



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 1999/2000

Creazione di un Centro Informazione Ausili in ambito AIAS Sardegna

C.I.A. AIAS

CANDIDATO: Caterina Murgia

***Abstract:** Un'analisi delle problematiche sull'organizzazione della riabilitazione e sulla fornitura degli ausili sul territorio della Sardegna ha fatto emergere l'esigenza di istituire un centro di informazione ausili presso l'associazione AIAS Sardegna, che è presente su tutto il territorio regionale. Per la realizzazione del progetto è necessario avere una concezione della strutturazione del programma terapeutico che punti al miglioramento del livello di vita sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, in base al modello OMS **menomazione - attività - partecipazione - ambiente**. In conformità a questa concezione del lavoro sarà possibile guardare all'ausilio come parte integrante del lavoro teso al recupero funzionale del paziente e alla sua autonomia. Il centro ausili si occuperà di ausili e tecnologie per l'accessibilità, lavorando sia con un'**utenza diretta** (persone disabili o suoi familiari), sia con un'**utenza indiretta** (insegnanti, educatori, ecc.).*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich

1. Introduzione

L'ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps), pubblicata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1980 fornisce una terminologia standardizzata e una classificazione delle conseguenze delle malattie. Da subito, ha avuto applicazione in diversi campi ed anche nell'ambito della riabilitazione (Foti, 2000). All'interno dell'ICIDH si distinguono le seguenti definizioni:

- **Danno** o **menomazione** si riferisce alla perdita o alterazione di qualsiasi struttura o funzione fisiologica, anatomica, psicologica; manifestazione di una condizione patologica;
- **Disabilità** è la riduzione totale o parziale della capacità di svolgere un'attività nel modo o nei limiti giudicati "normali" per un essere umano;
- **Handicap** è lo svantaggio sociale che insorge per disabilità, che impedisce o limita l'adempimento di un ruolo normale per un dato individuo in funzione all'età, al sesso, ai fattori culturali e sociali (Foti, 2000).

A distanza di 20 anni dalla loro pubblicazione, vi è ora un diffuso consenso nell'osservare come tali distinzioni appaiano oggi troppo rigide. Infatti, il concetto "*a un danno subentra una disabilità, la quale non risolta procura un handicap*" potrebbe spingere erroneamente:

- a credere in una sicura guarigione se è eliminata la disabilità;
- a stimare le perdite dovute al danno, senza sfruttare le risorse residue, portando inevitabilmente ad una limitazione dell'integrazione sociale.

In vent'anni, il pensiero scientifico è andato evolvendosi sino a sentire l'esigenza di modificare l'ICIDH integrando il modello medico con quello sociale, evitando di estrapolare l'individuo dal suo ambiente sociale. Questa trasformazione ha portato alla creazione dell'ICIDH-2 (1997) dove si parla di:

- **Danno**, identificato con danno strutturale o danno funzionale;
- **Attività** (concetto complementare a quello di disabilità), identificata con le capacità effettive ancora presenti;
- **Partecipazione** (concetto complementare a quello di handicap), identificata con le sfere d'azione dell'individuo nelle quali è coinvolto e alle quali può accedere (attività di vita quotidiana, lavoro, rapporti sociali, ecc.) (Foti, 2000).

Il nuovo modello ICIDH-2 ha contribuito ad un'evoluzione del concetto di riabilitazione che sta assumendo un'accezione sempre più ampia, dove per *recupero della salute* si intende il ritornare ad un benessere esistenziale che coinvolge più ambiti: quello strettamente sanitario, quello delle relazioni sociali, dello studio e del lavoro (Mastrangelo, 1999).

In questa nuova accezione, il riabilitatore è chiamato al compito di riportare il disabile ad una situazione di "nuova" autonomia e integrazione sociale e perciò non può limitarsi esclusivamente a far recuperare il movimento ad un singolo segmento corporeo. A questo proposito è sicuramente importante per l'operatore avere conoscenze approfondite sia sulle numerose caratteristiche delle menomazioni e delle disabilità, sia in materia di ausili e tecnologie per l'accessibilità. Gli ausili e le tecnologie per l'accessibilità hanno lo scopo di evitare che la disabilità, al contatto con la realtà sociale, si modifichi in handicap (Mastrangelo, 1999).

La nascita di *centri informazione ausili* (d'ora in poi identificati con la sigla CIA) è stata motivata dalla difficoltà da parte di ogni singolo operatore della riabilitazione di disporre di risorse (tempo, budget, reperibilità di informazioni, accesso agli ausili, prove d'uso, ecc.) finalizzate all'acquisizione di una competenza tecnica sugli ausili e sulle tecnologie per l'accessibilità bisognosa di continuo aggiornamento.

Il CIA è dunque "*un nucleo di competenza in grado di svolgere attività di divulgazione e di informazione nel settore degli ausili, nonché di dare supporto professionale personalizzato alla*

persona disabile, ai suoi familiari e agli operatori che l'hanno in carico, nel momento in cui ci sono da affrontare le prospettive di miglioramento della qualità di vita, che possono beneficiare dell'uso di ausili. Può essere parte integrante di un servizio di riabilitazione, oppure un servizio a sé stante” (Andrich, 1996).

In questi centri, degli operatori esperti in ausili e tecnologie per l'accessibilità consigliano al disabile, o a chi si occupa di lui (parenti, assistenti, insegnanti, ecc.) una soluzione possibile al problema esposto. Essi, infatti, analizzando le capacità residue dell'utente, propongono delle soluzioni su autonomia e accessibilità. Il lavoro è svolto in modo tale da coinvolgere il disabile stesso, affinché la scelta della soluzione venga proprio da lui o da chi si occupa di lui. Talvolta questi centri hanno uno spazio dedicato a una mostra ausili, dove possono far provare all'utente le possibili soluzioni per arrivare ad una scelta più adatta al vissuto del singolo.

Centri come questi appena descritti, sono presenti anche in Italia. Alcuni esempi sono: il SIVA di Milano (<http://www.siva.it>), che nel suo interno ha anche una mostra ausili suddivisa nei vari ambienti domestici e l'Ausilioteca di Bologna (<http://ausilioteca.org>), che si occupa prevalentemente di ausili per la comunicazione e di software didattici.

Il numero di questi centri è ancora limitato, in rapporto al numero di disabili presenti nell'intera Nazione ed è concentrato soprattutto al Nord e al Centro: pertanto in questi centri arrivano richieste di intervento da tutta l'Italia, anche dalla Sardegna.

La posizione geograficamente svantaggiata della Sardegna e la sua condizione di insularità, rendono difficoltoso a un disabile ed alla sua famiglia rivolgersi ad un Centro Informazione Ausili (CIA) situato nella penisola.

Analizzando il campo della riabilitazione in Sardegna, si evidenzia la presenza di un'associazione (l'AIAS), che garantisce il servizio in tutte le provincie attraverso diversi centri. L'AIAS (Associazione Italiana Assistenza Spastici) garantisce un servizio riabilitativo in tutto il territorio sardo, gestisce più di 40 centri e questi accolgono la maggior parte dei disabili sardi. L'organizzazione al suo interno prevede la presenza di una multidisciplinare, che consente una presa in carico del paziente in tutta la sua globalità. Questo tipo di organizzazione del lavoro riabilitativo si presenta adatta alla realizzazione di un centro di consulenza ausili, il quale andrebbe a completare il servizio già offerto.

Un CIA all'interno della struttura AIAS, anche attraverso l'organizzazione di giornate informative nella scuola e nelle altre realtà sociali, consentirebbe di rafforzare l'integrazione del disabile nella società, contribuirebbe all'eliminazione delle barriere culturali ancora presenti nei riguardi del "diverso", e diventerebbe così un supporto valido al disabile e a tutte le figure che ruotano attorno a lui (insegnanti, operatori sportivi, assistenti, ecc.).

Questo elaborato prende in esame l'ipotesi della creazione di un CIA all'interno dell'AIAS. E' suddiviso in undici sezioni: dopo la presente introduzione si esamina l'ambiente in cui dovrebbe sorgere il CIA (seconda sezione); la sezione 3 individua l'utenza; la sezione 4 la situazione della riabilitazione in Sardegna; la sezione 5 mostra gli obiettivi del progetto; la sezione 6 espone il progetto; la sezione 7 spiega come il CIA dovrà essere articolato; la sezione 8 presenta una previsione sul lavoro del CIA; la sezione 9 analizza una tipica esperienza di consulenza all'interno del CIA; la sezione 10 analizza i costi per la realizzazione del progetto; infine nella sezione 11 vengono presentati gli strumenti di lavoro di cui l'operatore del CIA dovrà disporre.

2. Contesto

L'AIAS, Associazione Italiana per l'Assistenza agli Spastici è presente in quasi tutto il territorio nazionale. Vediamo ora da vicino cos'è AIAS Sardegna: quando è nata, la sua evoluzione e di cosa si occupa oggi.

Circa 35 anni fa in Sardegna non esistevano strutture che si occupavano di riabilitazione. Nei confronti delle persone che nascevano con delle disabilità (cognitive, motorie o entrambe), la comunità aveva uno strano rapporto: da un lato le emarginava per ignoranza e paura della loro diversità, dall'altro riconosceva in loro delle peculiarità che davano una nota di vivacità alla vita del paese. Ricordiamo la figura dello "Scemo del villaggio" che era preso in giro, ma allo stesso tempo compatito. Molto spesso i disabili venivano nascosti dalle famiglie per vergogna perché, per la cultura del tempo, la loro presenza era considerata come una debolezza della stirpe. Il disabile acquistava così una valenza negativa. Bisogna infatti rilevare che le parole dispregiative per indicare la persona con disabilità erano utilizzate soprattutto per apostrofare chi nasceva con delle disabilità, non l'adulto che a causa di un danno diventava tale.

Intorno agli anni sessanta si cominciò a parlare di riabilitazione e della figura del terapeuta. Nel 1967 alcuni genitori di bambini disabili decisero di unire le loro forze portando in Sardegna terapisti della riabilitazione, ricercandoli nella penisola e persino all'estero (in Argentina, Irlanda, Germania, ecc.). Crearono così un'associazione, l'AIAS, che avrebbe permesso ai loro figli di fare riabilitazione.

L'AIAS, nata nel capoluogo di regione, a Cagliari, trovò sempre maggiore credito a livello regionale, tale da permetterle di iniziare un'espansione sul territorio, occupandosi esclusivamente di riabilitazione neurologica. Col passare del tempo costituì una rete di centri con seminternato e internato per disabili gravi e gravissimi, con annesso palestre di riabilitazione. Viene anche istituita una scuola elementare per bambini molto gravi.

Con il moltiplicarsi del numero dei centri, aumentò anche il bisogno di terapisti. Per ovviare a questa mancanza, l'AIAS mise a disposizione dei giovani interessati alcune borse di studio per diventare terapisti, frequentando la scuola di Cosenza, per poi, una volta tornati in Sardegna, lavorare nei suoi centri. Infine, sempre per ovviare alla mancanza di terapisti, nel 1980 l'AIAS istituì in Sardegna la prima scuola per terapisti della riabilitazione.

L'AIAS oggi in Sardegna è presente in tutte le province sarde ed ha dilatato le aree d'intervento: possiede, infatti, un pensionato per anziani e, a seguito della chiusura dei manicomi, comunità e case protette. Nel periodo estivo organizza colonie per disabili in località balneari o di montagna.

3. Bacino di utenza

L'utenza potenziale di un centro ausili in ambito A.I.A.S. è tipicamente costituita dagli stessi assistiti dei centri AIAS presenti in tutto il territorio della Sardegna, nonché da tutti gli altri disabili sardi che necessitano di questo tipo di consulenza.

Non è stato possibile avere una stima del numero di disabili presenti in Sardegna. La stessa AIAS non è in grado di dare indicazioni dettagliate sui pazienti inseriti in trattamento nei suoi centri visti i numerosi centri sparsi in tutta la regione, le continue dimissioni e i nuovi inserimenti di pazienti. Gli unici dati certi sono il numero di centri presenti sul territorio e le loro competenze. Vediamo pertanto la distribuzione dei centri AIAS sul territorio regionale.

Tabella 2.1.: tipologia di assistenza e riabilitazione nella provincia di Cagliari

Tipologia di assistenza e riabilitazione							
Città	Domiciliare	Ambulatoriale	Seminternato	Internato	Comunità Protetta	Casa Protetta	Pensionato
Arbus	X	X					
Assemini	X	X					
Burcei	X	X					
Cagliari	X	X	X				
Capoterra	X	X					
Carloforte	X	X					
Cortoghiana	X	X	X	X	X	X	
Decimomannu	X	X	X	X	X	X	
Domusnovas	X	X	X	X	X	X	
Fluminimaggiore	X	X					
Giba –Villasor	X	X	X				
Guspini	X	X					
Iglesias	X	X					
Mandas	X	X	X				
Monastir	X	X					
Muravera	X	X					
Pula	X	X	X	X			
Quartu Sant'Elena	X	X	X				
Capitana							X
San Giovanni Suergiu							
Sant'Antico	X	X					
San Vito	X	X					
Sardara	X	X					
Senorbi	X	X					
Serdiana	X	X	X	X			
Serramanna	X	X					
Sestu	X	X	X				
Silius	X	X					
Teulada	X	X					
Uta	X	X					
Villacidro	X	X					
Villamar	X	X					

Tabella 2.2.: tipologia di assistenza e riabilitazione nella provincia di Oristano

Tipologia di assistenza e riabilitazione
--

Città	Domiciliare	Ambulatoriale	Seminternato	Internato	Comunità Protetta	Casa Protetta	Pensionato
Ales	X	X					
Cabras	X	X					

Tabella 2.3.: tipologia di assistenza e riabilitazione nella provincia di Nuoro

Tipologia di assistenza e riabilitazione							
Città	Domiciliare	Ambulatoriale	Seminternato	Internato	Comunità Protetta	Casa Protetta	Pensionato
Arizzo	X	X	X	X	X		
Arzana	X	X	X	X			
Laconi	X	X					
Lanusei	X	X	X				
Lotzorai	X	X	X				
Oliena	X	X					
Orosei	X	X	X				
Perdasdefogu	X	X	X				
Siniscola	X	X					
Tertenia	X	X	X				

Tabella 2.4.: tipologia di assistenza e riabilitazione nella provincia di Sassari

Tipologia di assistenza e riabilitazione							
Città	Domiciliare	Ambulatoriale	Seminternato	Internato	Comunità Protetta	Casa Protetta	Pensionato
Alghero	X	X					
Berchidda	X	X					
Bono	X	X	X	X			
Buddusò	X	X					
Sassari	X	X	X				
Tempio Pausania	X	X					

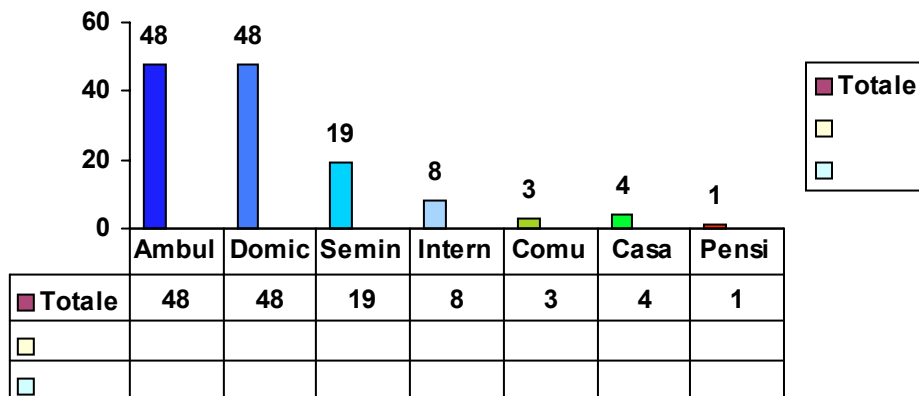
Sono stati forniti dalla direzione dell'AIAS, dei dati approssimativi, comunque utili per avere un quadro generale dei pazienti seguiti nei vari centri. Il numero complessivo di pazienti dovrebbe aggirarsi intorno a quattromila. Suddividendo i pazienti per patologie: un 50% è affetto da esiti di Paralisi Cerebrale Infantile¹, il rimanente 50% presenta diagnosi di Sclerosi Multipla², patologie vascolari cerebrali, con esiti di emiplegia ed afasia, ed altre patologie invalidanti.

¹ PCI: comprende una molteplicità di sindromi diverse per sintomatologia ed eziopatogenesi (pre, peri e postnatali). Seguendo per comodità una suddivisione dei vari tipi di PCI, quella indicata dai coniugi Bobath (Morosini, 1978), è evidente la diversità degli interventi da praticare:

- Gruppo con grave ipertonia non variabile col tipo di postura (diplegie, tetraplegie, emiplegie);
- Gruppo con moderato o lieve ipertono (diparesi, tetraparesi, emiparesi);
- Gruppo con atetosi e ipertono
- Spasticità con atetosi;

Le varietà cliniche presenti negli assistiti AIAS, considerando anche solo i casi di PCI e i pazienti malati di Sclerosi Multipla, presuppongono interventi su problematiche varie: spaziano dalla postura alla mobilità, all'adattamento dell'ambiente e all'accessibilità, a quelle relative alla comunicazione e all'apprendimento.

Figura 2.1.: Rapporto tra servizi prodotti



- Atetosi con intermittenti spasmi tonici (distonie);
- Coreo atetosi con fluttuazioni toniche;
- Gruppo atassico ipotonia.

Le PCI possono essere legate anche a gravi disturbi del linguaggio e dell'apparato fonoarticolatorio (disfasie, disartrie, anartrie).

² Sclerosi Multipla: è una malattia caratterizzata da lesioni a dimensione limitata esclusivamente nella sostanza bianca del sistema nervoso centrale, con dispersione spaziale e temporale. Tale disseminazione produce quadri clinici molto vari (Cambier, et altri, 1995). Anche qui possono esserci disturbi sia motori sia del linguaggio.

4. Situazione Iniziale

4.1 Il progetto riabilitativo secondo le Linee Guida del Ministero della Sanità

La riabilitazione è un *processo di soluzione di problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative* (G.U. 30 maggio 1998, n. 124).

Le linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione (G.U. 30 maggio 1998, n. 124) richiedono la presa in carico clinica globale della persona, mediante la predisposizione di un *progetto riabilitativo individuale* e la sua realizzazione, mediante uno o più *programmi riabilitativi*. Il progetto riabilitativo individuale:

- indica il medico specialista responsabile del progetto stesso;
- tiene conto in maniera globale dei bisogni, delle preferenze del paziente (e/o dei suoi familiari, quando è necessario), delle sue menomazioni, disabilità e, soprattutto, delle abilità residue e recuperabili, oltre che dei fattori ambientali, contestuali e personali;
- definisce gli esiti desiderati, le aspettative e le priorità del paziente, dei suoi familiari, quando è necessario, e dell'equipe curante;
- deve dimostrare la consapevolezza e comprensione, da parte dell'intera équipe riabilitativa, dell'insieme delle problematiche del paziente, compresi gli aspetti che non sono oggetto di interventi specifici, e di regola può non prevedere una quantificazione degli aspetti di cui sopra, ma ne dà una descrizione, in termini qualitativi e generali;
- definisce il ruolo dell'equipe riabilitativa, composta da personale adeguatamente formato, rispetto alle azioni da intraprendere per il raggiungimento degli esiti desiderati;
- definisce, nelle linee generali, gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli esiti desiderati;
- è comunicato in modo comprensibile ed appropriato al paziente. e ai suoi familiari;
- è comunicato a tutti gli operatori coinvolti nel progetto stesso;
- costituisce il riferimento per ogni intervento svolto dall'equipe riabilitativa.

All'interno del progetto riabilitativo, il "*programma riabilitativo*" definisce le aree di intervento specifiche, gli obiettivi a breve termine, i tempi e le modalità di erogazione degli interventi, gli operatori coinvolti, la verifica degli interventi (G.U. 30 maggio 1998, n.124).

4.2 Il progetto riabilitativo nell'organizzazione AIAS: analisi delle criticità

In ogni centro AIAS è prevista un'equipe multidisciplinare, composta da figure professionali specializzate (neurologo, fisiatra, ortopedico, terapeuta, psicologo, pedagogo, assistente sociale), che si occupa del paziente sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale. Le valutazioni, i piani di trattamento e i risultati raggiunti da ogni singolo operatore sono appuntati nelle cartelle: medica, di servizio sociale e psicologica.

La *cartella di servizio sociale* è suddivisa in 3 parti: in una sezione sono raccolti i dati anagrafici del paziente e la composizione della sua famiglia; la seconda parte raccoglie i dati specifici sulle sue condizioni (stato psicofisico, visite mediche, interventi chirurgici prima di essere inserito all'AIAS, atteggiamento nei confronti del medico, del terapeuta, rapporti con i familiari e con l'ambiente extrafamiliare); l'ultima parte è relativa all'ambiente familiare (socioculturale, dinamica fra i genitori, fra genitori e figli, atteggiamento della famiglia verso il figlio disabile). Questa cartella è di competenza dell'assistente sociale e non è disponibile alla visione di altri specialisti senza esplicita richiesta.

La *cartella medica* è suddivisa in 4 parti: nella prima pagina si inserisce il nome e cognome, la data di nascita e la diagnosi del paziente; la seconda pagina è riservata all'*anamnesi*; la terza pagina è

dedicata all'*esame obiettivo*; e infine nella quarta pagina sono raccolti gli *estratti dalle cartelle psicologica, pedagogica, sociale e terapeutica*. Questa cartella è compilata dal medico, generalmente dal neurologo in caso di paziente adulto, dal neuropsichiatra infantile in caso di bambino o adolescente. All'interno di questa cartella sono inseriti:

- i fogli "*diario di rieducazione*" dove il terapeuta annota il piano di trattamento e gli eventuali miglioramenti o peggioramenti;
- i fogli "*sintesi di aggiornamento*" che compilano tutti gli operatori dopo ogni visita ad eccezione del terapeuta e dell'assistente sociale.

La **cartella psicologica** presenta una parte relativa a: dati anagrafici del paziente, composizione del nucleo familiare, *esame obiettivo, anamnesi psicologica e esame psichico*; e un'altra parte relativa a: *conclusioni, indicazioni e diagnosi psicologica*.

Nella quasi totalità delle realtà riabilitative sarde sembra osservare che la programmazione dell'intervento riabilitativo non avvenga esattamente come proposto dalle Linee Guida del Ministero della Sanità: ci si limita per lo più ad interventi sul piano fisico e funzionale, con il rischio di non raccordare il lavoro riabilitativo alle necessità di vita quotidiana del paziente. In questa condizione le tecnologie d'autonomia diventano un qualcosa di avulso, non integrate in un progetto di recupero funzionale. Tutto ciò è accentuato anche dal fatto che è la prescrizione e la fornitura degli ausili sono affidate al Sistema Sanitario Nazionale e non a chi realmente opera con il paziente.

Nei centri AIAS sono certamente presenti tutte quelle figure necessarie a costituire l'équipe multidisciplinare per la realizzazione del progetto riabilitativo individuale. Il concetto di équipe sta però ad indicare un insieme di persone in relazione tra loro che si scambiano informazioni e lavorano assieme, non una pura sommatoria di interventi specialistici. La presenza nei centri AIAS di 3 cartelle riabilitative è già di per sé un indicatore di come la progettazione di un programma riabilitativo individuale (a breve, medio e lungo termine) venga svolta, più che dall'équipe, dai singoli operatori che lavorano agendo ciascuno sulla propria sfera di competenza.

4.3 La fornitura degli ausili

Il rapporto tra utente e tecnologie per l'autonomia (**protesi, ortesi, ausili**) può essere di due tipi: **diretto** o **mediato**. Si definisce **diretto** quando l'utente, si rivolge direttamente, appunto, al produttore o fornitore e si fa personalmente carico dell'esborso relativo all'acquisto dell'ausilio. Questo presenta dei problemi perché spesso l'utente non è in grado di valutare la soluzione più adatta al suo problema, così è il rivenditore che si prende quest'onere. Purtroppo il rivenditore ha spesso solo conoscenze tecniche legate agli ausili e non mediche e riabilitative, per questa ragione la scelta derivante può dimostrarsi poco appropriata. Non va dimenticato, inoltre che il negoziante ha tutto l'interesse a vendere i suoi prodotti.

Si definisce invece rapporto **mediato** quello in cui il servizio pubblico (Sistema di Assistenza Protesica) si occupa della prescrizione degli ausili, il cui costo è coperto dal Sistema Sanitario Nazionale. Questo compito lo svolge un medico specializzato (generalmente un fisiatra), che utilizza il Nomenclatore Tariffario per la valutazione del costo degli ausili. (Andrich 1996).

Prescrizioni di carrozzine elettroniche che non passano attraverso le porte di casa o attraverso l'ascensore, carrozzine con 4 ruote piccole consegnate a disabili con possibilità di muovere gli arti superiori, carrozzine non adeguate alle dimensioni corporee del disabile, collaudi effettuati su carrozzine elettroniche con batteria scarica, ... queste sono alcune delle esperienze raccontate da disabili sardi e loro familiari evidenziano le limitazioni del sistema di assistenza protesica legate anche ad una carenza di collaborazione tra la struttura privata, che ha in carico il paziente e l'ente erogatore, il sistema di assistenza protesica nazionale.

Attualmente il ruolo dell'AIAS nel settore di informazione, consulenza, prescrizione ausili è ancora generico in quanto le conoscenze su ausili e tecnologie per l'accessibilità sono legate soprattutto a un approfondimento tematico sviluppato dai singoli individui, siano essi medici, terapisti o assistenti sociali, mentre l'AIAS, con operatori specializzati, potrebbe svolgere un lavoro di informazione e consulenza affiancandosi alle strutture pubbliche.

5. Obiettivi del progetto

Nel discorso sulla riabilitazione affrontato precedentemente abbiamo sottolineato l'importanza di far raggiungere alla persona disabile un miglior livello di vita possibile, per il quale è spesso necessario introdurre ausili e tecnologie per l'accessibilità. L'obiettivo principale del progetto presentato in questa tesi è creare una struttura in grado di offrire tutte le informazioni possibili sulle varie soluzioni per agevolare il programma riabilitativo e portare il disabile ad una migliore qualità di vita. Questa struttura, il Centro Consulenza Ausili, è aperta ai disabili, a tutti gli operatori del settore riabilitazione e a tutti coloro che si occupano di integrazione sociale ai vari livelli (operatori scolastici, dei comuni, delle provincie, della regione, ecc.).

Il processo di riabilitazione è costituito da specifiche aree che sono: *supporto terapeutico, assistenza personale, informazione, ausili, autonomia, lavoro, realizzabili in presenza di una cultura di accessibilità*. Del *supporto terapeutico* si interessa il medico con terapia farmacologica, *l'assistenza personale* viene affidata a un familiare o ad un assistente ausiliare, dell'*autonomia* si interessa il terapeuta, ma per quanto riguarda l'utilizzo di tecnologie per l'autonomia è necessario che a occuparsene sia personale specializzato nel settore in grado di fare dell'informazione. Ecco perché si parla di Centro Informazione Ausili (Andrich, 1996).

Il CIA ha così il compito di informare sull'accessibilità e gli ausili:

- **Accessibilità:** adattamento dell'ambiente alla persona (ricordiamo l'abbattimento delle barriere architettoniche e il design *for all*).
- **Ausili:** adattamento della persona all'ambiente (tecnologie per la mobilità).

Il lavoro del Centro consulenze cambia in rapporto al tipo di utente. Abbiamo 2 tipi di utenza:

- **utenza diretta:** è rappresentata dalla persona disabile, da un suo familiare o dal terapeuta che lo ha in trattamento che si rivolgono al CIA per avere informazioni riguardanti uno specifico problema.
- **utenza indiretta:** sono operatori sociosanitari, tecnici, personale scolastico, ecc. che si rivolgono per motivi di ricerca o informazioni sul settore.

Utenza diretta

L'utenza diretta sarà quella che con maggiore probabilità si rivolgerà al CIA. Il compito degli operatori CIA è limitato al consiglio, non alla prescrizione, che per legge è competenza del medico specializzato del Sistema Sanitario Nazionale.

- Nel primo contatto, in genere telefonico, l'operatore svolge un lavoro di *filtro* sulla descrizione che gli viene fatta, per aiutare l'utente a identificare e chiarire il o i problemi che intende risolvere.
- Fornisce *dati* o documentazione non strutturata (come depliant, cataloghi, ecc.).
- In seguito comunica *informazioni* dettagliate e avvia la ricerca delle possibili soluzioni relative al problema posto.
- Quindi passa alla fase di *istruzione* in cui fornisce le caratteristiche tecniche e le modalità d'uso di un ausilio.
- Infine, arriva alla fase di *addestramento* (insegnamento, dimostrazione pratica, funzionamento dell'ausilio), servendosi della mostra.
- Fase di grande rilevanza è quella in cui *consiglia una o più soluzioni alternative* e al termine della quale il paziente dovrebbe essere nelle condizioni di scegliere quella più adatta al suo vissuto.
- In alcuni casi il CIA può svolgere anche un ruolo di *intermediazione* tra fornitore e utente.
- In ultimo, l'operatore può svolgere un lavoro di *personalizzazione* dell'ausilio (modifiche o adattamenti).

Questo lavoro di presa in carico graduale delle problematiche permette all'utente di fare chiarezza dentro di sé in modo da avere certezze sui problemi primari e quelli secondari, per affrontare con consapevolezza le soluzioni proposte. La scelta di uno strumento tecnologico deve essere una conseguenza dell'accettazione della disabilità perché un ausilio ha certamente la funzione di eliminare o ridurre l'handicap ma contemporaneamente mette in evidenza le diversità. Se l'utente non ha raggiunto un buon grado di consapevolezza della sua situazione, avrà in seguito un rapporto con l'ausilio di amore ed odio, finirà per utilizzarlo nel primo periodo per poi metterlo da parte.

Utenza indiretta

L'utenza indiretta rappresenta una fascia di tecnici in diversi campi che vengono in contatto con la sfera della disabilità.

In ambito scolastico, il CIA può svolgere un ruolo di informazione rivolto agli insegnanti su software didattici esistenti in commercio per integrare il normale lavoro didattico e sulle tecnologie, di comunicazione o di sviluppo nell'area cognitiva, da utilizzare in casi specifici e un ruolo di sensibilizzazione e di informazione indirizzato agli scolari sulla disabilità, gli ausili, le tecnologie per l'autonomia e i problemi della persona disabile legati all'accessibilità nella scuola o in qualunque luogo ove siano presenti barriere architettoniche.

Il CIA potrebbe offrire un ottimo aiuto anche per la revisione dei piani di eliminazione delle barriere architettoniche (PEBA) e i piani integrati spazi urbani (PISU) con la presenza di un operatore nella commissione di approvazione dei progetti, come esperto in ausili e tecnologie per l'accessibilità. Infatti, molto spesso, un buon architetto o ingegnere, anche se conosce le leggi sull'accessibilità, ha bisogno di essere affiancato da un esperto in disabilità per trovare le soluzioni più adatte ad un'utenza ampliata: *design for all*. Con *design for all* si intende un tipo di progettazione che tenga presente le esigenze del maggior numero di persone: individui normali, anziani, disabili, mamme con la carrozzina, bambini, ecc.

La costituzione di un CIA, in Sardegna permetterebbe all'AIAS di esprimere tutte le potenzialità che un'esperienza nel settore più che trentennale le hanno conferito. di offrendo un prodotto migliore in campo riabilitativo e contemporaneamente la possibilità di agganciarsi ad altre realtà come la scuola, le attività del tempo libero, ecc.

6. Articolazione del progetto

In un centro informazione ausili sono necessari: personale qualificato, una sede dove ospitare l'utente ed eventualmente una mostra di ausili, un progetto per la realizzazione del CIA e un programma di procedura operativa di presa in carico dell'utente.

6.1. Personale

La scelta del personale da inserire nel centro ausili sarà fatta in base all'interesse dimostrato da singoli operatori sugli argomenti ausili e tecnologie per l'accessibilità nello svolgere le loro normali mansioni all'interno dell'AIAS. Come analizzeremo dettagliatamente nel capitolo successivo il personale sarà composto da:

- un terapeuta occupazionale (responsabile del servizio)
- un terapeuta della riabilitazione
- un assistente sociale
- un pedagogo
- un tecnico informatico

Questi operatori dipenderanno, dal punto di vista amministrativo, dal centro in cui viene istituito il Centro consulenza ausili, ma saranno autonomi per quanto riguarda lo svolgimento del lavoro di consulenza.

Per avere degli operatori specializzati in ausili e tecnologie per l'accessibilità è necessario istruirli: facendogli frequentare un corso base che esamini dettagliatamente tutte le problematiche autonomia e integrazione sociale del disabile, dei corsi su problematiche specifiche e aggiornarli di continuo seguendo convegni, mostre, ecc.

Qui di seguito vengono riportati alcuni dei corsi svolti in Italia per una buona formazione:

- corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili, organizzato dall'Università Cattolica di Milano in collaborazione con il centro SIVA, è il corso base per avere una buona conoscenza nel campo dell'autonomia e dell'accessibilità;
- corso di "comunicazione aumentativa alternativa" organizzato dalla fondazione Benedetta d'Intino di Milano;
- Incontri mensili organizzati dal centro SIVA per trattare approfonditamente un argomento specifico garantendo un continuo scambio di informazioni;
- convegni su "Didattica e software", ecc.;
- mostre di ausili (tra le mostre più famose quella di Bologna e di Düsseldorf).

Il personale deve aggiornarsi continuamente per offrire un prodotto, la consulenza, sempre più adeguato alle nuove tecnologie ed alle esigenze dell'utente.

Gli operatori possono iniziare a svolgere il lavoro di consulente subito dopo avere ottenuto l'attestato del corso base; infatti, in un anno, è questa la durata del corso di perfezionamento, acquisiscono sufficienti conoscenze.

6.2. Programma operativo

Per arrivare alla realizzazione di un CIA ben strutturato e funzionante saranno necessari 4 anni.

Nel *primo anno* avviene la scelta del personale e la loro formazione tramite la frequenza del corso base. Al corso SIVA partecipano i 2 terapisti, l'assistente sociale e il pedagogo. Si potrà sfruttare il loro lavoro di tesi per:

- preparare l'organizzazione del CIA (tesi sull'organizzazione di un centro informazione ausili all'interno dell'AIAS)
- fare delle prove di possibili consulenze (tesi su un caso).

Nel *secondo anno* si inizia il lavoro di consulenza in loco e continua la formazione del personale (frequenza del corso di comunicazione aumentativa alternativa). Non essendoci ancora una sede per le consulenze, il lavoro inizialmente verrà svolto solo all'interno delle strutture AIAS e sarà l'operatore a

recarsi direttamente nel centro dove viene seguito il paziente o addirittura a casa sua per richiesta dell'equipe multidisciplinare. Questo primo approccio permetterà uno studio dettagliato delle dinamiche dei pazienti richiedenti consulenza e sarà indispensabile per la realizzazione della sede CIA, in particolare per l'allestimento della mostra (scelta degli ausili più richiesti). Si prevede di arrivare ad ottenere un'adeguata documentazione sulle esigenze maggiori degli utenti in un anno di consulenze in loco. Visto il tipo di utenza AIAS, descritta nel capitolo 3, si presuppone un lavoro di almeno una consulenza a settimana per arrivare ad un calcolo di circa 60 consulenze l'anno.

Nel *terzo anno*, raccolti i dati dell'anno precedente, allestita la sede del CIA. Si prevede un aumento delle consulenze, aumentando la sfera d'azione anche a disabili non serviti dalle strutture AIAS.

Nel *quarto anno* il centro ausili è ormai avviato per incrementare le sue attività. Si inizia a preparare la realizzazione di progetti di informazione verso le scuole (docenti e allievi) e gli enti locali (discorso sull'accessibilità).

6.3. Sede del CIA

La realizzazione del centro informazione ausili dovrebbe essere prerogativa degli stessi operatori CIA; istruiti a tal fine nel corso base organizzato dal SIVA, i quali, apportando i risultati ottenuti con il lavoro di un anno, saranno in grado di creare una struttura per le esigenze del paziente AIAS.

Il lavoro di consulenze svolto nella sede CIA permetterà, in presenza di una mostra o di un laboratorio, di provare assieme al paziente delle possibili soluzioni ai problemi proposti e a un maggiore numero di utenti, siano essi disabili o familiari, o altro (insegnanti, operatori, ecc.) di avere delle informazioni su ausili e tecnologie per l'accessibilità.

Il problema relativo al locale per la sede del CIA potrebbe essere risolto all'interno delle strutture già esistenti: un'ala del centro AIAS di Quartu Sant'Elena, di circa 300 metri quadrati, dove un tempo si svolgevano le lezioni per il corso di Terapisti della riabilitazione, inutilizzata da diversi anni. Questo locale è composto da 4 grandi locali più due bagni per disabili, con un accesso autonomo dal restante centro; una stanza potrebbe essere utilizzata per le consulenze, le restanti tre stanze potrebbero ospitare un'ausilioteca con laboratorio annesso.

Considerando che nella provincia di Cagliari l'AIAS ha il più alto numero di utenti AIAS, la scelta di aprire il centro ausili a pochi minuti dal capoluogo, potrebbe essere un'ottima soluzione. Nel caso fosse necessario diffondere delle informazioni a pazienti che abitano molto lontano (es. provincia di Sassari), si potrebbe farlo telefonicamente e, ove fosse richiesta una consulenza personale, anche a domicilio o nel centro AIAS più vicino all'utente.

Un'altra utile prerogativa della localizzazione di questo centro a Quartu è la sua posizione a poche centinaia di metri dalla USL dove avvengono le prescrizioni degli ausili.

6.4. Campagna informativa

La campagna informativa verrà suddivisa in 2 fasi, così come il progetto di consulenza ausili.

Nella *prima fase*, che prevede la consulenza in loco (nei centri o direttamente al domicilio del paziente), verrà svolta esclusivamente informazione all'interno dei centri AIAS rivolta agli assistiti ed all'equipe. Sarà svolta una giornata informativa per l'equipe (medici, assistenti sociali, terapisti, ecc.), dove verrà spiegata l'importanza che gli ausili e le tecnologie per l'accessibilità hanno per un miglioramento della qualità di vita del disabile. Gli utenti AIAS verranno informati tramite manifesti, appesi in tutti i centri AIAS, e direttamente dall'equipe che, se lo riterrà necessario, consulterà l'operatore esperto in ausili.

Per la *seconda fase* del progetto, cioè la realizzazione di un centro CIA, con sede, si potrà preparare una campagna informativa, con dei manifesti che "parlino" dei problemi della disabilità considerata come "diversità", attirando l'attenzione della gente su tutte le diversità esistenti tra individui "normali" che si differenziano gli uni dagli altri per altezza, sesso, età, ecc. La gente realizzerebbe così che l'abbattimento delle barriere architettoniche non migliora la vita solo al disabile ma anche al bambino, all'anziano, alla mamma col passeggino: insomma ad ogni individuo.

Questo tipo di campagna informativa acquista maggiore valore nelle scuole, culla della società futura. Questo favorirà la realizzazione di interventi nelle scuole e una relazione maggiore alunni/disabilità.

6.5. Presa in carica dell'utente: organizzazione della consulenza

Abbiamo parlato del programma di procedura operativa e della struttura dei locali; ora è il momento di parlare di come viene organizzata una consulenza. In questo paragrafo è esposto in modo sintetico come si svolge il lavoro in un centro ausili, trascurando tutti quei fattori legati alle dinamiche emotivo- relazionali: l'atteggiamento di apertura, il linguaggio informale per mettere a proprio agio gli interlocutori, l'atteggiamento da puro informatore dell'operatore che deve favorire la scelta finale dell'utente.

Una volta stabiliti gli orari del centro, informandone la possibile utenza tramite volantini e manifesti appesi un po' dappertutto (centri AIAS, USL, scuole, comuni, ecc.), si farà in modo di differenziare gli orari relativi alla presa in carico del problema da quelli relativi alla consulenza. Questo per evitare interferenze durante le consulenze, che creerebbero situazioni di tensione per la scarsa linearità del discorso che ne deriverebbe.

La procedura operativa della consulenza è illustrata nei punti seguenti.

Primo contatto

Negli orari di apertura del centro ci sarà sempre un terapeuta a disposizione per rispondere alle telefonate. E' soprattutto in questo modo che si avrà il primo contatto con l'utente. In alcuni casi è possibile affrontare e comunicare subito delle informazioni, oppure rimandare ad una seconda telefonata. Se invece l'operatore al telefono si renderà conto che non è possibile risolvere il problema immediatamente, prenderà degli accordi per preparare una consulenza nel centro o presso l'ambiente dell'utente stesso.

E' molto importante che a rispondere al telefono non sia una segretaria ma sia un terapeuta (vista la sua preparazione clinica e in materia di accessibilità e ausili) perché a seconda della situazione questi può comunicare delle informazioni direttamente per telefono.

Quando invece si tratta di problematiche impegnative si fissa un appuntamento con l'utente e i suoi familiari.

Presa in carico del problema.

La consulenza verrà svolta all'interno del centro ausili o nella casa del paziente qualora ci fosse la necessità.

L'operatore che ha preso contatti con l'utente sceglierà con quali altri operatori svolgere questo incontro e insieme, dopo aver studiato il caso, stabiliranno chi invitare alla consulenza assieme all'utente e quale documentazione richiedere per avere un quadro più chiaro delle problematiche. Per la consulenza è importante convocare le persone che ruotano intorno al disabile, che sono, a vari livelli, coinvolte nel suo problema (di solito i familiari o chi si occupa di lui, il terapeuta, l'insegnante, ecc.).

Vengono quindi studiate (tra il materiale cartaceo disponibile, banche dati e mostra ausili) le possibili soluzioni da presentare durante la consulenza, corredate da tutte quelle informazioni necessarie agli utenti per poterle attuare e da una dettagliata analisi del rapporto costo- benefici. Fare un discorso sui costi è importante per evitare che le soluzioni proposte manchino di concretezza e aiuta a finalizzare il lavoro di consulenza in considerazione delle risorse economiche dell'utente.

Consulenza.

E' il momento dell'incontro con l'utente. In questa fase si fa uno studio delle potenzialità del paziente e gli si propongono le soluzioni individuate, tramite l'utilizzo di materiale cartaceo, banche dati ed eventualmente provando direttamente le soluzioni nella mostra ausili annessa alla sala consulenze. Avere la possibilità di provare un ausilio è una sicurezza sulla sua reale efficacia in futuro.

Follow up

A distanza di tempo dalla consulenza resa, sono necessarie delle verifiche.

Queste servono per valutare le azioni che l'utente ha messo in pratica a seguito della consulenza: l'utente ha seguito la soluzione trovata in sede di analisi o ha scelto altre soluzioni, in questo caso quali?

E' utile fare delle verifiche anche per valutare l'efficacia e l'utilità del servizio svolto dal centro ausili. Questo controllo permette inoltre di individuare e risolvere quei piccoli ostacoli che impediscono la realizzazione del processo di autonomia individuato.

7. Relazione tecnica

In base ai dati raccolti sul tipo di utenza si è valutato il tipo di personale più adatto a lavorare nel centro di consulenza ausili e l'organizzazione del locare per le consulenze.

7.1 Personale

Il CIA, come descritto nella definizione citata nel capitolo precedente, è un nucleo di competenza cioè un insieme di persone esperte in ausili e tecnologie per l'accessibilità, che lavora in équipe. Per soddisfare tutte le possibili richieste dei pazienti il personale selezionato per lavorare nel CIA deve avere competenze su **tecnologia** e **legislazione** e deve saper fornire **informazioni generali** sul settore. Ecco uno specchietto su questi aspetti, tratto da (Andrich 1996):

tecnologia

03	Ausili per terapia
06	Ausili protesi/ortesi
09	Ausili per cura personale
12	Ausili per la mobilità personale
15	Ausili per cura della persona
18	Ausili per adattamento della casa
21	Ausili per comunicazione, informazione, segnalazione
24	Ausili per manipolare e controllare altri oggetti
27	Ausili per adattamento ambiente
30	Ausili per sport, gioco, tempo libero
AC	Accessibilità/barriere architettoniche

Legislazione

- legislazione generale sulla disabilità (agevolazioni fiscali, assistenza, integrazione e diritto delle persone disabili, ecc.)
- legislazione specifica su ausili e accessibilità (nomenclatore tariffario, finanziamenti regionali per dispositivi elettronici, ecc.)

Informazioni generali (riguardo le associazioni, lo sport, ecc.)

Vediamo ora in dettaglio le figure professionali che ruotano intorno al CIA.

Terapisti della riabilitazione

Due terapisti (un terapeuta occupazionale e un terapeuta della riabilitazione), a turno, avranno il compito di gestire il primo contatto con l'utente. Gli orari di consulenza potranno essere i seguenti: lunedì, mercoledì venerdì ore 9-13, martedì e giovedì 16-19. Sarà proprio il terapeuta a raccogliere i dati dell'utente, a svolgere l'azione di filtro per l'individuazione del problema, a comunicare le prime informazioni e, se il caso è semplice, proporre subito le possibili soluzioni. Nel caso invece le problematiche esposte lo richiedano necessario, dopo il contatto essi prepareranno la **consulenza**. Quest'ultimo lavoro di preparazione consiste, sulla base delle informazioni ricevute, nel valutare quali altri operatori debbano intervenire in sede di consulenza e con loro, studiare bene il caso e individuare le possibili soluzioni al problema proposto.

Assistente Sociale

L'assistente sociale ha fondamentalmente due compiti: il primo è di essere il collegamento con le istituzioni, cioè prendere contatti con comuni, scuole per possibili campagne informative e mantenere un continuo aggiornamento, informando i restanti componenti dell'équipe, sulla evoluzione legislativa inerente la disabilità; il secondo compito è quello di valutare le dinamiche interne alla famiglia del disabile in funzione delle migliori soluzioni possibili da proporre.

Tecnico informatico

Il tecnico informatico è l'addetto al funzionamento delle apparecchiature elettroniche ed informatiche: è in grado di preparare semplici meccanismi, se necessario, e si occupa di informare l'utente sulle modalità d'uso di strumenti tecnologici complessi.

Pedagogista

Il pedagogista è coinvolto in problematiche relative a bambini e adolescenti, avendo una conoscenza in campo educativo e scolastico (programmi ministeriali, piani educativi individualizzati, ecc.). Il problema della comunicazione in questa fascia di età è di grandissima importanza per un buon sviluppo cognitivo, comportamentale e personale del disabile.

Ausiliare

Il centro ausili infine ha bisogno di un ausiliare che svolga un lavoro di manutenzione del locale e nei casi richiesti, aiuti i pazienti in difficoltà. Si ricorda quanto sia importante lavorare in un luogo ben organizzato e pulito!

7.2 Organizzazione del locale

Stanza consulenza

La prima stanza verrà adibita a Sala consulenze e primo contatto telefonico. E' in questa stanza che si svolgono gli incontri con i pazienti ed è sempre al suo interno che avviene l'esposizione del problema, la presa in carico e la ricerca di eventuali soluzioni. La stanza è abbastanza grande da ospitare al suo interno un tavolo spazioso di almeno 1,5-2 metri, degli armadi, dove tenere il materiale cartaceo, e un numero di sedie sufficiente nel caso sia richiesta la presenza di diversi accompagnatori per la consulenza.

Sala d'attesa

La sala d'attesa si ricava nella prima parte dell'andito che è molto ampio, in essa si sistemano delle sedie, un tavolino e un po' di riviste nel caso l'utente debba aspettare qualche minuto prima di entrare in sala consulenze.

Materiale

- Linea telefonica diretta
- Fotocopiatrice
- Televisore e lettore di videocassette
- Armadi per archiviazione
- Sedie
- Tavoli
- Computer multimediale dotato di: adeguata potenza e memoria, modem per l'accesso ai servizi Internet, scanner, stampante e masterizzatore.
- Fotocamera digitale
- Telecamera
- Abbonamento alla Banca dati SIVA CD-ROM.

Mostra

La mostra permanente potrà essere allestita nelle tre stanze rimanenti e divisa in ambienti per rappresentare le più comuni situazioni di vita quotidiana in ambito domestico (in cucina, in bagno ecc.). Ogni ambiente sarà fornito di ausili dei quali, sotto la guida del personale operante, si potrà sperimentarne l'utilizzo.

Orientando il progetto della mostra in modo che rispecchi il più possibile le esigenze del paziente, è stata presa come mostra di riferimento quella del SIVA, oramai collaudata da diversi anni.

La mostra comprenderà:

1. Ausili per la motilità e la postura
2. Ausili per il superamento delle barriere architettoniche

3. Ausili per i lavori domestici, la cura della persona e per il controllo dell'ambiente
4. Ausili per la comunicazione
5. Ausili per le funzioni cognitive
6. Cucina adattata
7. Stanza da letto adattata
8. Bagno adattato

Per reperire il materiale della mostra ausili, una parte sarà finanziata dall'AIAS, per la restante, si chiederà la concessione gratuita alle ditte, le quali rimangono proprietarie degli ausili esposti, oppure si può chiedere ai pazienti AIAS che non utilizzano più i loro ausili di prestarli per la mostra.

8. Risultati

La realizzazione di questo progetto porterebbe dei sicuri vantaggi all'utente, all'AIAS e all'intera società sarda, vantaggi che adesso analizziamo dettagliatamente.

Un centro informazione ausili in Sardegna è necessario vista la situazione geografica svantaggiosa della regione, perché eviterebbe lunghi spostamenti con relative spese.

Il disabile, troverebbe nel CIA un punto di riferimento per orientarsi tra le problematiche che lo coinvolgono, acquisendo le informazioni di cui necessita e trovando una risposta ai suoi problemi di autonomia e accessibilità.

La creazione di un centro consulenze proprio all'interno della struttura AIAS, vista la sua espansione su tutta la regione, sarebbe un'ulteriore dimostrazione di come questa associazione continui ad evolversi a vantaggio della persona svantaggiata offrendo di continuo sempre nuove figure specializzate.

Un centro ausili permetterebbe all'AIAS di essere un punto di riferimento non solo per i suoi pazienti, che sarebbero i primi ad usufruirne, ma anche per i disabili provenienti da altre realtà. Una discreta informazione sugli ausili didattici, favorirebbe poi una collaborazione con la scuola. Lavorare per la realizzazione di piani di abbattimento delle barriere architettoniche consoliderebbe il rapporto con le istituzioni (comune, provincia e regione).

Un CIA inserito nella società svolge anche un ruolo di supporto al progetto di abbattimento delle barriere, non solo di quelle architettoniche, bensì quelle più difficili da eliminare: le barriere culturali. Consigliare delle soluzioni di autonomia, siano esse ausili o interventi sull'accessibilità, favoriscono l'integrazione del disabile nella società.

Purtroppo questo elaborato presenta dei limiti: la documentazione sul tipo di utenza. Sarebbe stato più proficuo un lavoro di intervista diretta ai pazienti in cui far emergere i tipi di problemi che maggiormente affliggono i disabili. Questo problema potrà essere comunque colmato facendo un'indagine direttamente nel primo anno di lavoro con le consulenze in loco.

9. Scenari

In questo capitolo si analizza un caso: un genitore si avvicina al CIA per avere una consulenza sulle problematiche del figlio disabile con esiti di PCI, nell'ingresso al primo anno di scuola elementare.

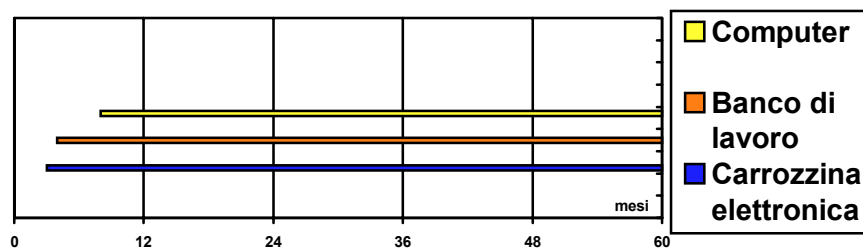
Adele è una bambina di 7 anni; ha una tetraparesi distonica con disartria. E' una bambina socievole con tanta voglia di comunicare. Ha frequentato la scuola materna. Non deambula autonomamente, utilizza un girello ingombrante, che ultimamente rifiuta, pedala una bicicletta personalizzata con un seggiolino, le 2 rotelle per la stabilità e delle stringhe per bloccare i piedi. I movimenti distonici agli arti superiori le impediscono di controllare il tratto grafico; il linguaggio è limitato ad alcune parole frasi e per comunicare integra con gesti. La comunicazione non sempre chiara impedisce un buon rapporto interpersonale.

La bambina entra a scuola in prima elementare. I genitori chiedono un intervento in ambito scolastico per facilitare la bambina sia negli spostamenti sia nell'apprendimento. L'intervento si stabilisce su un orizzonte temporale di 5 anni, periodo in cui la bambina frequenterà la scuola elementare. Esso riguarda due ausili:

1. Sistema di postura e di mobilità per lavorare e spostarsi in classe, all'interno della scuola;
2. Sistema di comunicazione e d'apprendimento.

Codice Interv.	Obiettivo intervento	Alternative Scartate	Soluzione Scelta	Inizio utilizzo (mesi)	Durata clinica (mesi)	Durata tecnica (mesi)
A	Motilità e postura all'interno della scuola	Carr. Man. Modulare	Carrozzina elettronica	3	57	36
B	Piano di lavoro	Gambe allungabili per banco; Banco standard per scuola modificato	Banco speciale	4	56	96
C	Comunicazione ed apprendimento	Comunicatore portatile	Computer	8	52	60

Grafico 9.1.: Orizzonte temporale.



Intervento A : Mobilità e postura all'interno della scuola.

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) (Andrich e Moi 1998)					
		Soluzione esaminata	Carrozzina elettronica		
		Durata clinica (anni):	60	Dur.tecnica (anni)	36
		Costo Sociale	spesa utente	spesa ASL	spesa Altri Enti
Anno 1	<i>Investimento</i>	8.000.000		8.000.000	
	<i>Esercizio</i>	600.000	600.000		
	<i>Servizi</i>	80.000			80.000
	<i>Assistenza</i>				
Anno 2	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	600.000	600.000		
	<i>Servizi</i>	80.000			80.000
	<i>Assistenza</i>				
Anno 3	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	600.000	600.000		
	<i>Servizi</i>	80.000			80.000
	<i>Assistenza</i>				
Anno 4	<i>Investimento</i>	8.000.000		8.000.000	
	<i>Esercizio</i>	600.000	600.000		
	<i>Servizi</i>	80.000			80.000
	<i>Assistenza</i>				
Anno 5	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	600.000	600.000		
	<i>Servizi</i>	80.000			80.000
	<i>Assistenza</i>				
	-VALORE RESIDUO	2.670.000			
	TOTALE	16.730.000	3.000.000	16.000.000	400.000
NOTA	Assistenza	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
	<i>livello A</i>				
	<i>livello B</i>				
	<i>livello C</i>				
				Totale Assistenza	

Il problema degli spostamenti all'interno della classe e nell'intera scuola è stato risolto con una carrozzina elettronica, modello Pegasus, comandata dalla bambina tramite un joystick. La terapeuta si è occupata personalmente della fase d'addestramento all'uso della carrozzina. La bambina ha raggiunto la completa padronanza negli spostamenti con la carrozzina in 20 giorni, dalla consegna di questa, prima dell'inizio dell'anno scolastico. Le prove di motilità sono state eseguite anche all'interno della classe, in presenza di banchi e sedie.

In classe le insegnanti non usano la carrozzina elettronica, impedendo alla bambina qualsiasi tentativo d'autonomia: Adele è così costretta a spostarsi solo tenuta da un adulto.

Intervento B: Piano di lavoro

<i>SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) (Andrich e Moi 1998)</i>					
		Soluzione esaminata	Banco		
		Durata clinica (anni):	5	Dur. tecnica (anni)	8
		Costo Sociale	spesa utente	spesa ASL	spesa Altri Enti
Anno 1	<i>Investimento</i>	1.500.000			1.500.000
	<i>Esercizio</i>	112.500			112.500
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>				
Anno 2	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	112.500			112.500
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>				
Anno 3	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	112.500			112.500
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>				
Anno 4	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	112.500			112.500
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>				
Anno 5	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	112.500			112.500
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>				
	-VALORE RESIDUO	562.500			
	TOTALE	1.500.500			2.062.500
<i>NOTA</i>	Assistenza	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
	<i>livello A</i>				
	<i>livello B</i>				
	<i>livello C</i>				
				Totale Assistenza	

L'ente erogatore per intervento sul piano di lavoro, è il comune, che ha preferito la soluzione più costosa il Banco speciale di £ 1.500.000. Il banco, consigliato per l'uso con la carrozzina, è stato messo da una parte e mai adoperato: la bambina sta seduta in una sedia normale e lavora in un banco standard.

Le insegnanti vedono nell'uso della carrozzina elettronica e del banco speciale degli elementi di diversità che potrebbero favorire la derisione della bambina da parte dei suoi compagni.

Intervento C: comunicazione ed apprendimento.

<i>SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) (Andrich e Moi 1998)</i>					
		Soluzione esaminata	Computer		
		Durata clinica (anni):	5	Dur. tecnica (anni)	5
		Costo Sociale	spesa utente	spesa ASL	spesa Altri Enti
Anno 1	<i>Investimento</i>	4.000.000		4.000.000	
	<i>Esercizio</i>	300.000	300.000		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>				
Anno 2	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	300.000	300.000		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>				
Anno 3	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	300.000	300.000		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>				
Anno 4	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	300.000	300.000		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>				
Anno 5	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	300.000	300.000		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>				
	-VALORE RESIDUO				
	TOTALE	5.500.000	1.500.000	4.000.000	
<i>NOTA</i>	Assistenza	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
	<i>livello A</i>				
	<i>livello B</i>				
	<i>livello C</i>				
				Totale Assistenza	

La richiesta del computer è stata appena fatta per cui non è ancora possibile stabilirne l'efficacia "sul campo".

10. Piano economico

I costi previsti per l'avviamento del centro ausili sono di due tipi:

1. Formazione del personale
2. Materiale per la sede

I costi relativi alla *formazione del personale* vengono valutati nell'arco dei quattro anni di realizzazione del centro di consulenza:

Tabella 10.1.: Costi formazione personale

Anno	Corso	Permesso	Costo
Primo	Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili	Retribuito	8.400.000
Secondo	Comunicazione Aumentativa Alternativa	Retribuito	12.000.000
	Incontri mensili videoconferenze	Nelle ore lavorative	0
	Mostre	Retribuito	200.000
Terzo	Incontri mensili videoconferenze	Nelle ore lavorative	0
	Mostre	Retribuito	200.000
	Convegni	Retribuito	3.000.000
Quarto	Incontri mensili videoconferenze	Nelle ore lavorative	0
	Mostre	Retribuito	200.000
	Convegni	Retribuito	3.000.000
Totale spese			27.000.000

Nel primo anno la frequentazione del costo SIVA da parte di un operatore è compreso nel costo del CD-Rom del SIVA. Superati i primi 2 anni i costi diminuiscono perché passiamo da una fase di stretta formazione ad una di solo continuo aggiornamento.

I costi del *materiale* si possono dividere, come quelli relativi alla formazione del personale, in 4 anni. Il primo, il terzo ed il quarto anno sono caratterizzati dal costo del CD-Rom del SIVA, che è di £ 3.500.000 più IVA al 20% il primo anno, è di £ 1.500.000 più IVA al 20% in quelli successivi; nel secondo anno, vengono descritte tutte le voci per l'allestimento del centro di consulenza ausili.

Tabella 10.2.: Costi materiale

Materiale	Lire
• Linea telefonica diretta e servizio ISDN	160.000
• Fotocopiatrice	2.500.000
• Televisore e lettore di videocassette	1.000.000
• Armadi per archiviazione	400.000
• 10 sedie	500.000
• 2 tavoli	600.000
• Computer multimediale dotato di: adeguata potenza e memoria , modem per l'accesso ai servizi Internet, scanner, stampante e masterizzatore.	3.700.000
• Abbonamento alla Banca dati SIVA CD-ROM.	9.600.000
• Acquisto testi	500.000
• Materiale di cancelleria	100.000
• Materiale mostra	20.000.000
Totale spese	39.060.000

In considerazione del fatto che l'Associazione dispone di suo di gran parte del materiale richiesto, la spesa si ridurrebbe a cifre esigue.

Sarà possibile avere un recupero dei costi, in base al tariffario nazionale di minima, del terapeuta consigliato dall'Associazione Terapisti della Riabilitazione (AITR):

- Le consulenze ai pazienti AIAS saranno qualificate come trattamenti;

- Le consulenze a utenti esterni all'AIAS saranno pagate secondo quanto dispongono le tariffe dell'AITR (£ 60.000);
- Un'altra entrata economica sarà prevista grazie ai progetti di formazione insegnanti (es. software didattici) e formazione alunni da presentare alle scuole.

Tabella 10.3.: ore annue per operatore

Operatori	Ore settimanali Consulenza	Ore settimanali formazione	Ore annue
Terapista occupazionale	18	2	880
Terapista della riabilitazione	18	2	880
Assistente sociale	10	2	528
Pedagogista	8	2	440
Tecnico informatico	10	2	528
Totale ore			3256

Tabella 10.4.: Preventivo annuo

Operazione	Costo annuo
100 consulenze	4.800.000
Formazione	-3.200.000
Totale	1.600.000

La tabella è fatta considerando che 20 consulenze vengono risolte direttamente tramite telefono. Questo preventivo prende in considerazione il costo delle consulenze come il minimo indicato nel tariffario dell'AITR, senza considerare i costi aggiuntivi: consulenza a domicilio, spostamenti, ecc.

11. Strumenti di lavoro

Nello svolgere tutto il lavoro della consulenza, dalla fase di presa in carico all'analisi costi benefici, sino al momento del follow up, saranno utilizzate schede di raccolta dati sull'utente e sulle sue problematiche. La compilazione di queste schede renderà più efficace, quindi più chiaro, il lavoro di consulenza, favorendo un discorso lineare ed evitando di perdere i concetti principali, cosa che normalmente può avvenire in una conversazione.

Tra il materiale ci sono i protocolli di lavoro, gli strumenti di misurazione e la modulistica necessari per analizzare dettagliatamente le singole fasi della consulenza. Nella prima fase telefonica il modulo ci aiuterà a chiedere le maggiori informazioni possibili sul paziente e la problematica da lui presentata in modo da poter preparare adeguatamente un'eventuale consulenza. Durante lo svolgimento della consulenza saranno proposti dei protocolli all'utente in modo da identificare esattamente le sue intenzioni. Poi verrà utilizzato un modulo di verifica, perché è importante vedere nel tempo gli effetti della scelta fatta ed eventualmente proporre un'ulteriore modifica. Tutta questa documentazione, una volta archiviata, diventa materiale di studio per gli operatori che potranno così fornire precise indicazioni all'utenza in funzione delle esperienze precedentemente fatte in casi simili.

La modulistica di riferimento iniziale è quella contenuta nelle appendici dei libri Consigliare gli ausili (Andrich 1996) e Quanto costano gli ausili (Andrich e Moi 1998). In seguito, la modulistica sarà rielaborata dal personale per meglio rispondere alle esigenze presenti in questo nuovo centro.

Ringraziamenti

Un sentito grazie a tutti coloro che hanno passato il loro tempo libero aiutandomi a strutturare sempre meglio la tesi, in particolare Renzo Andrich, Raffaele Cossu e Cristina Scano. Un altro ringraziamento va fatto a coloro che hanno fornito del materiale utile su cui documentarmi il dottor Maurizio Formica, la collega Giuliana Angotzi ed i colleghi del centro AIAS di Quartu S. E. E per finire ringrazio mia cugina Laura, Zia Bruna e Zio Aldo che accogliendomi nella loro casa mi hanno permesso di frequentare questo corso.

Bibliografia

- Morosini C.: *Neurolesioni dell'età evolutiva: teorie e tecniche di trattamento*. Padova: Piccin, 1978.
- Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988.
- Cambier J., Masson M., Dehen H.: *Neurologia*. Milano: Masson, 1995.
- Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Milano: Pro Juventute, 1996.
- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili?* Milano. Pro Juventute, 1998.
- 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 l'autonomia*. Milano: Commissione Europea, 1999
- Mastrangelo G.: *La terapia occupazionale in età evolutiva*. Napoli: edizioni scientifiche Cuzzolin, 1999
- Matricciani E.: *La scrittura tecnico- scientifica: un manuale per la stesura della tesi di laurea, articoli, relazioni, libri*. Milano: Città Studi, 1999
- Foti C, Ljoka C, Siri E, Caruso I: *ICIDH-2 Una Chiave di lettura*. Il Fisioterapista n. 6/2000: 1-7.
- Fletzer D A, Castellano S: *La cartella clinica riabilitativa*. MR giornale italiano di medicina riabilitativa, 15/2001: 77-82.

Appendice: Logistica del Centro Informazione Ausili

