



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
SIVA, Centro IRCCS "S.Maria Nascente"
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 1999/2000

Organizzazione di un Servizio Informazione Ausili nel territorio dell'AUSL 6 di Palermo

PASIA

CANDIDATO: Giuseppe Candia

***Abstract:** Si propone un progetto di organizzazione di un Servizio di Informazione Ausili da sviluppare nell'ambito del Servizio Handicap della A.U.S.L. 6 di Palermo, di cui il candidato è dipendente. L'obiettivo è quello di offrire, sia all'utente finale che all'operatore professionale, consulenza per l'evidenziazione del bisogno soggettivo e la successiva ricerca guidata della risposta ottimale a detto bisogno, sfruttando le tecnologie di ausilio. Obiettivo del Servizio è aumentare le possibilità di inserimento del disabile nel tessuto sociale, migliorandone l'autonomia personale e realizzando nel contempo un ridimensionamento della spesa sanitaria ortesico-protetica, attraverso l'ottimizzazione di risorse già disponibili.*

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

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

1. INTRODUZIONE

1.1 Definizioni

Il progresso tecnologico, che ha scandito la storia del Genere Umano nel corso dei secoli, è stato caratterizzato, tra l'altro, da una potente accelerazione impressagli dallo sviluppo di sempre nuove e potenti tecnologie negli ultimi decenni. L'applicazione di tali tecnologie al miglioramento della qualità di vita, ed in particolare della qualità di vita delle persone disabili, ha portato alla nascita della cosiddetta "assistive technology" che già ricopre e ricoprirà sempre maggiore importanza nel processo di riabilitazione ed integrazione dei soggetti disabili.

L'obiettivo che in particolare ci si propone con il presente lavoro è la realizzazione di un Servizio di Informazione Ausili, Ortesi e Protesi all'interno della U.O. Riabilitazione Motoria del Distretto n.11 della A.U.S.L. 6 di Palermo. Tale Servizio porterebbe alla razionalizzazione, delle risorse economiche e professionali per l'Azienda Sanitaria Locale, e per l'utente, risposte adeguate ai propri bisogni oggettivi.

Un Servizio Informazione Ausili trova infatti la sua collocazione più adeguata nell'ambito di un Servizio Riabilitativo Territoriale in quanto questo rappresenta il punto di confluenza dell'utenza con il team riabilitativo che potrà efficacemente monitorare i bisogni dell'utente ancorché questi non ne sia pienamente conscio, e l'ambiente in cui per i pazienti interni l'ausilio si inserisce in un piano di trattamento la cui efficacia riabilitativa è sotto il controllo degli operatori, mentre per i pazienti esterni costituirà l'elemento di indirizzo in una prima fase e di addestramento e verifica in seguito.

Oggi, interesse sempre maggiore suscita l'argomento delle valutazioni economiche in sanità sia a livello locale, che nazionale ed internazionale: la tendenza alla razionalizzazione della spesa sanitaria secondo criteri di economicità sta gradualmente portando le strutture preposte alla fornitura di ausili, ortesi e protesi all'adozione di criteri di efficacia ed efficienza nella gestione delle risorse disponibili. Conseguentemente diventa imprescindibile l'adozione di comportamenti volti all'ottimizzazione del rapporto tra risorse impiegate e risultati conseguiti, riconoscendo all'utente il ruolo di comprimista e non di soggetto passivo.

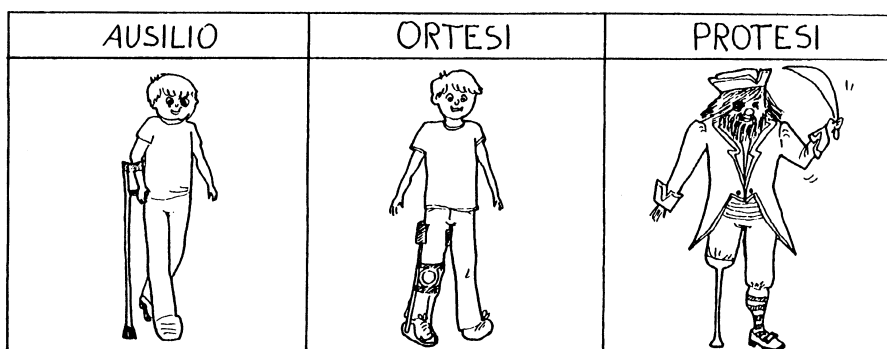


Figura 1: Ausili, Ortesi e Protesi. Tratto da (Andrich, 1988)

Ausili, in inglese "technical aids" o, meglio ancora, "assistive devices" (Andrich, 1996), sono "ogni dispositivo, accorgimento od anche semplicemente idea che consente al paziente e a chi lo assiste il superamento di una disabilità e la riacquisizione di una capacità funzionale perduta" (Valobra, 1992).

Questa definizione sottolinea che è la funzione, e non la tipologia merceologica, a caratterizzare un prodotto come ausilio, distinguendo comunque le protesi e le ortesi dirette al recupero di una funzione corporea dagli ausili in generale, questi ultimi destinati a consentire l'espletamento ottimale di specifiche attività quotidiane altrimenti compromesse.

Le **Protesi** sono veri e propri sostituti di segmenti corporei mancanti, ad esempio protesi sostitutive di segmenti di arti inferiori o, in qualche caso, dell'intero arto inferiore; meno frequenti sono quelle di arto superiore, che possono però essere molto sofisticate, come le mani mioelettriche, e richiedere perciò un'accurata e prolungata opera di addestramento all'uso (Valobra, 1992).

Le **Ortesi** sono invece tutori applicati direttamente sui diversi segmenti corporei con scopi diversi: prevenire complicanze, come limitazioni articolari o deformità, sostituire o coadiuvare muscoli o legamenti deficitari, al fine di migliorare o controllare la funzionalità di parti del corpo presenti ma compromesse. Rientrano tra le ortesi le scarpe ortopediche, i tutori per l'arto inferiore o superiore, i corsetti ortopedici, gli splint per la mano, etc. (Valobra).

Da tali definizioni si evince come l'applicazione di una protesi o di un'ortesi, vero atto medico, richieda sostanzialmente valutazioni di tipo clinico, cioè un'accurata scelta in funzione delle caratteristiche biometriche del paziente e, dopo un'esecuzione ad arte della medesima, il suo perfetto adattamento al paziente. Questo è un settore al quale i progressi della tecnologia portano continue innovazioni e che richiede al riabilitatore una conoscenza ed un impegno particolari. Gli ausili, invece, comportano valutazioni di tipo tecnico-ambientale, psicologico e sociale ed il loro campo è praticamente illimitato: si può infatti spaziare da accorgimenti apparentemente insignificanti fino a dispositivi ad altissimo contenuto tecnologico. Sono infatti ausili le modificazioni degli oggetti di uso comune, come l'imbottitura di manici o gli anelli da infilare sulle mani per consentire la presa di utensili, i supporti a ventosa per fissare gli oggetti che vengono manipolati con una mano sola, come sono ausili le apparecchiature che consentono alla persona disabile costretta all'immobilità di controllare l'ambiente con la voce. Gli ausili sono quindi il necessario anello di congiunzione tra la riabilitazione medica e la riabilitazione sociale.

1.2 L'assistenza Protesica

Si definisce assistenza protesica "l'insieme dei processi che agiscono da intermediari tra i bisogni di una persona con disabilità o menomazione, e le risorse o le tecnologie esistenti" (Chambry et al, 1993). Tali tecnologie sono articolate nella classificazione degli ausili tecnici per persone disabili dell'International Standardization Organization (ISO 9999). Ogni nazione definisce, poi, cosa è compreso nell'assistenza protesica (in Italia il Nomenclatore Tariffario). Suo compito è individuare "technical aids" appropriati e di qualità, adeguandosi plasticamente ai bisogni specifici del singolo paziente, considerando i progressi della tecnologia ed il rapporto costo/beneficio.

L'ottimizzazione di un sistema di Assistenza Protesica dipende dall'adozione di determinati *standards* quali l'accessibilità, la coordinazione, la competenza, la flessibilità, l'efficienza ed l'influenza da parte dell'utente (Andrich, 1996).

- **Accessibilità:** deve essere garantita dall'assenza di impedimenti fisici (barriere architettoniche), dal contenimento dei tempi di attesa, dalla semplicità delle procedure di prenotazione, dall'informazione fornita all'utenza sulle prestazioni erogabili dal Servizio, nonché dalla minimizzazione dei costi per l'utente.
- **Coordinazione:** costituzione multidisciplinare del team di operatori addetti, conservando in quest'ambito competenze specifiche per ruolo e mansione con la supervisione di un coordinatore, ed anche il raccordo tra i servizi sociali e sanitari con cui l'utente entra in contatto durante il processo di scelta dell'ausilio.
- **Competenza:** formazione e preparazione professionale specifica per mansione, con possibilità di aggiornamento permanente, accesso agevole all'informazione anche attraverso l'impiego di strumenti informatici.
- **Flessibilità:** capacità del team degli operatori addetti di adattarsi alla estrema varietà di disabilità dei fruitori del servizio in un campo in cui la principale caratteristica è la fluidità delle soluzioni applicabili.
- **Efficienza:** capacità di scegliere le soluzioni più adeguate per il singolo utente, minimizzando i costi sia collettivi che quelli eventualmente a carico dell'utente, nonché i suoi tempi di recupero e di reinserimento sociale.
- **Influenza da parte dell'utente:** l'utente è l'elemento cardine del processo del controllo di qualità: a lui spetta, infatti, il giudizio ultimo sulla qualità del servizio di assistenza protesica.

2. CONTESTO E BACINO D'UTENZA

L'U.O. di Riabilitazione Motoria del Distretto n° 11 dell'Azienda USL n. 6 di Palermo (ex U.S.L. 59), di cui il sottoscritto è il dirigente responsabile, è una U.O. territoriale e copre una utenza di oltre 200.000 abitanti, distribuiti su un territorio che comprende oltre ai popolosi quartieri cittadini di Altarello, Boccadifalco, Cuba-Calatafimi, Mezzomonreale-Villatasca e Zisa anche quello dei comuni di Altofonte (10.000 abitanti), Belmonte Mezzagno (11.000 abitanti), Monreale (27.000 abitanti), Piana degli Albanesi (7.000 abitanti) e Santa Cristina Gela (1.000 abitanti).

Nel corso dell'anno 1999, nel Distretto 11 sono stati erogati 1508 presidi ortesici e protesici per una spesa a carico del S.S.N. di Lit. 1.127.984.000 (€ 582.555).

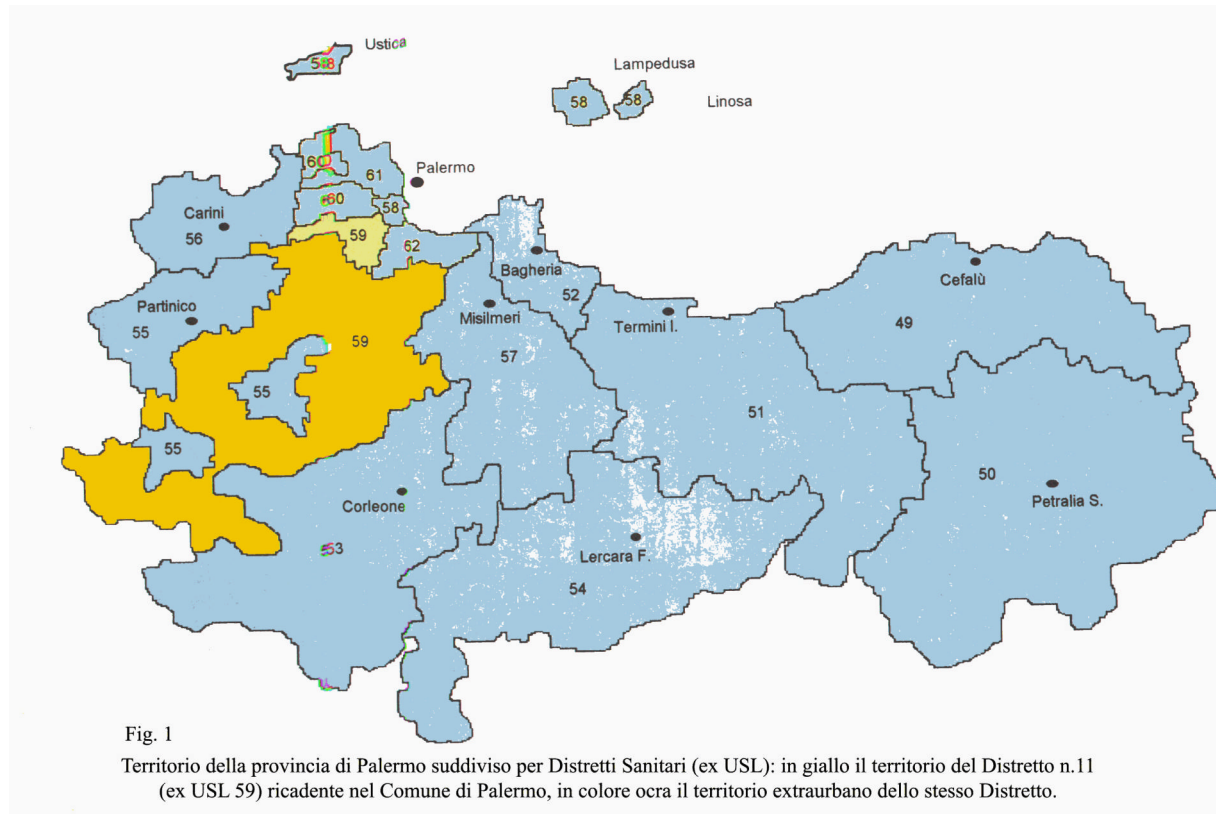


Figura 2 - Tratto da (URP AUSL 6, 1999)

Considerata la vastità dell'area geografica coperta dal Distretto, la situazione relativa all'accessibilità per gli utenti varia in relazione alla distanza dalla sede della U.O., mantenendosi comunque entro limiti di elevata fruibilità anche per gli abitanti dei vari comuni, con la sola eccezione di alcune frazioni particolarmente periferiche non adeguatamente servite da Mezzi Pubblici attrezzati.

Le aree extraurbane hanno un'economia prevalentemente agricola e presentano una incidenza di soggetti invalidi e/o disabili più alta (di circa il 45%) rispetto all'area urbana. Per quel che concerne le strutture riabilitative presenti sul territorio, oltre al presidio sede dell'U.O. sono presenti un centro AIAS (Belmonte Mezzagno) e due centri accreditati (Altarello e Zisa). Sicuramente la problematica riabilitativa è particolarmente pesante sul territorio, specialmente nel caso delle patologie subacute disabilitanti che al momento della dimissione ospedaliera possono contare esclusivamente sui 20 posti letto della U.O., anche per l'estrema carenza di personale e di mezzi dei Servizi Domiciliari.

L'U.O. è costituita da 4 Dirigenti Medici (Fisiatri, di cui un Dirigente di secondo livello e tre di primo livello fascia "A"), 2 Operatori tecnici dirigenti, 2 Operatori con funzioni amministrative, 9 terapisti della Riabilitazione, 3 Assistenti Sociali, 3 Logopedisti, 3 Ortottiste e 4 Infermieri professionali.

L'Ambulatorio di *via Gaetano La Loggia* è la sede dell'Unità Operativa, sorge all'interno del perimetro dell'antico Ospedale Psichiatrico di Palermo intitolato a "Paolo Pisani" il fondatore della "Real Casa dei Matti". Qui trovasi ubicato anche l'ufficio protesi, con proprio archivio cartaceo e supporto informatico con Data-base di prossima attivazione. In questa sede operano il funzionario amministrativo ed il medico preposto alle verifiche delle pratiche di concessione degli ausili (esterno al team). Nell'ambito della stessa struttura (padiglione "Biondo") è anche operativo un ambulatorio pubblico polispecialistico gestito dalla Azienda U.S.L.

L'U.O. espleta anche compiti di assistenza riabilitativa diretta tramite un ambulatorio e la gestione diretta di una Residenza Sanitaria Assistita per disabili con 20 posti letto ed annesse palestre, salone per attività ludiche e studi medici. Ci si avvale anche della collaborazione di gruppi di animatori esterni provenienti dal volontariato.

Si può pertanto affermare che l'U.O. abbia in carico gran parte degli utenti in iter riabilitativo che normalmente usufruiscono della gestione protesica.

Inoltre i tre medici della U.O. sono istituzionalmente anche prescrittori di ausili, protesi ed ortesi e pertanto riuniscono le diverse funzioni partecipanti alla realizzazione di un progetto riabilitativo integrato in cui la protesi o l'ausilio rappresenta solo una parte di un programma elaborato in equipe con il terapeuta, l'assistente sociale, il paziente e quando presente, lo psicologo.

La restante parte degli utenti è servita dagli specialisti convenzionati del limitrofo poliambulatorio (fisiatra, ortopedici e neurologi) o da strutture extraterritoriali.

La gestione della protesi (o dell'ausilio) quale parte di un progetto riabilitativo in cui l'équipe che ha in carico il paziente è anche la stessa che prescrive, ed espleta il follow-up della situazione riabilitativa, permette un migliore controllo da un punto di vista del risultato atteso/ottenuto e del costo/beneficio del processo.

Oltre a ciò va anche considerata la possibilità di effettuare la gestione diretta del magazzino col vantaggio per l'utente di poter usufruire di una consulenza tecnica al momento della consegna di un ausilio ricondizionato e/o personalizzato. Il magazzino è in atto limitato soltanto ad alcuni diversi tipi di deambulatore, di carrozzina, sedia ed un montascale.

3. SITUAZIONE INIZIALE

In atto, la fornitura degli ausili nel territorio è affidata in parte ai medici (ortopedico, fisiatra, neurologo, audiologo) della specialistica ambulatoriale convenzionata, operanti presso il già citato poliambulatorio di via G. La Loggia, ed in parte ricade già sui medici della U.O. di riabilitazione.

L'iter per la concessione di ausili, ortesi e protesi prevede che l'utente munito di richiesta del medico di base si rechi presso l'ufficio protesi del distretto sanitario, che lo avvia a visita specialistica presso il poliambulatorio o l'Unità Operativa.

L'utente, effettuata la visita e ottenuta la prescrizione da parte dello specialista competente, deve recarsi presso un'azienda tecnico-ortopedica abilitata che a sua volta provvede a formulare il preventivo di spesa sulla base della prescrizione e delle tariffe previste dal Nomenclatore Tariffario Unico delle ortesi e delle protesi.

Prescrizione e relativo preventivo di spesa devono, quindi, tornare all'ufficio protesi del distretto sanitario per le verifiche amministrative di legge ed il conseguente rilascio di nulla osta alla fornitura.

A questo punto l'utente o chi per lui è autorizzato a tornare presso la struttura del tecnico ortopedico e, dietro presentazione della documentazione completa, ritirare il presidio prescritto e, infine, presentarsi al collaudo presso il medico specialista, che talvolta coincide anche col medico prescrittore. Questi, verificata la congruità fra quanto inizialmente prescritto e quanto fornito all'utente, verificata l'effettiva efficacia ed efficienza del presidio, può esprimere parere di collaudo favorevole. In alternativa, se non trovasse soddisfacenti le caratteristiche del prodotto fornito, o se queste non presentassero piena corrispondenza con quanto inizialmente prescritto può rinviare tutto al tecnico ortopedico per le opportune e necessarie modifiche.

Nel caso più fortunato l'iter si conclude, a collaudo favorevole ottenuto, con la restituzione del modello ora interamente compilato al tecnico ortopedico che se ne avvarrà per ottenere il pagamento da parte dell'A.U.S.L.; nel caso meno fortunato l'utente sarà costretto a fare la spola tra lo specialista ed il tecnico ortopedico sino al conseguimento del collaudo favorevole.

Appare quasi superfluo descrivere in dettaglio le mancanze di questo sistema così burocraticamente articolato. In ogni modo sarebbe opportuno evidenziare almeno un paio di punti praticamente e facilmente migliorabili.

La gestione delle visite specialistiche potrebbe essere unificata e razionalizzata consentendo così di raggiungere in prima istanza una auspicabile diminuzione dei tempi di attesa, oggi spesso superiori ai 10 giorni per l'effettuazione della prima visita specialistica, nonché alla riduzione del rischio di ritrovarsi, al momento della visita per il collaudo, di fronte ad uno specialista diverso da quello iniziale e che potrebbe anche non condividere interamente le scelte effettuate in precedenza dall'utente e del collega prescrittore e per questo porre l'utente nella spiacevole condizione di dover ricominciare l'intero iter dal principio.

4. OBIETTIVI DEL PROGETTO

Gli obiettivi che ci si propongono constano essenzialmente:

- ❑ nella riduzione dello stress derivante dalla farraginosità dell'iter descritto nel precedente capitolo
- ❑ nel consentire la presa di coscienza da parte dell'utente e la sua partecipazione attiva nel processo di scelta del presidio
- ❑ nel fornire consigli sull'individuazione degli interventi più idonei finalizzati a rendere accessibili gli ambienti di vita e di lavoro, nonché informazioni sulla legislazione vigente nel settore dell'handicap
- ❑ nel fornire aiuto nella presentazione delle richieste per l'ottenimento dei benefici previsti dalla legge quadro 104/92
- ❑ nel fornire l'eventuale sostegno psicologico per affrontare i cambiamenti dello stile di vita che si profilano come conseguenza delle scelte proposte.



Dal punto di vista dell'Azienda U.S.L. gli obiettivi proposti sono:

- ❑ una riduzione degli sprechi (presidi concessi e non adeguatamente utilizzati), che si traduce in una presumibile riduzione di spesa ed un miglior controllo dell'effettiva efficace utilizzazione dei presidi concessi all'utenza, mediante la verifica a distanza dei risultati con apposita scheda di follow-up
- ❑ l'accrescimento del grado di informazione nella popolazione riguardo i servizi fruibili dai disabili e dei loro diritti, anche mediante l'organizzazione di corsi riguardanti in generale il settore dell'handicap ed in particolare le tecnologie per l'autonomia rivolti sia agli operatori (terapisti, assistenti per i portatori di handicap, medici) che agli stessi utenti disabili
- ❑ la possibilità di concentrare presso una struttura unica tutte le risorse inerenti alla "problematica disabilità" disponibili sul territorio.

5. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

5.1 Ruolo del Servizio Informazione Ausili

Per un proficuo utilizzo di un sistema informativo sugli ausili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale finalizzato alla scelta ed alla erogazione degli ausili, ortesi o protesi, ed ad un reale miglioramento della qualità di vita dell'utente, sono indispensabili competenze riabilitative e metodologie di lavoro adeguate.

L'osservazione discende direttamente da lustri di esperienza del S.I.V.A., ulteriormente supportata dalle esperienze di centri esteri dotati di banca dati su ausili, ortesi e protesi (Andrich, 1996).

Nella scelta di ausili, ortesi e protesi un sistema informativo computerizzato è indubbiamente in grado di fornire un contributo determinante, purché la formazione degli operatori risponda a standard qualitativi sanciti a livello internazionale. Nell'ambito dello sviluppo di Handynet, sistema computerizzato d'informazione della Comunità Europea sui problemi dei disabili (operativo dal 1988 al 1996), fu varato un programma diretto a definire una base comune per la formazione degli operatori di tali centri. Il S.I.V.A., già centro di riferimento italiano di Handynet, diede in tale ambito un contributo essenziale essendo stato il primo centro europeo a creare e sperimentare una rete di Centri Informazione Ausili e a delineare con precisione i protocolli per la formazione degli operatori della riabilitazione destinati alla gestione della banca dati.

L'individuazione degli ausili e l'addestramento al loro impiego sono competenze prettamente riabilitative: competenze riconosciute nella letteratura scientifica e chiaramente sottolineate dal decreto Ministeriale 27 Agosto 1999 n.332 quando all'articolo 4, comma 3 afferma che *"la prescrizione dei dispositivi protesici costituisce parte integrante di un programma di prevenzione, cura e riabilitazione delle lesioni o loro esiti che singolarmente, per concorso o coesistenza determinano la menomazione o disabilità"*.

Un programma di riabilitazione individualizzato e completo dovrà comunque considerare non soltanto le protesi, le ortesi e gli ausili inclusi nel nomenclatore, ma tutte le opportunità tecnologiche che in ogni singolo caso concorrono al raggiungimento dell'obiettivo: ad esempio, gli interventi di adeguamento dell'abitazione contemplati dalla legge 13/89, gli ausili per i quali il finanziamento può essere ottenuto dagli Enti Locali, gli ausili cui la persona può provvedere in proprio o, in casi particolari e per i soggetti affetti da gravissime disabilità potrà essere ancora la A.U.S.L. ad autorizzare la fornitura di dispositivi non inclusi negli elenchi del nomenclatore. Sarà poi il disabile in prima persona, col sostegno del team, a prendere la decisione sulla scelta del presidio, tenendo conto dell'impatto psicologico e sociale del dispositivo sull'utente ed il suo ambiente. Infatti i recenti sviluppi tecnologici rendono oggi disponibili risorse in grado di accrescere sempre più la capacità di autonomia per la persona disabile, ma sono ancora presenti ostacoli psicologici e sociali e persiste spesso la difficoltà di rendere tali strumenti tecnologici concretamente fruibili nelle attività di ogni giorno.

Scegliere un ausilio, personalizzarlo, verificarne la rispondenza allo scopo per cui è stato scelto, è il compito dell'intero team, richiedendo, infatti competenze cliniche, tecniche, psicologiche e sociali, poiché non va mai perso di vista il fine ultimo dell'intervento che è quello di favorire il miglior reinserimento possibile del soggetto disabile nel tessuto sociale, e possibilmente anche nel mondo del lavoro, attraverso la conquista della sua massima autonomia personale (Andrich, 1996).

5.2 Organizzazione del servizio

Il processo d'individuazione ed erogazione degli ausili consta di più fasi (Andrich, 1996):

- *Fase preliminare*: spesso risulterà utile un colloquio preliminare di tipo informativo, di cui si fa carico un primo operatore (in genere l'Assistente Sociale) mirato a discernere l'effettiva necessità da parte dell'utente di rivolgersi al Servizio (*analisi iniziale*), volta a stabilire la natura del problema e se questo possa essere risolto colla erogazione di ausili o piuttosto con altri tipi di intervento;

- Fase *dell'analisi delle azioni*, svolta con un operatore tecnico, al fine di discernere quali attività tra quelle che concorrono al raggiungimento di un obiettivo di autonomia possano giovare dell'uso dell'ausilio;
- *analisi funzionale*, volta ad individuare per ciascuna di tali attività quali siano le capacità residue del soggetto che andranno valorizzate, compensate, migliorate, ed eventualmente sostituite;
- Fase di *individuazione degli ausili*, volta a determinare, con l'aiuto di un sistema informativo quali siano gli ausili esistenti che risolvono il problema e quali parametri adottare nella loro scelta;
- Formulazione delle ipotesi di eventuale *personalizzazione* dell'ausilio.
- Fase di *decisione*, in cui la persona, guidata dall'équipe, assume la decisione su quali ausili e adattamenti adottare nel concreto. Una decisionalità da parte dell'équipe è necessaria in quanto si tratta di porre in atto una fornitura a totale o parziale carico del servizio sanitario Nazionale: essa si esplica nell'atto della prescrizione da parte di un medico autorizzato, accompagnata, come recita il Decreto 332/99 del Nomenclatore Tariffario, da una valida informazione al paziente, od ai suoi assistenti, riguardo alle caratteristiche terapeutiche o funzionali del presidio.
- Fase *attuativa*, ossia l'acquisizione e la personalizzazione del prodotto, che per gli ausili prescritti è affidata ad una ditta scelta dall'utente (purché iscritta all'elenco regionale) e verificata dalla USL tramite la procedura del collaudo. Il momento attuativo deve comprendere un addestramento all'uso dell'ausilio a cura dell'équipe riabilitativa.
- Fase di *verifica (follow-up)*, per valutare l'impatto dell'utilizzo reale dell'ausilio nella normalità quotidiana, da effettuarsi periodicamente al fine di correggere eventuali errori nelle scelte fatte o discrepanze nel rapporto tra persona, ausilio e ambiente. Infatti l'adozione di un ausilio da parte della persona, soprattutto nei primi tempi dopo l'evento che ha causato la disabilità, è un passo importante della vita, fonte di processi di maturazione personale, di accettazione della propria disabilità, che a volte vanno a toccare corde profonde dell'animo richiedendo complesse elaborazioni psicologiche e nuove scelte di vita.

La chiave di volta di tutto il processo è costituita dalla fase di individuazione degli ausili, ed è proprio in questa fase, che assume ruolo preponderante la consultazione di un archivio informatico (Banca Dati S.I.V.A.). E' d'obbligo che la sua consultazione sia condotta da un gruppo interdisciplinare all'interno del team riabilitativo adeguatamente preparato nel settore degli ausili. Tale gruppo adotterà nella metodologia lavorativa una logica di équipe, pur mantenendo tutte le specifiche competenze professionali. I membri del team dovranno avere la capacità di misurarsi con problematiche ogni giorno diverse e dovranno essere capaci di fornire soluzioni sempre nuove. Il risultato finale del lavoro del team con ogni utente sarà, in effetti, una mobilitazione di risorse.

Sarà costituito fisicamente un ufficio, collocato in seno al Servizio di Riabilitazione, ove si esplica tale attività di consulenza, unitamente ad una ausilioteca dimostrativa per consentire, ove possibile, un approccio di tipo pratico all'ausilio prescelto.

Le figure professionali che compongono, nel nostro caso, il team riabilitativo, il medico specialista ed il terapeuta della Riabilitazione, saranno anche quelle preposte alla gestione del Servizio Informazione Ausili. Queste figure sono le più indicate per condurre adeguatamente il processo e per concluderlo con una serie di indicazioni, orientamenti e proposte di ausili da fornire all'utente, ed eventualmente ad altri operatori. A loro andrà affidata la responsabilità anche della gestione del magazzino protesi.

Accanto a dette figure devono operare a supporto della più volte citata interdisciplinarietà dell'intervento, lo psicologo, l'assistente sociale, il logopedista, il tecnico ortopedico.

L'efficienza del Servizio sarà determinata anche:

1. dalla possibilità per il terapeuta e per l'assistente sociale di effettuare, ove possibile, la visita domiciliare, al fine di acquisire le informazioni più dettagliate nonché la percezione reale delle problematiche dell'utente nel suo ambiente;
2. dalla stretta cooperazione tra Servizio, medico prescrittore (se esterno), e ufficio amministrativo incaricato delle prestazioni protesiche, in modo tale da rappresentare per l'utente un unico punto di riferimento;
3. dalla gestione diretta del magazzino protesi.

Nella nostra condizione operativa questa collocazione logistica è già attuabile: i locali sono tutti individuati nell'unico presidio di via Gaetano La Loggia.

Infine va rilevato come le esigenze di informazione sugli ausili non emergano esclusivamente da pazienti in trattamento presso il Servizio di Riabilitazione, e che non tutte le consulenze del Servizio debbano necessariamente sfociare in prescrizioni. L'utente può essere anche un disabile non in trattamento che abbia maturato una nuova esigenza di autonomia risolvibile con ausili elementari o semplicemente con un consiglio; può ancora essere un paziente geriatrico non necessariamente etichettato come invalido, che necessiti di delucidazioni su come e dove acquistare, un particolare supporto per il water o un semplice sostegno per la deambulazione; può essere un qualsiasi operatore di altri servizi AUSL che abbia in carico un utente con carenze di autonomia.

Connotato caratteristico del Servizio Informazione Ausili. sarà la sua apertura verso il pubblico (che sia riconosciuto invalido o meno) in assenza virtualmente di ostacoli burocratici, al di là di un orario designato e di una semplice procedura di appuntamento. In questo quadro complessivo, il puro risparmio dovuto alla razionalizzazione della spesa protesica a carico S.S.N. per opera del Servizio è solo uno degli elementi che emergono.

5.3 Personale, strutture ed infrastrutture

Per attivare il Servizio occorrerà innanzitutto:

1. Individuare un medico specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione, con adeguata preparazione informatica ed esperienza specifica nel settore degli ausili, ortesi e protesi, con funzione di responsabile del Servizio Informazione Ausili.
2. Individuare un terapeuta della Riabilitazione, con adeguato bagaglio di conoscenze informatiche, che svolgerà il ruolo di operatore di riferimento per la banca dati del Servizio. Dovrà disporre esclusivamente per questa sua funzione di 10~18 ore settimanali complessive.
3. Individuare un Assistente Sociale, che mantenga stretto rapporto di collaborazione con il medico ed il terapeuta suddetti.
4. Individuare un funzionario amministrativo che abbia competenze dell'attuazione amministrativa delle prescrizioni protesiche.
5. Individuare la sede ove sarà collocato il Servizio Informazione Ausili rendendola funzionale allo scopo rispettando i seguenti requisiti minimi:
 - un locale di ricevimento (20-25 mq)
 - un magazzino ausili/ausilioteca (c.ca 30-35 mq)
 - una saletta visite (20-25 mq)
 - totale assenza di barriere architettoniche
 - presenza di un servizio igienico accessibile
 - vicinanza fisica con altri servizi di riabilitazione della AUSL (locale di Terapia Occupazionale, palestra). Dette condizioni sono già riscontrabili nella sede di Via G. La Loggia, che presenta tutte le caratteristiche elencate.
6. Creare un'esposizione permanente di ausili con materiale proveniente da ogni fonte disponibile (magazzino AUSL, donazioni di associazioni ed enti pubblici e privati).
7. Dotare la sede dell'arredamento e delle attrezzature necessarie.
8. Installare un Personal computer per il supporto informatico e gestione della banca dati.
9. Definire e pubblicizzare gli orari ed i giorni di ricevimento del pubblico concernente il Servizio Informazione Ausili.

10. Prevedere la partecipazione ed il relativo trattamento economico degli operatori in occasione di corsi ed incontri di aggiornamento professionale del S.I.V.A..
11. Pianificare la partecipazione degli operatori del Servizio Informazione Ausili al Corso SIVA "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili".
12. Promuovere e diffondere una cultura dell'autonomia presso l'utenza, anche con l'impiego di materiale informativo europeo appositamente sviluppato dal consorzio EUSTAT (Empowering Users Through Assistive Technology) (Consorzio Eustat, 1999).
13. Acquisire la Banca Dati del S.I.V.A.
14. Valutare l'attività del Servizio Informazione Ausili mediante la somministrazione agli utenti di un questionario appositamente redatto (Consorzio Eustat, 1999: "Pronti...via! Come scegliere l'aiusilio giusto per la tua autonomia").

5.4 Note tecniche

Gli arredi e le dotazioni per il servizio dovranno comprendere:

- scrivanie, armadi, sedie, scaffalature, di caratteristiche accessibili
- telefono
- telefax
- dotazione di cancelleria
- possibilità di effettuare agevolmente spedizioni postali
- Abbonamento a provider per collegamento Internet a larga banda, tipo DSL asincrono o via cavo

I requisiti minimi offerti dal supporto informatico dovranno essere i seguenti:

- Chipset CISC Intel o AMD 900 MHz con 1024 K Cache
- BUS della mainboard 133 MHz
- SDRAM 256 MB con frequenza di refresh 133MHz
- Scheda video su bus AGP 4x 16 MB
- Hard Disk 40 GB ultra DMA2 / 3
- Floppy Disk Drive 3.5' da 1.44 Mb
- Display LCD 17"
- Drive DVD-R 4x/CD-ROM reader 24x
- Scheda audio Sound blaster 1024 32 bit stereo
- Diffusori audio stereo 50w RMS
- Tastiera QUERTY estesa
- Mouse ottico wireless tipo USB-PS2 a due tasti + rotella di scorrimento
- Stampante a getto di inchiostro a colori in esacromia con densità di stampa 1440x720 dpi su ogni tipo di supporto. Velocità di stampa 6 ppm in B\N e colori
- Scanner piano A4 1200 dpi a scansione ultraveloce e coperchio retroilluminato.

Software in dotazione con le relative licenze:

- MS Windows 2000
- MS Office 2000
- Netscape Communicator 6.0.1

6. RISULTATI ATTESI E SCENARIO IPOTETICO

La realizzazione del Servizio Informazione Ausili permetterebbe di conseguire una serie di vantaggi e per l'utenza e per l'A.U.S.L. già descritti al capitolo 4 (Obiettivi del Progetto).

In particolare sarebbe facilmente riscontrabile la semplificazione dell'iter per l'utente illustrato nel capitolo 3 (Situazione iniziale). Verrebbero, infatti, drasticamente ridotti il numero di accessi necessari all'utente per la scelta, la prescrizione, l'autorizzazione, il collaudo del presidio da fornire in quanto tutti gli uffici, una volta ottenuto il "tune-up" degli stessi, già raggruppati logisticamente in sedi limitrofe sarebbero in grado di trasmettersi a vicenda tutti i documenti necessari, sia in via telematica che cartacea, velocemente e senza rischi di smarrimenti vari, senza richiedere oltretutto l'intervento diretto dell'utente o del suo delegato.

Verrebbe altresì grandemente ridimensionato il rischio di una prescrizione e relativa assegnazione di un ausilio inadeguato proprio per effetto del coinvolgimento diretto dell'utente disabile nel processo di scelta di cui diverrebbe attore protagonista, nonché per l'intervento congiunto nella fase di scelta del team di operatori del Servizio.

Nel momento in cui il nostro utente avrà preso contatto con l'operatore addetto all'accettazione del servizio, questi, oltre a provvedere alla prenotazione di un primo incontro, avrà anche raccolto e trascritto i dati preliminari inerenti al caso dell'utente in questione in modo da permettere al team del Servizio di predisporre il materiale necessario per la consulenza (banca-dati informatica, depliantes di ausili presumibilmente utilizzabili, eventuali ausili già disponibili nell'ausilioteca del Servizio) e di scegliere gli operatori più idonei al suo espletamento.

Nel corso del primo incontro con gli operatori del Servizio Informazione Ausili l'utente procederà alla compilazione della scheda "Attività quotidiane" (Scheda 1) e della scheda "Analizzare l'attività" (Scheda 2) per permettere una verifica dei propri bisogni oggettivi e soggettivi stabilendo insieme con gli operatori del Servizio quello che poi sarà il suo percorso di autonomia; percorso che non si potrà certamente considerare concluso con la scelta dell'ausilio più idoneo, ma che richiederà la verifica a distanza del raggiungimento dell'obiettivo "autonomia" prefissato, una volta esclusa o risolta ogni problematica inerente alla presenza di barriere architettoniche nell'ambiente domestico od anche lavorativo/scolastico eventualmente frequentato dall'utente.

Una volta esaurito il processo di scelta, possibilmente nel corso già del primo incontro, se non si ritengono necessari ulteriori interventi, per es. a domicilio dell'utente, si procede direttamente da parte del medico alla prescrizione dell'ausilio o degli ausili scelti.

Sino a quando non verrà ufficialmente introdotto il riconoscimento della "firma elettronica" non sarà possibile eliminare il passaggio "manuale" che prevede la stesura del preventivo inerente la fornitura da parte del tecnico ortopedico convenzionato. Ma una volta espletata questa fase l'ufficio protesi sarà in grado di inviare direttamente la documentazione per il collaudo al medico prescrittore, questi potrà provvedere in unica soluzione alla stesura del parere di collaudo ed eventualmente prescrivere ed affidare, quando necessario, l'utente al terapeuta per proseguire il progetto di autonomia con l'addestramento all'uso dell'ausilio o della protesi.

All'utente verrà quindi consegnata la scheda "Verifica qualità del servizio" (Scheda 3) invitandolo, quindi, a riconsegnarla una volta compilata. Si procederà, infine, a fissare una data per un ulteriore incontro volto a verificare il pieno raggiungimento degli obiettivi (follow-up a distanza) i cui tempi andranno modulati in relazione alla complessità del caso, alla tipologia dei presidi forniti, alla maggiore o minor difficoltà nell'apprendimento del loro utilizzo, etc.

7. PIANO ECONOMICO

Avendo già sondato la piena disponibilità dell'Azienda U.S.L. di Palermo, nella persona del suo Direttore Generale e del responsabile dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico della stessa Azienda, ed essendo la maggior parte delle risorse necessarie all'attivazione del Servizio Informazione Ausili già operanti o previste sia dal Piano Sanitario Regionale che dalla pianta organica della stessa Azienda U.S.L., si ritiene che sia sufficiente una ricollocazione più razionale di tali risorse purché accompagnata dal reperimento delle sole risorse economiche necessarie a finanziare arredi ed attrezzature sufficienti al funzionamento ottimale del servizio. Queste ultime sono sintetizzate nella seguente tabella.

Causale di spesa	Costo investimento	Ammortamento	Spesa annua
Arredamento stanza consulenza	3.600.000	10 anni	360.000
Arredamento sala d'attesa	2.500.000	10 anni	250.000
Attrezzature informatiche	7.500.000	5 anni	1.500.000
Attrezzature varie	3.000.000	5 anni	600.000
Abbonamento banca-dati			2.000.000
Creazione biblioteca	2.000.000	5 anni	400.000
Materiale di consumo			1.000.000
Spese formazione del personale	18.000.000	10 anni	1.800.000
TOTALE	36.600.000		7.910.000

In relazione alle cifre da stanziarsi per il reperimento delle risorse di fatto non presenti e disponibili, non sarà presumibilmente necessario ricorrere a spostamenti di risorse finanziarie da capitoli di spesa differenti, essendo il budget di spesa assegnato al Servizio handicap aziendale ampiamente sufficiente a coprire l'incremento di spesa previsto.

8. STRUMENTI DI LAVORO

- **SCHEDA 1:** **SCHEDA ATTIVITA' QUOTIDIANE (v. Allegati)**
- **SCHEDA 2** **SCHEDA ANALISI ATTIVITÀ (v. Allegati)**
- **SCHEDA 3** **QUALITÀ DEL SERVIZIO (v. Allegati)**

9. BIBLIOGRAFIA

- Andrich R: *Ausili per l'Autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1988
- Andrich R: *Consigliare gli Ausili – Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996;
- Andrich R., Moi M: *Quanto costano gli Ausili? Lo Strumento SIVA - Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Chambry L, Taviani A, Tumiatti C: *Il nomenclatore tariffario: la prescrizione*. In AA.VV: *Ausili e Ortesi in Medicina* Vol. I/1, pg. 75-82. Napoli: Editrice Ricerca Medica, 1993
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia – Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999
- Consorzio EUSTAT: *Pronti ... via! – Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea, 1999
- URP AUSL 6: *Carta dei Servizi*. Palermo: AUSL 6, 1999
- Valobra G N: *Trattato di Medicina Fisica e Riabilitazione*. Torino: UTET, 1992

ALLEGATO

SCHEDA 1
SCHEDA ATTIVITA' QUOTIDIANE
(tratto da: *Consorzio Eustat 1999*)

Tipologia di attività

Elenco delle attività specifiche che creano problemi (non posso svolgerle, mi procurano dolori, sono troppo lento, mi stancano, le posso svolgere ma con risultati poco soddisfacenti, ecc.)

1. Muoversi, entrare e uscire da casa _____
2. Coricarsi, alzarsi dal letto, cambiare posizione _____
3. Andare in bagno _____
4. Cura del corpo _____
5. Attività sessuale _____
6. Vestirsi, uscire _____
7. Preparare colazione, pranzo, cena _____
8. Consumare i pasti _____
9. Rigovernare dopo colazione, pranzo, cena _____
10. Comunicare _____
11. Usare il computer _____
12. Tenere i conti di casa _____
13. Guardare la TV, ascoltare la radio _____
14. Usare i trasporti per andare al lavoro, a scuola _____
15. Fare acquisti _____
16. Lavoro e scuola _____
17. Attività creative _____
18. Pulizie di casa _____
19. Fare il bucato _____
20. Cura dei bambini _____
21. Manutenzione della casa _____
22. Giardinaggio _____
23. Nuove attività _____

ALLEGATO

SCHEDA 2
SCHEDA ANALISI ATTIVITÀ
(tratto da: Consorzio Eustat 1999)

	Descrizione Attività	Relazione con altre attività Scrivi il nome delle attività correlate e descrivi brevemente questa relazione
Problemi legati all'attività: perché, come, dove, quando		
Descrivi le circostanze e il luogo in cui si svolge l'attività: interno/esterno locale piccolo/grande estate/inverno spesso/raramente da solo/con altri		
Futuro Pensi che la situazione cambierà nei prossimi 5-10 anni? Questo cambiamento influenzerà le tue attività e come?		
Definisci le tue richieste, puoi anche dare qualche idea. Che cosa vorresti per risolvere i tuoi problemi relativi a questa attività (desideri, sogni, sentimenti legati allo svolgimento dell'attività) ? Che cosa pensano la tua famiglia e i tuoi amici al riguardo?		
Importanza dell'attività: 1.Molto importante 2.Non molto importante 3.Non me ne importa, se posso avere un aiuto personale 4.Non me ne importa affatto		

ALLEGATO

**SCHEDA 3
QUALITÀ DEL SERVIZIO**

Il presente questionario ha una esclusiva funzione di aiuto al personale per migliorare la qualità del Servizio. Data

Dati anagrafici della persona di contatto e ruolo.....

Nome del disabile.....

Data di nascita..... Residenza.....

Diagnosi :.....

1. Ha avuto difficoltà nel reperire questo Servizio? • SI _ NO

2. E' stato informato della sua esistenza:

- da un conoscente
- da un medico ospedaliero
- da organi di comunicazione
- dai Servizi Sociali

3. E' interessato a conoscere il sistema pubblico locale di assistenza riabilitativa e protesica? • SI • NO

4. Le è stata data una sufficiente informazione sulle modalità di funzionamento del Servizio e sulle opportunità che esso offre all'utenza? • SI • NO

5. Esprima un giudizio sulla qualità del servizio ricevuto nelle varie fasi:

fase dell'accoglienza (primi contatti con servizi sociali e coordinatori)

- Insufficiente
- Sufficiente
- Buono
- Ottimo

fase della valutazione del problema (visite specialistiche ed esami settoriali)

- Insufficiente
- Sufficiente
- B uono
- Ottimo

Fase della scelta dell'ausilio

- Insufficiente
- Sufficiente
- Buono
- Ottimo

Fase dell'assistenza (trasporto e accompagnamento, servizi, ecc..)

- Insufficiente
- Sufficiente
- Buono
- Ottimo

Situazione ambientale (pulizia ambienti e suppellettili)

- Insufficiente
- Sufficiente
- Buono
- Ottimo

6. Quali caratteristiche ha apprezzato maggiormente nel personale?

gentilezza _competenza professionale _precisione dell'informazione