del ruolo professionale. E' importante che il medico generico acquisisca un'ottica più ampia del suo ruolo e dia la stessa attenzione che da agli aspetti puramente medici dei suoi pazienti ai requisiti funzionali della vita quotidiana .

In ospedale

Gli ospedali sono un altro ambiente molto importante per rilevare ed indirizzare le necessità di ausili insoddisfatte. Da un lato le conseguenze di una specifica condizione e/o trattamento possono far nascere l'esigenza di tecnologie di ausilio. Dall'altro la permanenza in un ospedale dà una buona opportunità di osservare la funzionalità più generale delle persone anziane e di identificare le necessità di utilizzo di ausili che possono anche non essere correlate con la necessità immediata di ricovero ospedaliero e di trattamento. In ambedue i casi, è importante che le necessità di ausili siano opportunamente indirizzate nel piano di dimissioni e nel follow-up successivo alla dimissione.

RIFERIMENTI

Questo modulo è stato fatto per fornire un breve sguardo d'insieme alla disabilità, alla vecchiaia e alle tecnologie di ausilio. Se sei interessato puoi approfondire queste informazioni nella biblioteca del tuo istituto o attraverso le risorse delle locali associazioni di persone disabili.

Alternativamente, puoi navigare nel web, per ricercare ulteriori informazioni. Anche se puoi iniziare cercando parole chiave come "disabilità", "menomazione" oppure "ausili tecnici", ti consigliamo di iniziare dal sito <http://www.socialnet.lu>, dove puoi trovare una lista esaustiva di siti web nel servizio Handitel.

Altre fonti di informazioni citate nel testo sono:

- Cronin, N. & McGlone, F. (1993) Older People in the European Community. Family Policy Studies Centre: London
- De Witte, L., Johnson, I. & Parker, M. (1994) European Service Delivery Systems in Rehabilitation Technology. IRV: Hoensbroek, The Netherlands
- European Glossary on Technical Aids. European Commission: DGV, Helios-Handynet, 1996
- Eurostat Demographic Statistics 1997
- Eurostat Disabled Persons Statistical Data 1995.
- Ferrucci L. et al. (1998) Constant Hierarchic Patterns in Physical Functioning across Five Countries. *Gerontologist*, 38:3:286-294
- Guralnik J. et al. (1996) Disability as a Public Health Outcome in the Ageing Population. *Annual Review Public Health*, 17:25-46
- Sinclair, I. & Williams, J. (1990) Elderly people: coping and quality of life. In: I. Sinclair et. al. *The Kaleidoscope of Care: A Review of Research on Welfare Provision for Elderly People*. HMSO: London

7 GLOSSARIO

- *ADL*: Activities of Daily Living - Attività della vita quotidiana. Attività di base per la cura personale ed il mantenimento della persona (ad esempio nutrirsi, riscaldarsi, prendersi cura del proprio aspetto)
- *Disabilità*: (il termine corrente utilizzato nella classificazione dell'OMS delle disabilità: verrà in futuro sostituito dal termine 'attività') ogni limitazione o carenza di abilità, quale risultato di una menomazione, nello svolgere un'attività in modo considerato normale per le persone
- *Handicap*: (il termine corrente utilizzato nella classificazione dell'OMS delle disabilità: verrà in futuro sostituito dal termine partecipazione nel futuro) uno svantaggio, risultante da una menomazione o disabilità, che limiti il raggiungimento di risultati individuali
- *IADL*: Instrumental Activities of Daily Living - Attività strumentali della vita quotidiana: attività secondarie strumentali per facilitare le attività di base (ADL) nella vita indipendente nella comunità (ad esempio fare la spesa, cucinare)
- *Menomazione*: (il termine corrente utilizzato nella classificazione dell'OMS delle disabilità) ogni perdita o anormalità di una funzione o struttura psicologica, fisiologica o anatomica.

8 ULTERIORI INFORMAZIONI

Attività dal OMS ICIDH-2 Classificazione delle Attività

ATTIVITÀ COMUNICATIVE

Capire messaggi

Capire messaggi nella lingua parlata e nel linguaggio dei segni

Capire messaggi non verbali (diversi dal linguaggio dei segni)

Capire il linguaggio scritto

Produrre messaggi

Produrre messaggi parlati o nel linguaggio dei segni

Trasmettere messaggi

Produrre messaggi non verbali diversi dal linguaggio dei segni

Produrre testi scritti

Utilizzare dispositivi per la comunicazione

Utilizzare dispositivi/tecniche di comunicazione

Altro

ATTIVITÀ DI MOVIMENTO

Mantenere e cambiare la posizione del corpo

Mantenere una posizione

Variare il carico (Shifting the weight of the body?)

Cambiare posizione

Spostarsi

Camminare e attività correlate

Spostarsi stando seduti o sdraiati

Manipolare e muovere oggetti

Attività che coinvolgono movimenti fini della mano

Attività che utilizzano il braccio e movimenti grossolani della mano

Attività mirati a far muovere oggetti

Altro non specificato

SPOSTARSI

Spostarsi senza usare mezzi di trasporto

Spostarsi nell'ambiente circostante

Arrampicarsi (Climbing?)

Spostarsi in un ambiente specifico

Spostarsi in una condizione di traffico come pedone

Spostarsi utilizzando mezzi di trasporto

Utilizzare mezzi di trasporto

Spostarsi nel traffico come guidatore
altro

ATTIVITA' DELLA VITA QUOTIDIANA

Mantenersi puliti e curati

- Lavarsi
- Aver cura delle parti del corpo, denti, unghie e capelli
- Attività legate all'escrezione
- Vestirsi

Mangiare e bere

- Aver cura del proprio benessere
- Aver a che fare con gli oggetti e gli strumenti di tutti i giorni
- Altro

OCCUPARSI DELLE ATTIVITÀ NECESSARIE E DELLE FACCENDE DOMESTICHE

Procurarsi ed occuparsi delle proprie necessità

- Procurarsi ed occuparsi delle necessità quotidiane (spesa e vestiti)
- Proteggersi e difendersi

Attività domestiche

- Preparare i pasti
- Lavare vestiti e scarpe
- Tenere la casa

Occuparsi dei familiari , di animali e piante

- Occuparsi di altri coinquilini o membri della famiglia
- Badare ad altre proprietà, piante e animali

Altro

RESPONDING TO AND DEALING WITH PARTICULAR SITUATIONS

Gestire situazioni e necessità ambientali

- Gestire climi e temperature specifiche
- Gestire condizioni ambientali differenti
- Farcela in ambienti pericolosi

Capacità correlate con il lavoro e la scuola

- Comportamenti a scuola e sul lavoro
- Capacità di ottenere e mantenere un lavoro

Attività sociali e capacità di gestione economica

- Attività sociali personali
- Capacità di gestione economica

Altro