



**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 2000/2001

Organizzazione di un Centro di Consulenza per gli Ausili nell'ambito dell'ASL n°1 di Sassari distretto di Alghero

CIA ALGHERO

CANDIDATO: Piera Maria Fadda

***Abstract.** Il territorio dell'ASL n°1 di Sassari è particolarmente vasto con una densità abitativa molto bassa: i tre distretti che la compongono presentano caratteristiche organizzative non omogenee. Tra di essi il distretto di Alghero, benché decentrato, offre il vantaggio della presenza di un reparto di riabilitazione intensivo e di un Day Hospital riabilitativo, di un servizio ambulatoriale qualificato, della disponibilità di locali, e di una lunga e consolidata esperienza nel campo della riabilitazione.*

Il Centro Informazione Ausili delineato dal presente Elaborato è rivolto a tutti gli utenti del distretto; presenta una piccola esposizione di ausili (carrozine, sistemi posturali, cuscini antidecubito, ausili per l'abitazione); offre informazione e formazione prevalentemente – ma non solo – agli operatori che lavorano a contatto con i disabili delle varie strutture assistenziali e che sono già sensibilizzati al problema. Vi si accede tramite prenotazione, anche telefonica. Con la consulenza (colloquio, esame clinico, eventuale valutazione degli ambienti di vita) si considerano le necessità dell'utente; si propone un presidio che viene provato anche ripetutamente e adattato fino ad arrivare alla soluzione che si ritiene più idonea; a questo punto si passa alla prescrizione, attraverso le fasi burocratiche previste dalle legge; si propongono inoltre al paziente verifiche periodiche per valutare l'effettiva utilità ed il reale utilizzo di quanto proposto.

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

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

1. INTRODUZIONE

I concetti di autonomia ed indipendenza, assieme a quello di qualità di vita, sono passati ad integrare le definizioni di **Salute**, che negli anni '50 l'OMS concepiva come “*uno stato di benessere fisico, psichico e sociale*”.

Prima di continuare mi sembra corretto soffermarmi appunto sui concetti di autonomia ed indipendenza, spesso non correttamente considerati come sinonimi.

Per **indipendenza** si intende la capacità di eseguire da solo (anche con l'aiuto di un ausilio esterno) le attività della vita quotidiana (lavarsi, vestire, mangiare, spostarsi); un individuo è quindi considerato dipendente quando necessita di un aiuto esterno di una terza persona, parzialmente o totalmente sostitutivo o anche solo direttivo. Per **autonomia** si intende la capacità di gestire le situazioni della vita quotidiana con le quali ci si confronta regolarmente: richiede capacità di esecuzione, gestione ed adattamento (Le Gall 1996).

Semplificando, l'autonomia può essere definita come la capacità di gestire la propria indipendenza. Ne consegue che una persona può essere indipendente ma non autonoma o viceversa autonoma ma non indipendente.

L'OMS, dopo aver elaborato la classificazione delle malattie (ICD), negli anni 70 si interessa alle conseguenze delle malattie stesse e nel 1980 pubblica la prima versione della ICDH (Wood 1980), gradualmente tradotta ed approvata definitivamente dagli Stati membri nel 1992.

Nel 1994 inizia il processo di revisione che porta alla pubblicazione nel 1997 dell'**ICIDH 2** o *International Classification of Functioning and Disability* (Classificazione del funzionamento umano e della disabilità) (Foti et Al 2000).

Nella ICIDH sono evidenziati tre livelli :

- **Menomazione** (*Impairment, Déficience*): perdita o alterazione di struttura o funzione, temporanea o permanente, psicologica, fisiologica od anatomica: è l'esteriorizzazione di una condizione patologica
- **Disabilità** (*Disability, Incapacité*): limitazione o perdita della capacità o abilità di effettuare una attività considerata normale; può insorgere come conseguenza diretta di una menomazione o come risposta (prevalentemente di tipo psicologico) ad una menomazione; è l'oggettivazione di una menomazione che riflette un disturbo a livello di persona
- **Handicap** (*Désavantage*); situazione di svantaggio sociale, conseguente a menomazione o disabilità, che limita o impedisce l'adempimento di un ruolo normale, in relazione ad età, sesso, fattori sociali e culturali; è caratterizzato dalla discordanza tra la prestazione e la condizione dell'individuo e le aspettative dell'individuo stesso e delle società (limitazione a raggiungere il suo ruolo normale nella società); rappresenta quindi la socializzazione di una menomazione o disabilità e riflette le conseguenze per l'individuo di una menomazione o disabilità sul piano culturale, sociale, economico ed ambientale. Naturalmente si esclude il concetto di handicap puramente sociale (disoccupazione, separazioni familiari etc.) senza alterazione dello stato di salute.

Nella successiva revisione dell'ICIDH si iniziò introducendo innanzitutto un quarto fattore fondamentale: l'**Ambiente** (*environnement*), da intendersi non solo come ambiente o luogo fisico, ma anche come mentale e culturale; i fattori ambientali possono quindi essere definiti come “*l'insieme delle dimensioni sociali culturali, ecologiche che determinano l'organizzazione ed il contesto di una società*” (Fuygerollas 1991). In quest'ottica il modello viene affrontato allora da una prospettiva **biopsicosociale**, che consente di superare la visione puramente medica del problema ed anche la prospettiva sequenziale menomazione- disabilità-handicap.

L'ICDH2 tenta di integrare il modello medico – che vede la disabilità come un problema personale da superare con cure cliniche e che ha per scopo il recupero totale (guarigione) o adattativo (con compensi o ausili) – con il modello sociale che ritiene la disabilità creata da un insieme di condizioni molte delle quali sono ambientali.

Si sposta dunque il problema dall'individuo alla società: non viene più focalizzata sul paziente la responsabilità dell'esclusione sociale per la propria disabilità ma sulla società stessa che deve

impegnarsi a modificare l'ambiente per consentire la partecipazione del disabile. I modelli precedenti vengono quindi modificati :

- al concetto di menomazione si sostituisce quello di **funzione o struttura** del corpo
- al concetto di disabilità si sostituisce quello di **attività** (*Activity*)
- al concetto di handicap si sostituisce quello di **partecipazione** (*Participation*), dal quale dipendono tutti gli interventi che facilitano questa capacità

La visione può essere bipolare: da una parte si segnalano i problemi in negativo (danno, limitazione dell'attività e restrizione della partecipazione che potrebbero essere ricompresi nel termine **Disablement** di difficile traduzione) mentre dall'altra si evidenziano gli aspetti positivi (l'attività può essere vista dal punto delle risorse disponibili e non di quelle perdute e si valuta la possibilità di partecipazione più che la condizione di svantaggio sociale).

Sulla base di questi presupposti l'intervento deve essere mirato a modificare la persona (trattamento rieducativi individuale) ma anche l'ambiente: un qualunque presidio (sia esso un'*ortesi* che supplisce ad una funzione, una *protesi* che sostituisce un organo, un *ausilio* o una *modifica* strutturale della casa) può essere considerato un intervento mirante a modificare il rapporto dell'individuo con l'ambiente.

L'ausilio permette alla persona di agire sull'ambiente: un telecomando è ormai un oggetto di uso universale e quotidiano utilizzato da tutti in diverse situazioni per semplici motivi di comodità (accendere il televisore, aprire un cancello etc.): alla persona disabile però permette in diverse occasioni un controllo ambientale ed una indipendenza altrimenti impossibile; una carrozzina sia elettrica o manuale consente spostamenti sicuri e senza aiuto; gli esempi potrebbero continuare.

Negli anni, grazie ad una crescita sia culturale che tecnologica, l'approccio agli ausili si è notevolmente modificato.

Per molto tempo è prevalsa la prassi ormai inveterata di prescrivere ai pazienti disabili trattamenti riabilitativi (limitati al mero esercizio cosiddetto terapeutico) anche di fronte a quadri stabilizzati mentre il ricorso agli ausili veniva visto come un fallimento: era considerato più appagante per il paziente un cammino anche insicuro piuttosto che ricorrere ad un semplice bastone o ad un deambulatore.

Il ruolo degli ausili è stato in molti contesti sostanzialmente marginale e le conoscenze di gran parte degli operatori, almeno nelle realtà in cui ho operato, sostanzialmente molto ridotte: le allora USL spesso affidavano l'incarico formale ad un medico (ortopedico o fisiatra) spesso estraneo ai processi di riabilitazione, che non infrequentemente si limitava ad avallare generiche prescrizioni di altri colleghi o anche prescriveva altrettanto genericamente, non raramente dietro richiesta dell'utente in diversi casi anche indotta da terzi.

Passato l'entusiasmo per le tecniche rieducative, che con la verifica del tempo hanno ormai mostrato i loro limiti, abbiamo riconsiderato con maggiore attenzione il ruolo degli ausili: si inizia ormai a capire che non è importante tanto che un paziente deambuli precariamente senza bastone quanto che possa spostarsi comunque autonomamente e con sicurezza, anche in carrozzina.

Si assiste comunque ancora in molti casi a prescrizioni di ausili non collegate a progetti e programmi riabilitativi nonostante quanto previsto dallo stesso Nomenclatore tariffario delle Protesi.

La Proposta di Linee Guida per l'organizzazione della Medicina Riabilitativa (Attività sanitarie di Riabilitazione) da parte della SIMFER (1996) oltre ad operare la distinzione tra Riabilitazione Medica e Sociale, hanno definito i diversi momenti dell'intervento riabilitativo (di prevenzione, intensiva, di completamento, di mantenimento) e le modalità di intervento (progetto riabilitativo individuale con i vari programmi operativi; progetto riabilitativo di struttura; ecc.).

Questa proposta, al paragrafo **2.6 Cura e compenso della Disabilità**, e con maggior precisione al sottoparagrafo 2.6.2 recita :

“ La riabilitazione medica deve inoltre comprendere le disposizioni necessarie ad assicurare la scelta, la fornitura , l'utilizzazione di :

- **protesi** (*apparecchi che sostituiscono totalmente o parzialmente parti del corpo mancanti, recuperando quanto più possibile la funzione danneggiata*) ;
- **ortesi** (*dispositivi terapeutici che non solo mantengono passivamente determinati rapporti articolari, ma in più facilitano, migliorano e controllano il funzionamento di parti del corpo menomate e funzionalmente alterate*)

- **ausili** (*strumenti tecnici volti a compensare le funzioni che , per ragioni diverse , non possono essere più svolte o lo sono in modo anormale, in seguito ad un danno fisico o sensoriale).*

Tali dispositivi devono essere forniti rapidamente, secondo il progetto riabilitativo redatto dal competente medico specialista responsabile dello stesso, mantenuto e sostituito in caso di necessità , in quanto la fornitura di ausili adatti permette un più rapido recupero funzionale e favorisce la frequenza scolastica, la riabilitazione professionale e contribuisce all'integrazione sociale della persona disabile.

Le apparecchiature in questione devono essere assicurate dall'istituzione specializzata in riabilitazione medica e le Regioni devono attentamente controllare che il medico specialista , da solo o di concerto con l'équipe multiprofessionale riabilitativa dei presidi di Medicina Riabilitativa e in collaborazione con il soggetto disabile e la sua famiglia, decida circa il migliore apparecchio , il modello di cui l'utente ha bisogno, e precisi la capacità di quest'ultimo ad utilizzarlo, l'addestramento necessario, le eventuali controindicazioni ed i dispositivi speciali da prevedere in casi particolari, garantendo il miglior apporto costo-beneficio.

*Un apposito **Nomenclatore delle Protesi, Ortesi ed Ausili tecnici** da fornire con spesa, totale o parziale, a carico del SSN, con quota individuata nella quota capitolaria viene predisposto dal Ministero della Sanità ed annualmente aggiornato..." (Proposta di L.G.)*

Le proposte della SIMFER vengono in linea di massima recepite dal Ministero e le **Linee Guida** ministeriali per le attività di Riabilitazione prevedono infatti:

- *prescrizione, collaudo degli ausili, delle protesi e delle ortesi forniti nell'ambito del nomenclatore tariffario e verifica dell'efficacia e dell'efficienza del servizio di fornitura* per le attività di riabilitazione estensiva
- *la prescrizione, il collaudo l'adattamento nella fase di trattamento degli ausili protesi ed ortesi previsti nel nomenclatore tariffario..* per i servizi di riabilitazione intensiva
- *l'offerta di consulenza tecnica per la costruzione e la sperimentazione degli ausili,protesi ed ortesi"* nonché *"la prescrizione, il collaudo e l'adattamento, nella fase di trattamento, degli ausili, delle protesi e delle ortesi previsti dal vigente nomenclatore tariffario delle protesi"* per le attività di riabilitazione intensiva ad alta specializzazione
- *ed ancora, per le Unità per le gravi disabilità in età evolutiva, la progettazione e la validazione di presidi protesici ed ortesici e sperimentazione di materiale innovativo"*
- *l'Unità gravi cerebrolesioni e TCE deve garantire ...assistenza ortesica e superamento delle barriere architettoniche...*
- *l'Unità per la riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite progettazione, validazione, individuazione dei presidi per la comunicazione ed il compenso di turbe neuropsicologiche.*
- *Infine nello stesso Nomenclatore tariffario per le Prestazioni ambulatoriali per i Presidi di Fisiocinesiterapia è prevista sia la Valutazione protesica sia l'addestramento all'uso di protesi ed ausili.*

Il numero di prescrittori è di conseguenza aumentato senza però, in molti casi, un adeguato aumento di conoscenze: io ad esempio non ricordo che nel mio corso di specializzazione si sia mai affrontato il problema e, fatti salvi i depliant delle ditte allora neppure tanto numerosi, uno dei primi articoli che ho potuto consultare su una rivista scientifica risale all'inizio degli anni Ottanta (se non ricordo male la rivista era *La Riabilitazione* e l'argomento la *carrozzina ortopedica*), oltre ad alcuni lavori che comparivano sulla rivista dell'AITR.

Le mie prime prescrizioni ad esempio sono state incerte, affrettate e lacunose, spesso in attesa del suggerimento del Tecnico Ortopedico, di certo più esperto ma non disinteressato.

I risultati si sono visti ben presto: prescrizioni inappropriate quando non inutili o incoerenti con notevole dispendio economico e scarsi risultati funzionali (abbiamo poi scoperto molti ausili che giacevano nei ripostigli delle case o nelle cantine, spesso avvolti accuratamente nel cellophane) ; le esigenze del paziente non venivano quasi mai considerate (il tipo di casa, le porte , l'ascensore , le scale, gli spostamenti in auto), rendendo praticamente inutilizzabili parte delle forniture.

La mentalità è comunque gradatamente cambiata e gli operatori non più superficiali e distratti hanno capito l'importanza di un ausilio corretto nel programma di recupero delle autonomie, la necessità di poter provare, studiare, modificare e verificare praticamente (fatto che non ha certo

suscitato gli entusiasmi delle officine ortopediche, abituate ad altre modalità operative); nonostante questo molti degli interventi sono stati comunque velleitari, non finalizzati e con dispersione di risorse.

C'è inoltre da segnalare che nonostante l'entrata in vigore delle norme ISO 9000, che dovrebbero anche garantire sulla qualità, parte dei prodotti presenti sul mercato non presentano caratteristiche tecniche elevate.

Per l'opportunità di avere una serie di criteri per la scelta degli ausili mi sembra utile ricordare i seguenti parametri proposti da Batavia e Hammer, tenendo conto che le priorità di ciascun criterio rispetto agli altri varia a seconda del tipo di ausili (Batavia e Hammer 1990, citato in Andrich 1996):

- 1) **Accessibilità economica:** la compatibilità con quanto l'utente o l'Ente Pubblico è disposto a spendere, considerando non solo i costi di acquisto, ma anche gli eventuali costi di personalizzazione, installazione, addestramento all'uso, manutenzione e assicurazione.
- 2) **Compatibilità tecnica:** la compatibilità con altri ausili che la persona utilizza o utilizzerà nel futuro: un cuscino dovrà essere di dimensioni tali da essere adeguato alla carrozzina; un ausilio software dovrà essere compatibile con il computer.
- 3) **Riparabilità autonoma:** il grado in cui l'utente o i suoi familiari o assistenti potranno provvedere alle riparazioni (oltre a valutare quali potranno essere i guasti più probabili e l'attitudine di quel determinato utente a ripararli, occorrerà accertare la disponibilità del corredo di attrezzi necessari).
- 4) **Affidabilità:** non è definibile in assoluto l'affidabilità di un ausilio, vanno invece accertate le condizioni d'uso (es. per le carrozzine elettriche il tipo di terreno, la pendenza massima, la temperatura esterna, il metodo di caricamento della batteria ecc...) il cui rispetto garantisce la sicurezza e il corretto funzionamento: l'utente deve essere messo a conoscenza delle condizioni d'uso che possono esporre a guasti e malfunzionamenti.
- 5) **Durabilità:** il periodo di uso per il quale è garantito un corretto funzionamento e le operazioni di manutenzione necessarie affinché il prodotto duri il maggior tempo possibile
- 6) **Facilità di montaggio:** fino a che punto l'utente è in grado di assemblare e installare autonomamente l'ausilio o necessita invece di assistenza specializzata.
- 7) **Facilità di manutenzione:** il grado in cui l'utente può provvedere autonomamente alle manutenzioni essenziali per la durabilità del prodotto (è essenziale verificare in tal caso anche l'esistenza di un manuale di manutenzione e la disponibilità del corredo di attrezzi necessario.)
- 8) **Efficacia:** la capacità dell'ausilio di apportare un reale miglioramento della qualità di vita della persona e di rispondere alle aspettative senza controindicazioni in altri aspetti della vita quotidiana.
- 9) **Flessibilità:** la disponibilità di accessori e la facilità di personalizzazione per adattarsi ad es. alla crescita corporea dell'utente
- 10) **Facilità di apprendimento.** L'attitudine di quel determinato utente ad apprendere il corretto uso o comunque la disponibilità di un adeguato servizio di addestramento.
- 11) **Manovrabilità:** il grado in cui l'ausilio può essere controllato e manovrato in modo affidabile dall'utente e l'impegno fisico e psicologico richiesto a tale scopo.
- 12) **Accettabilità personale:** il grado in cui l'utente si sente a proprio agio nell'uso dell'ausilio soprattutto nel presentarsi in pubblico (un design appropriato spesso facilita l'accettazione)
- 13) **Comfort:** La comodità dell'ausilio o gli adattamenti possibili per migliorarla.
- 14) **Sicurezza:** Le condizioni in cui l'ausilio non arreca danni all'utente o ad altre persone (es. ulcera da decubito, infezioni) o è predisposto per prevenire incidenti.
- 15) **Trasportabilità:** la facilità e le condizioni in cui l'ausilio può essere trasportato e reso operativo in un altro posto.
- 16) **Assicurabilità:** la possibilità di tenere l'ausilio sotto controllo al fine di prevenire furti e vandalismi (per certi ausili potrà essere necessario prevedere un sistema di allarme e una polizza di assicurazione)
- 17) **Servizio di Riparazione:** la disponibilità di un servizio di manutenzione e riparazione da parte della ditta fornitrice, la sua affidabilità e sollecitudine (la ditta assicura riparazioni a domicilio? Quanto tempo occorrerà per riavere l'ausilio?), le eventuali condizioni di garanzie.

Sulla base di quanto fino ad ora esposto è evidente l'esigenza di una struttura che effettui un qualificato servizio di consulenza: il **Centro Ausili**, che si propone

- a) di promuovere l'utilizzo degli ausili come uno dei mezzi per il raggiungimento dell'autonomia
- b) di informare gli utenti sulla utilità degli ausili stessi e sulle modalità legislative per ottenerli
- c) di provare gli ausili adattandoli alle necessità del paziente, per poter valutare al meglio le loro caratteristiche tecniche e funzionali, i vantaggi e i problemi inerenti il loro utilizzo.
- d) di prescrivere gli ausili
- e) di verificarne l'idoneità e l'efficacia
- f) di indirizzare gli utenti a centri specializzati di fronte a necessità particolari
- g) di aggiornarsi continuamente sulle novità scientifiche (per poter valutare al meglio le loro caratteristiche tecniche e funzionali, i vantaggi e i problemi inerenti il loro utilizzo) e legislative
- h) di presentare i vari ausili ed illustrarne le indicazioni (spostamenti, cura di sé, cura della casa, comunicazione ecc.)
- i) di suggerire adattamenti per la casa, il posto di lavoro, i luoghi di svago (attività sportive ecc.), tramite accessi programmati

Il buon Centro Informazione Ausili:

- favorisce la RIABILITAZIONE (non più intesa come rieducazione funzionale spesso ridotta a mero e ripetitivo esercizio terapeutico) ma come momento di reinserimento nella realtà quotidiana sia familiare che, quando possibile, sociale e lavorativa di una persona che pone come obiettivo del suo futuro il raggiungimento dell'autonomia attraverso l'uso di ausili e/o modificazioni strutturali dell'ambiente circostante
- promuove nell'utente e nei suoi familiari il desiderio e la ricerca di una autonomia il più ampia possibile per una vita sempre più indipendente sia nell'ambito domestico che in quello sociale e lavorativo
- Induce il reinserimento nella quotidianità per poter sfruttare al meglio le potenzialità residue, analizzando, più che le perdite dovute al trauma o all' insulto patogeno, le abilità rimaste che consentono di seguire la via più soddisfacente ai propri desideri e che talvolta può costituire l'apertura verso orizzonti insperati
- diventa perciò il tramite verso la RIABILITAZIONE (fisica, psichica, sociale e lavorativa) nel suo significato più completo, attraverso l'utilizzo di competenze professionali che si affiancano all'utente nella scelta degli ausili più adatti alle sue esigenze e ai suoi desideri, determinando così un uso appagante dell'ausilio da parte dell'utente stesso (adattamento della persona all'ambiente)
- individua gli ostacoli ambientali sia domestici che esterni per cercare di superarli mediante l'uso di tecnologie che modificano e rendono più accessibili le strutture architettoniche e gli ambienti urbani (adattamento dell'ambiente alle persone).

Il perno intorno al quale ruotano le persone che costituiscono l'equipe di consulenza è "L'UOMO" nella sua interezza, con tutti i problemi inerenti alla sua disabilità, le sue aspirazioni, i suoi progetti per il futuro, i suoi dubbi, le sue perplessità, le sue ansie e le sue gioie.

Per questo motivo è fondamentale una valutazione approfondita delle caratteristiche dell'ausilio che sarà prescelto secondo criteri che mettono al primo posto le decisioni della persona interessata..

E'importante ribadire che la scelta dell'ausilio è mirata ad un obiettivo di autonomia, e che perciò è indispensabile analizzare attentamente in quale attività si vuole privilegiare l'indipendenza, dove questa attività verrà praticata e quali sono le caratteristiche fisiche e psichiche dell'utente.

Affinché questi presupposti siano soddisfatti è opportuno quindi rispettare i tre criteri elaborati da A.Ferrari (Ferrari 1996):

- *la Competenza*
- *la Contestualità*
- *la Consonanza.*

Per *Competenza* s'intende la scelta di una soluzione che permetta all'utente di svolgere una attività in maniera ottimale e con il minor dispendio di energie. La *Contestualità* è invece la condizione che rende accettabile e funzionale la soluzione adottata nell'ambiente di utilizzo. Con la *Consonanza* si mira a raggiungere la piena soddisfazione dell'utente che realizza le sue aspirazioni secondo le sue scelte e la sua personalità.

Dopo le suddette considerazioni bisogna tenere presenti altri fattori che entrano in gioco nel percorso di crescita verso l'autonomia. Si parte dallo spazio biologico rappresentato dal proprio corpo e, attraverso quello personale, familiare, di quartiere, sociale e zonale si arriva al mondo dove, a causa dell'allontanamento dalla propria abitazione per un tempo prolungato, è necessario svolgere attività indispensabili per la sopravvivenza. A seconda delle abilità residue, dell'entità dell'ostacolo e della volontà dell'interessato si può compiere questo percorso seguendo diverse strade (Andrè 1990; citato Andrich 1996):

- 1) *Rimozione della necessità dell'azione*
- 2) *Rimozione dell'ostacolo*
- 3) *Modifica dell'ostacolo*
- 4) *Superamento dell'ostacolo con una semplice strategia sostitutiva*
- 5) *Superamento dell'ostacolo con una complessa strategia sostitutiva*
- 6) *Superamento dell'ostacolo con un semplice ausilio tecnico*
- 7) *Superamento dell'ostacolo con un ausilio tecnico complesso*
- 8) *Superamento dell'ostacolo con un aiuto umano*
- 9) *Superamento dell'ostacolo con un ausilio domotico*

La scelta di queste strade è legata sia al grado di disabilità ma soprattutto al desiderio di indipendenza e di autonomia che spingono l'utente alla ricerca di una soluzione che sarà strettamente individualizzata alle proprie potenzialità, scaturita dalla consapevolezza dei propri problemi e associata alla capacità di fare le proprie scelte come protagonista e non più come dipendente dalle decisioni degli altri.

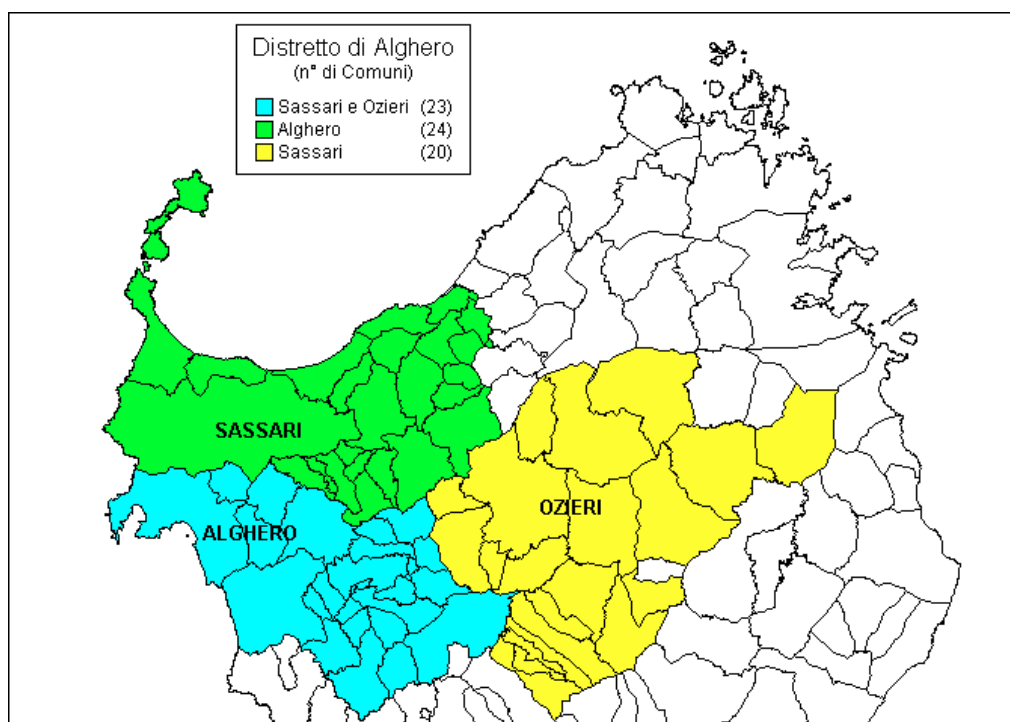
L'operatore in questo modo è semplicemente colui che si adopera per facilitare l'indipendenza attraverso l'informazione, l'orientamento, e per accompagnare l'utente lungo il cammino verso la scoperta di una vita più interessante e soddisfacente. I consulenti non sono più l'elemento portante da cui deve dipendere passivamente il disabile in un momento particolare della propria vita, ma costituiscono una *team* interdisciplinare conscio dei propri limiti che sia in grado di *assicurare il livello di informazione su tutti gli ausili, sui concetti base di accessibilità, sulla legislazione in materia, e di rifornire consiglio in determinati settori che rientrano nella competenza clinica e tecnologica del centro* (Andrich 1996).

2. CONTESTO

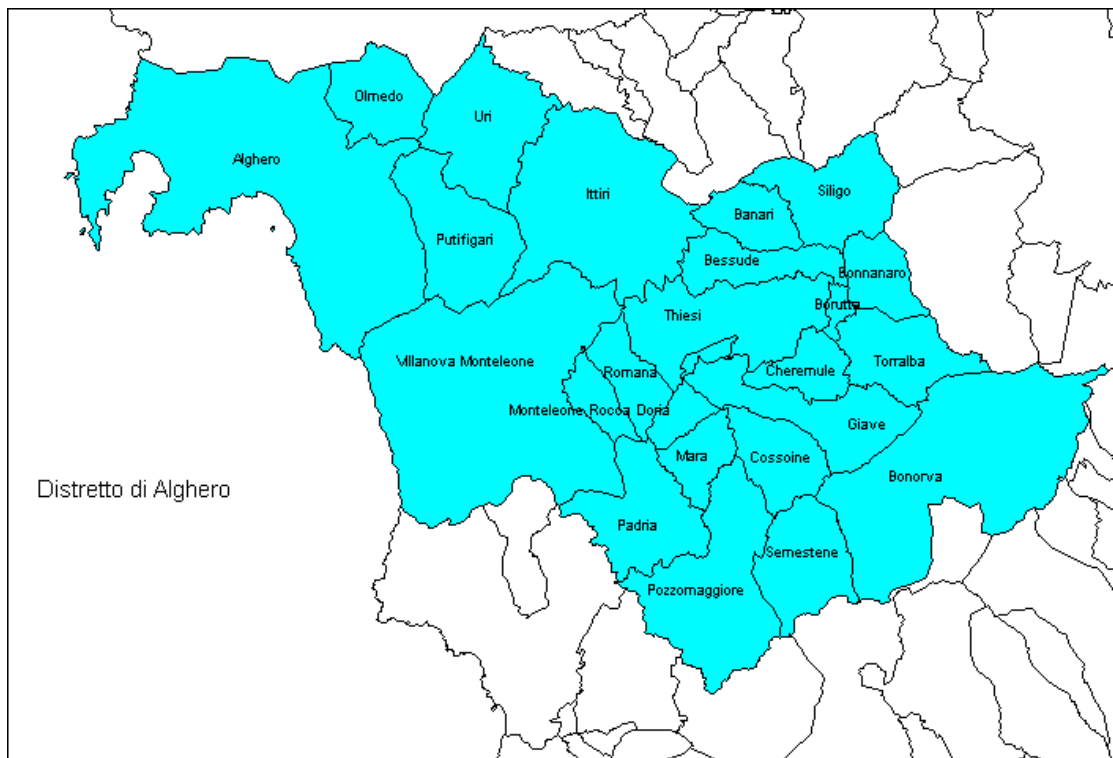
La ASL n° 1 di Sassari è per estensione territoriale una delle più grandi d'Italia e così anche i suoi tre distretti: Sassari, Alghero e Ozieri. La densità di popolazione è molto esigua ma soprattutto disseminata in numerosi paesi e frazioni spesso lontane fra di loro e dalla sede del distretto e collegate da strade periferiche e tortuose. Variano inoltre le caratteristiche geografiche e la distribuzione delle risorse sia umane che logistiche.

Il distretto di Alghero presenta un territorio che va dal paesaggio marino sino alla collina, con variazioni climatiche e ambientali notevolmente differenziate tra di loro che si ripercuotono sulle consuetudini di vita degli abitanti. Inoltre non è da trascurare la mentalità assistenziale che si è sviluppata ormai da decenni e che ha prodotto un notevole numero di invalidi che esigono soltanto la soddisfazione dei propri diritti senza che venga manifestato da parte loro nessun bisogno.

Prevale ancora il concetto di funzione *risarcitoria* della prescrizione dell'ausilio a scapito della effettiva capacità di intervenire efficacemente nel processo di riabilitazione dell'individuo. Infatti spesso la prescrizione non è inserita in un progetto riabilitativo o di prevenzione o di integrazione sociale rivolto alla specificità dei bisogni dell'individuo, ma è semplicemente il modo per sviare a carenze ben più importanti. L'elevata percentuale di invalidi rispetto al totale della popolazione evidenzia come si è voluto compensare il deficit di infrastrutture e di posti di lavoro, con un surrogato di sostentamento e di agevolazioni pretestuose.



Mapa dell'ASL n°1 di Sassari con i tre distretti di Sassari Alghero e Ozieri. Elaborata a cura di G.P. Mameli del Centro Multizonale di osservazione Epidemiologica ASL N° 1 di Sassari (direttore dr. Budroni)



Mapa del Distretto di Alghero con i suoi 23 Comuni. Elaborata a cura di G.P. Mameli del Centro Multizonale di osservazione epidemiologica ASL N° 1 di Sassari (direttore dr. Budroni)

3. BACINO D'UTENZA

Il Distretto di Alghero è costituito da 23 paesi distribuiti su una superficie di Km² 1381,35 con 81142 abitanti pari a circa 59 abitanti per Km², di cui la metà risiedono ad Alghero mentre oltre il 50% dei paesi non raggiunge i 1000 abitanti; gli invalidi sono circa 15400, vale a dire quasi il 20% della popolazione totale.

C O M U N E	Provincia	ASL	Distretto	popolazione al 1.1.2000			Sup.Kmq
				M	F	M + F	
Alghero	SS	1	Alghero	19.691	20.883	40.574	224,43
Banari	SS	1	Alghero	345	354	699	21,27
Bessude	SS	1	Alghero	230	272	502	26,84
Bonnanaro	SS	1	Alghero	534	615	1.149	21,78
Bonorva	SS	1	Alghero	2.064	2.123	4.187	149,55
Borutta	SS	1	Alghero	149	174	323	4,76
Cheremule	SS	1	Alghero	246	276	522	24,31
Cossoine	SS	1	Alghero	516	486	1.002	38,83
Giave	SS	1	Alghero	345	363	708	46,92
Ittiri	SS	1	Alghero	4.610	4.544	9.154	111,56
Mara	SS	1	Alghero	402	424	826	18,88
Monteleone Rocca Doria	SS	1	Alghero	62	72	134	13,01
Olmedo	SS	1	Alghero	1.414	1.417	2.831	33,71
Padria	SS	1	Alghero	431	430	861	48,03
Pozzomaggiore	SS	1	Alghero	1.486	1.575	3.061	79,52
Putifigari	SS	1	Alghero	371	359	730	53,12
Romana	SS	1	Alghero	313	322	635	21,63
Semestene	SS	1	Alghero	113	134	247	39,72
Siligo	SS	1	Alghero	504	553	1.057	43,61
Thiesi	SS	1	Alghero	1.623	1.636	3.259	63,83
Torralba	SS	1	Alghero	510	545	1.055	36,75
Uri	SS	1	Alghero	1.576	1.530	3.106	56,72
Villanova Monteleone	SS	1	Alghero	1.256	1.357	2.613	202,58

Superficie e della distribuzione degli abitanti nel distretto di Alghero

L'età media è spesso elevata perché in diversi di questi paesi è presente una rilevante emigrazione dovuta alla disoccupazione e alla necessità di andare a studiare nei centri più grandi dove sono riuniti i diversi tipi di scuole superiori e universitarie.

I pazienti sono in gran parte anziani artrosici e osteoporotici con problemi prevalentemente di mobilità e locomozione. Spesso vivono da soli o con familiari anziani che talvolta richiedono un impegno assistenziale troppo gravoso per la loro età e la loro condizione fisica e questo determina per loro delle difficoltà a recarsi verso la sede centrale in quanto devono fare uso di mezzi pubblici che in genere sono inadeguati ai loro bisogni; di conseguenza, frequentemente viene richiesta una visita domiciliare in cui il tecnico non sempre può valutare appieno le necessità e le richieste dell'utenza.

Un'altra componente è costituita dai pazienti ortopedici le cui richieste sono urgenti, di breve durata ma sovente con notevole coinvolgimento di risorse umane, legate al periodo post intervento o post trauma: rappresentata in gran parte dalle fratture di femore, protesi d'anca e in minor numero dalle protesi di ginocchio.

I Pazienti neurologici rappresentano una percentuale minore, ma richiedono spesso un prolungato impegno assistenziale sia per quanto riguarda le risorse umane che economiche. E' presente un alto numero di Sclerosi Multipla che implica un progressivo deterioramento della autonomia con frequenti modifiche degli adattamenti per il mantenimento di una vita il più a lungo autonoma.

Gli emiplegici ed i paraplegici stabilizzati continuano a richiedere trattamenti riabilitativi anche dopo 10-20 anni e più, nell'illusione che gli esiti del danno si affievoliscano col tempo. Lo stesso accade per molti pazienti con esiti recenti che ancora non hanno focalizzato il problema né le sue implicazioni future.

Esistono infine i cerebropatici, che durante il loro processo di crescita richiedono una sempre diversa fornitura di ausili che li accompagni nello sviluppo psicofisico e nelle attività di

apprendimento ecc. e che contemporaneamente continuano a frequentare centri di riabilitazione dove il concetto di autonomia del disabile nella vita familiare lavorativa e sociale non è molto diffuso.

Queste diverse situazioni di vita, di età e di abilità residua conducono ad una richiesta di ausili e di prestazioni molto differenziata e con motivazioni differenti tra di loro.

4. SITUAZIONE INIZIALE

Al momento non esiste alcun centro ausili nell'ambito del distretto di Alghero, nonostante sia presente da decenni un reparto di riabilitazione intensiva, un Day Hospital riabilitativo, un servizio ambulatoriale e un servizio territoriale. Soltanto i pazienti ricoverati nel reparto possono ed in parte, sperimentare alcuni ausili ed avere sia loro che i loro familiari l'istruzione necessaria per un uso appropriato ed efficiente.

Diventa però molto difficile e spesso quasi impossibile fare una valutazione dell'utilizzo degli ausili nel loro domicilio per la difficoltà a valutare l'entità delle barriere architettoniche all'interno della abitazione e che possono, se non vengono risolte, vanificare tutto ciò che sino a quel momento si era costruito insieme all'utente, in quanto i medici di reparto non sono organizzati per questo tipo di consulenza. Al contrario, le persone che lavorano nel territorio svolgono regolarmente un controllo a domicilio del paziente facendo una valutazione delle eventuali barriere e cercando delle soluzioni fattibili con il minor impegno di risorse economiche e umane. Non possono però valutare l'efficacia la contestualità e la consonanza dell'ausilio che può essere prescritto soltanto attraverso l'uso del nomenclatore.

Infatti non essendoci un Centro di Consulenza, ma soprattutto essendo invalsa l'abitudine di richiedere frequentemente visite domiciliari, diventa impossibile fare una ricerca su una banca dati o portarsi dietro materiale cartaceo per l'informazione del paziente che può solo immaginare e spesso in modo errato ciò che il medico cerca di proporre. Inoltre non esiste nessuna coordinazione tra i medici che lavorano nel territorio per cui ognuno svolge la sua attività autonomamente con modalità spesso anche contrastanti, senza alcuno scambio di informazioni, fatto che porta frequentemente a fare, all'insaputa uno dell'altro, una prescrizione diversa allo stesso paziente. Non esistendo alcuna cartella del paziente non è possibile rilevare quante visite, con quali medici sono state fatte e quali e quanti ausili sono stati prescritti.

Inoltre spesso il paziente è poco motivato al raggiungimento dell'autonomia ma desidera soltanto uno o più ausili da mostrare come Status; a ciò va aggiunta, da una parte, la scarsa informazione delle reali possibilità di soluzione, dall'altra il martellamento incessante della pubblicità del settore che spesso propone ausili e soluzioni che vanno ben oltre le necessità dell'utente e talvolta inadeguate ai reali bisogni; notevole anche l'influenza psicologica di operatori che tendono ad instaurare una lunga dipendenza nei loro confronti inibendo così il desiderio di autonomia e l'inserimento nella vita quotidiana, sociale e lavorativa.

E' molto radicato il concetto di invalidità permanente che induce una richiesta assistenziale continua di prestazioni diventate ormai totalmente inutili ma che identificano l'*handicappato* nel suo ruolo, impedendogli di progettare qualsiasi desiderio d'indipendenza e di autonomia.

Il fatto di identificare il trattamento riabilitativo in una prestazione indispensabile al mantenimento di una funzione ormai perduta definitivamente e che perciò non arriverà mai alla conclusione, fa sì che vengano persi di vista obiettivi molto più importanti per la vita del disabile.

L'integrazione nella vita sociale – ed eventualmente lavorativa – richiederebbe un impegno da parte di diverse persone (disabile, familiari, strutture pubbliche e/o private) che non avrebbero più modo di esigere privilegi ormai desueti e non potrebbero tacitare la coscienza nell'illusione di aver fatto qualcosa indipendentemente dalla sua utilità.

Da non trascurare l'atteggiamento iperprotettivo da parte dei familiari che tendono ad inserirsi in tutte le attività quotidiane, impedendo materialmente ogni iniziativa che porterebbe ad una autonomia sia motoria ma soprattutto psicologica. I parenti spesso credono di riuscire ad esprimere meglio degli interessati le loro necessità e i loro desideri, di capire cosa sia più importante per la loro vita senza concedere loro nessuna possibilità di intervento. Questo atteggiamento è spesso dovuto a fenomeni di compensazione da parte di chi non riesce ad accettare la nuova realtà e crede di compensare il danno sostituendosi al proprio congiunto, che con difficoltà trova la forza necessaria per affrontare le problematiche di una nuova esistenza o non ha mai avuto la possibilità di esprimersi, per l'abitudine spesso fin dalla nascita ad essere sempre preceduto da qualche altro nelle proprie aspirazioni.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

L'analisi dei problemi precedenti ha indotto l'esigenza di organizzare una struttura che permetta di risolvere almeno in parte le difficoltà che si incontrano quotidianamente nel lavoro inerente la prescrizione di ausili e l'inserimento dell'utente nel contesto familiare, sociale ed eventualmente lavorativo.

Affinché l'assistenza protesica avvenga in maniera efficace e adeguata alle reali esigenze dell'utilizzatore è necessario focalizzare determinati obiettivi:

- a) Centralizzare le attività di consulenza e di prescrizione in un unico locale con riduzione del numero dei prescrittori che dovranno seguire un unico protocollo di valutazione e prescrizione; per questo occorre:
 - a. Individuare un locale per la sede del Centro di Consulenza possibilmente nell'ambito del reparto di Riabilitazione.
 - b. creare una banca dati degli utenti da cui risultino tutte le prescrizioni fatte nei vari periodi, le loro caratteristiche e i nomi dei prescrittori
 - c. Individuare un locale come magazzino di deposito per la sistemazione degli ausili presenti già in reparto e per quelli che vengono restituiti.
 - d. Organizzare il servizio di distribuzione e di ritiro degli ausili presso i pazienti.
 - e. Istruire gli utenti all'uso dell'ausilio prescelto e programmare successivi follow-up
- b) Potenziare le conoscenze tecniche degli operatori mediante corsi di perfezionamento e di aggiornamento obbligatori, sia residenziali sia con periodi di soggiorno presso altri Centri
- c) Programmare un servizio di informazione e formazione rivolto agli utenti per
 - a. Accrescere le conoscenze dei disabili e dei loro familiari per quanto riguarda i servizi a disposizione ed i diritti sanciti dalla legislazione.
 - b. Educare il disabile ed i familiari al concetto di "autonomia" come scelta di vita con tutti gli oneri che ne possono derivare e favorire una maggiore partecipazione attiva alla scelta degli ausili.
- d) Stabilire dei criteri di valutazione
 - a. tramite questionari da fornire agli utenti
 - b. con cartelle e schede da compilare da parte degli operatori
- e) Instaurare convenzioni con le officine ortopediche per la revisione e messa a punto degli ausili riciclabili e istituire con le stesse gare d'appalto per la fornitura di ausili direttamente all'ASL.

Attraverso l'attuazione di questi elementi si potrà portare avanti una educazione degli utenti e degli operatori operanti sia in diverse strutture di accoglienza (lungodegenti, centri per anziani ecc.) sia a domicilio.

Sviluppare il concetto di riabilitazione aiuta a capire quali sono i limiti e le indicazioni di certe prestazioni e di determinati ausili evitando richieste del tutto inadeguate ed inutili al miglioramento delle condizioni di vita del disabile. Il concetto ormai antiquato del disabile invalido e bisognoso di tutto, dovrebbe finalmente essere sostituito dal concetto di INDIVIDUO con la propria identità, personalità e capacità di scegliere, con un consiglio adeguato, ciò che ritiene più consono e più soddisfacente per un miglioramento della qualità della propria vita, una persona che nella sua interezza, affronta le problematiche della sua condizione per evidenziare le vie che più facilmente le permettono di raggiungere un grado più elevato di indipendenza e autonomia.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

I locali

E' a disposizione:

- un locale di circa 16 mq da utilizzare come sede del Centro di Consulenza Ausili per l'accoglienza degli utenti, per la sistemazione del materiale cartaceo (schede depliant ecc.) e per l'utilizzo delle eventuali banche dati e di internet indispensabili per un costante aggiornamento
- un altro locale 22 mq, per il deposito dei resi che possono essere utilizzati nelle prove con l'utente per la scelta dell'ausilio e per l'istituzione di una piccola mostra di oggetti o di fotografie di utensili della vita quotidiana nei suoi diversi aspetti (per la cucina, abbigliamento, tempo libero, ecc.)

L'Equipe

E' costituita da diverse figure di cui alcune fisse ed altre che variano a seconda del problema che si deve risolvere.

Figure fisse:

- Un medico specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione, con esperienza nel campo degli ausili ed interesse continuativo del problema
- Un terapeuta della riabilitazione con esperienza pratica nel settore, conoscenze informatiche di base e disponibilità oraria settimanale (dalle 3 alle sei ore alla settimana) e disponibilità all'aggiornamento continuo nel settore
- Uno psicologo per valutare la disponibilità dell'utente e del suo ambiente all'accettazione

Figure variabili

- informatico, nel caso si ravvisi la necessità di un ausilio informatico
- pedagogo, di fronte a problemi di apprendimento

Il personale deve avere o acquisire conoscenze specifiche non solo nel campo della riabilitazione ma soprattutto nel campo degli ausili. Per tale motivo deve frequentare corsi di aggiornamento organizzati dalle varie A.S.L e di perfezionamento anche a livello universitario (quali il Corso di Perfezionamento istituito dall'Università Cattolica in collaborazione con la Fondazione Don Carlo Gnocchi di Milano).

Altre fondamentali fonti di aggiornamento sono rappresentate dalle diverse banche dati a cui ci si può abbonare:

SIVA	Ausili presenti sul mercato italiano	
REHADAT	Ausili e casi di studio	
HANDILEX	Informazioni giuridiche sulla disabilità	

Le persone che lavorano nel Centro Informazione Ausili devono avere la capacità di un approccio interdisciplinare, perché competenze diverse si completino tra di loro in modo da costituire un nucleo organico abbastanza ricco in cui deve prevalere il concetto di equipe e non l'associazione di specialisti che lavorano indipendentemente uno dall'altro. E' determinante che da parte dei componenti ci sia una predisposizione e una formazione all'ascolto, all'accoglienza e alla disponibilità verso l'utente: infatti avere la capacità di relazionarsi con le persone consente un proficuo colloquio che facilita l'esplorazione e la scoperta delle aspirazioni di vita. Da non trascurare la collaborazione con il personale amministrativo addetto alla protesica, con i tecnici ortopedici e nel caso, con i servizi sociali del comune.

Procedura di presa in carico

Il Centro Informazione Ausili è chiamato a dare un contributo specifico e insostituibile al cammino che l'utente ha intrapreso verso una migliore autonomia, una miglior qualità di vita, un ruolo più attivo nella società (Andrich 1996).

Il paziente verrà preso in carico o direttamente dal reparto di riabilitazione (utenza interna) o attraverso un appuntamento preso telefonicamente o di persona (utenza esterna). Al momento dell'incontro sono già noti agli operatori, i vari problemi del disabile che spesso giunge all'appuntamento con familiari e/o persone che si fanno carico di lui.

Possono essere necessari diversi incontri per definire dettagliatamente e con precisione la scelta dell'ausilio o dell'adattamento più consoni alle necessità dell'utente.

Il disabile e i familiari devono capire che la presenza di un ausilio o delle modifiche ambientali possono favorire l'indipendenza perciò una giusta informazione porta ad una migliore definizione del bisogno. E' necessaria inoltre una rimozione degli ostacoli socio ambientali perché il paziente si possa attivare per la ricerca di una soluzione.

Nell'effettuare la consulenza occorrerà dunque seguire un adeguato protocollo, costituito da varie fasi (Andrich 1996):

- 1) *la presa in carico*
- 2) *il momento progettuale*
- 3) *il momento decisionale*
- 4) *il momento attuativo*
- 5) *il momento di verifica*

La prima fase (*presa in carico*) è quella in cui l'utente, o chi per lui, ha già maturato la necessità di raggiungere un miglior livello di vita e per questo si rivolge ad un centro di consulenza per esporre il problema.

Nella seconda fase (momento progettuale) si valutano le effettive necessità del disabile e si cercano le possibili soluzioni esistenti per il potenziamento delle funzioni prescelte e l'individuazione dell'ausilio più adatto per raggiungere l'autonomia.

A questo punto interviene il *momento decisionale*: si deve giungere alla scelta vera e propria in base a diversi fattori: limitazioni imposte dall'ambiente, accettazione della soluzione da parte dell'utente e dei familiari, valutazioni delle reali possibilità economiche che consentano l'utilizzo dell'eventuale ausilio o la progettazione di modifiche strutturali necessarie per il raggiungimento di una maggiore autonomia.

Finalmente nel *momento attuativo* l'utente acquisisce l'ausilio e a questo punto deve seguire l'addestramento all'uso nell'ambiente in cui questo deve essere usato. Se la prescrizione è fatta a carico del S.S.N. questo momento è associato al collaudo che consente di verificare la validità della scelta e il livello d'istruzione all'uso dell'utente e dei familiari.

Nell'ultima fase (*momento di verifica*) si deve constatare che i presupposti che hanno portato alla scelta di certe soluzioni abbiano condotto realmente l'utente all'obiettivo prefissato e che questo sia stato raggiunto attraverso un servizio soddisfacente da parte della équipe. Una regolare analisi del metodo di lavoro consente di adeguare il servizio svolto alle richieste dell'utenza.

Un aspetto molto importante della terza fase è costituito dalla valutazione dell'ausilio. Essendo questo un elemento fondamentale per il raggiungimento dell'autonomia, deve avere delle caratteristiche tecniche e di utilizzo che permettano realmente di favorire una migliore qualità di vita. Devono quindi essere fatti tre tipi di valutazione (Andrich 1996):

- ***tecnico funzionale***: *valutazione delle prestazioni del prodotto in relazione agli aspetti costruttivi, alla tipologia di utenza ed alle modalità d'uso definite dal costruttore*
- ***individuale***: *valutazione del prodotto in rapporto alle risorse individuali (motorie, sensoriali, cognitive, culturali, psicologiche) di un determinato utente*
- ***ambientale***: *valutazione della compatibilità del prodotto con l'ambiente fisico, umano, culturale ed organizzativo*

Verifica

Altro aspetto importante è la verifica che l'attività svolta sia rispondente alle aspettative di miglioramento del servizio grazie ad una maggiore e consapevole organizzazione del lavoro e ad una riduzione degli sprechi delle risorse sia economiche che umane.

Il momento della verifica è essenziale perché consente di analizzare se i risultati ottenuti corrispondono alle attese dei programmi prefissati, di evidenziare gli eventuali sbagli e punti deboli nel lavoro svolto col paziente, di confrontarsi con gli altri componenti dell'equipe per una definizione più precisa dei propri limiti e del proprio campo d'azione nell'ambito della stessa equipe, di studio dei casi già risolti da alcuni componenti per sviluppare una maggiore esperienza.

Un regolare controllo del lavoro svolto e l'abitudine a verificare le proprie azioni e convinzioni aiuta a ricordare che il nostro utente è una persona che ha espresso delle esigenze relative al miglioramento della qualità della sua vita e che viene da noi per ottenere delle informazioni sulle possibilità di raggiungere questi obiettivi.

Il nostro ruolo non è quello di imporre e prescrivere un ausilio o una soluzione qualsiasi come se fosse una terapia, ma quello di affiancarci con discrezione cercando di evidenziare le esigenze, le aspirazioni e le priorità e di facilitare la maturazione dell'utente verso la scelta consapevole della soluzione più adatta e soddisfacente alle proprie aspirazioni.

Dobbiamo favorire in ogni modo lo sviluppo del desiderio di autonomia a livello familiare, sociale e lavorativo che porta allo sviluppo di esigenze sempre nuove nella ricerca di una qualità di vita sempre più inserita nelle normali attività quotidiane.

La verifica del lavoro passerà attraverso due fasi:

1. schede di verifica o di follow up (v. quarta scheda in Allegato) compilata dal paziente e/o dai familiari
2. riunioni periodiche del personale del CIA per una valutazione delle schede ed una discussione critica sui risultati

7. RELAZIONE TECNICA

Gli aspetti operativi dell'organizzazione del Servizio sono sintetizzati nei seguenti nove punti.

1. Pubblicizzazione della presenza del CIA presso le diverse strutture dell'ASL, dei servizi sociali dei comuni, delle case di riposo, delle associazioni per invalidi ma anche presso tutte quelle associazioni che si occupano della terza età e dei loro problemi con indicazione di:
 - Caratteristiche e tipologia delle prestazioni
 - Modalità di accesso
 - Giornate ed orari
 - Personale a disposizione
2. modalità di accesso:
 - prenotazione anche telefonica presso l'Accettazione ambulatoriale del Servizio RRF dell'Ospedale Marino
 - accompagnata da impegnativa per Visita Fisiatrica
 - eventuali ulteriori impegnative (valutazione protesica, valutazione psicologica) verranno compilate dal medico del Centro dopo la consulenza
 - è prevista una relazione per il medico curante
3. orario del servizio:
 - apertura trisettimanale (giorni dispari) dalle 9 alle 12, di cui un'ora di esclusiva consulenza telefonica e le successive dedicate interamente all'utenza
 - possibilità di accessi domiciliari da valutare a seconda delle esigenze (esempio ogni 15 giorni)
4. Personale a disposizione:
 - un fisiatra abilitato alla prescrizione di ausili
 - un terapista della riabilitazione con esperienze in terapia occupazionale e competente nel campo degli ausili
 - altri consulenti dell'ASL chiamati a seconda delle necessità (psicologo, informatico ecc.).
5. Accesso in tempo reale alle banche dati (CD SIVA, Handilex, Rehadat) tramite collegamento ad Internet, e raccolta di materiale informativo e depliant
6. Collegamenti con altri centri consulenza per i casi più complessi
7. Utilizzo di computer per la compilazione delle cartelle di consulenza e delle prescrizioni.
8. Riunioni periodiche (una al mese) per la verifica del metodo di lavoro adottato da parte degli operatori con considerazioni sui casi affrontati .
9. Verifica (tramite questionari) della soddisfazione da parte dell'utente per la soluzione scelta

8. RISULTATI

Un'organizzazione sistematica delle procedure che si affiancano al paziente lungo il percorso che conduce all'obiettivo dell'autonomia e dell'indipendenza, fa sì che questo sia più agibile.

Avere la possibilità di trovare riuniti in uno stesso luogo diversi professionisti che lavorano in equipe, portando ciascuno le proprie esperienze e le competenze della propria professionalità, integrandola con quella degli altri senza mai prevaricare le altre figure, permette di individuare più facilmente la soluzione più idonea ed anche più economica.

Il fatto che la scelta avvenga secondo le richieste e le esigenze del paziente, e soltanto dopo che questo insieme ai componenti del team abbia potuto provare materialmente l'ausilio, considerare tutte le implicazioni tecniche (manutenzione) e di utilizzo (eventuale necessità di aiuto umano) e valutare l'ambiente in cui dovrà essere usato, fa sì che già a priori vengano scartate tutte quelle soluzioni fattibili soltanto sulla carta che non essendo adeguate né alle richieste né all'ambiente, verrebbero accantonate in breve tempo, andando così ad aumentare l'enorme numero di ausili "ben conservati" che si individuano nei sopralluoghi a domicilio.

Questo nuovo modo di operare consentirà, innanzitutto, di avere sotto controllo la cartella di ogni paziente con tutte le prescrizioni fatte in precedenza, di conoscere il reale utilizzo nel tempo degli ausili, di monitorare le restituzioni di quegli ausili che al momento o sin dalla presa in carico non vengono utilizzati. Si eviterà così la nuova prescrizione di uno stesso ausilio già ritenuto inadeguato in precedenza che porta ad un'ulteriore immobilizzazione di enormi capitali.

Questo doppio aspetto presenta vantaggi sia per il paziente che può godere di un servizio molto più accurato e di buona qualità perché finalmente diventa il perno intorno a cui ruota tutto il servizio del CIA per aiutarlo a raggiungere la massima autonomia possibile. Ma soprattutto per l'ASL, che in questo modo potrà ridurre notevolmente la spesa riguardante la protesica grazie alla riduzione di prescrizioni inutili o inadeguate alle reali necessità, al recupero di un gran numero di ausili spesso mai usati, alla loro revisione da parte di tecnici (officine ortopediche convenzionate) che possono garantire la loro efficienza.

Il controllo dell'utenza, mediante una verifica della avvenuta istruzione all'uso degli ausili, della effettiva corrispondenza della prescrizione alla necessità e, con un follow-up a distanza per valutare l'esistenza di un giusto utilizzo nell'avanzamento della qualità della vita. La ricerca approfondita della soluzione più idonea per l'utente porterà sicuramente ad un rapporto più fiducioso dello stesso, con la struttura pubblica e nel breve e medio termine ad un sicuro risparmio di energie umane e materiali a vantaggio del servizio e dell'utente.

9. SCENARI

R.C. 27 anni presenta grave insufficienza mentale con emiparesi facio-brachio-crurale e disturbi dell'equilibrio sin dai primi mesi di vita. La ragazza è in grado di camminare in casa con l'aiuto di qualcuno, non riesce a mantenere la stazione eretta che per pochi minuti e necessita di assistenza per le diverse attività quotidiane, come si rileva dalla scheda FIM.

Functional Independence Measure (FIM)

VALUTAZIONE INIZIALE (prima dell'intervento)	
Cura della persona	
A. Nutrirsi	5
B. Rassettersi	3
C. Lavarsi	3
D. Vestirsi, dalla vita in su	2
E. Vestirsi, dalla vita in giù	2
F. Igiene perineale	1
Controllo sfinterico	
G. Vescica	5
H. Alvo	6
Mobilità (Trasferimenti)	
I. Letto-sedia-carrozzina	4
J. W.C.	4
K. Vasca o doccia	2
Locomozione	
L. Cammino, carrozzina	cr. 3
M. Scale	1
Comunicazione	
N. Comprensione	2
O. Espressione	2
Capacità relazionali-cognitive	
P. Rapporto con gli altri	2
Q. Soluzione di problemi	2
R. Memoria	1
PUNTEGGIO TOTALE FIM	49

LIVELLI	7. Autosufficienza completa 6. Autosufficienza con adattamenti	SENZA ASSISTENZA
	NON-AUTOSUFFICIENZA PARZIALE 5. Supervisione-predisposizione/adattamenti 4. Assistenza minima (paziente => 75%) 3. Assistenza moderata (paziente => 50%) NON-AUTOSUFFICIENZA COMPLETA 2. Assistenza intensa (paziente => 25%) 1. Assistenza totale (paziente => 0%)	CON ASSISTENZA

punteggio della scala FIM relativo alla valutazione iniziale

Era stata fatta richiesta di visita a domicilio per poter praticare un ciclo di fisioterapia non meglio precisato, ma in seguito alla compilazione della scheda FIM e al sopralluogo dei locali da parte del fisiatra, i familiari evidenziavano le difficoltà che incontrano giornalmente: la madre, in particolare, si lamentava dei problemi che insorgono al momento della cura della persona in quanto è pressoché impossibile riuscire a fare la doccia sia perché non riesce a stare in piedi sia perché lo spruzzo che viene dall'alto spaventa la ragazza. Ci sono anche difficoltà ad usare il bidet ed il WC, troppo bassi per potersi sedere ed alzare da sola. Questa situazione necessita della presenza di almeno due persone onde evitare di correre gravi rischi per l'incolumità sia della ragazza che dei familiari.

In questo caso la richiesta di visita domiciliare è stata utile perché ha permesso di verificare immediatamente le caratteristiche dell'appartamento e del bagno. La soluzione è stata trovata

rapidamente senza che ci fosse nemmeno la necessità di fare modifiche strutturali; infatti la doccia era già al piano del pavimento, gli spazi abbastanza ampi per poter permettere ad una sedia per doccia con ruote da utilizzare anche sul bidet e sul WC di essere spostata comodamente all'interno del bagno. L'aggiunta infine di un maniglione su un lato della parete fissa della doccia e della sostituzione della doccia fissata in alto con una regolabile in altezza e staccabile, ha risolto in maniera eccellente una attività quotidiana che richiedeva grande dispendio di energie e risorse umane in condizioni di pericolo per l'incolumità fisica delle persone.

S. G. 58 anni, talassemico, iperteso, cardiopatico, ipotiroidico non è più in grado di camminare da alcuni anni, si sposta in casa mediante una carrozzina elettrica, vive da solo, ma usufruisce dell'assistenza domiciliare istituita dal comune per le pulizie della casa e per fare la doccia. Sino a poco tempo fa, quando riusciva a compiere qualche passo, era in grado di arrivare alla macchina e di guidarla. In questo modo manteneva una serie di rapporti di amicizia con diverse persone, poteva frequentare dei locali di ritrovo o fare delle gite con gli amici. Ma ora che si trova costretto in casa, per la presenza di tre gradini condominiali che non gli consentono di uscire, la sua vita di relazione è notevolmente scaduta. Infatti le visite degli amici si stanno sempre più diradando, ed egli non può farsi nemmeno una passeggiata in macchina nei dintorni. Questa nuova condizione viene accettata passivamente e con rassegnazione per la totale ignoranza delle facilitazioni esistenti per l'attuazione di un progetto per l'eliminazione delle barriere architettoniche nelle strutture private.

Anche in questo caso era stata fatta una richiesta di visita domiciliare per avere delle prestazioni manuali; S. G. non immaginava nemmeno che esistessero delle leggi a livello regionale e comunale che concedono delle sovvenzioni per le ristrutturazioni anche dei locali condominiali, e che questi lavori di adeguamento non potessero essere impediti dagli altri condomini.

In seguito a queste informazioni, prendeva atto della nuova possibilità, e chiedeva la documentazione necessaria per seguire le prassi che gli avrebbe facilitato l'adeguamento dei locali. Ora in attesa che la pratica segua il suo iter ha ripreso a progettare con più interesse il suo futuro.

In entrambi i casi è stata fatta da parte del medico curante una richiesta di trattamento riabilitativo generico senza che il paziente o chi per esso si sia mai posto il problema di cosa potesse essere veramente utile per un autentico miglioramento della qualità della vita. I problemi in realtà erano intuiti ma non percepiti come tali, ma soprattutto non c'era la minima consapevolezza che quelle difficoltà potessero essere affrontate ed eventualmente risolte col medico che era stato chiamato a casa per prescrivere la "Fisioterapia".

Quando il CIA sarà in funzione e inizierà a svolgere un'azione di informazione anche verso gli utenti, questi inizieranno a sviluppare un nuovo atteggiamento nei confronti della disabilità e del raggiungimento dell'indipendenza e dell'autonomia. Inizieranno a chiedersi se gli ostacoli che incontrano quotidianamente non siano superabili e se sia possibile sperare di affrontare anche il rapporto con gli altri in una maniera più dignitosa. La richiesta di una prestazione non sarà più un'abitudine fine a se stessa, ma l'esigenza di una migliore qualità della vita.

10. PIANO ECONOMICO

Sede

E' costituita da un locale di circa 18 mq. già esistente nella struttura dell'ASL, presso il reparto di riabilitazione. Questo facilita la prova degli ausili da parte degli utenti che devono valutare insieme ai tecnici non solo l'adeguatezza dell'ausilio ma anche fare istruzione all'uso. Un altro locale di circa 22 è previsto per il deposito degli ausili .

Strumenti indispensabili per l'avviamento dell'attività

Gli arredi sono costituiti da un armadio, una scrivania, un lettino per visita, uno scaffale, quattro sedie, attaccapanni, mobile porta computer.

Gli strumenti tecnologici sono rappresentati da telefono, fax, computer con sistema Windows 98, Excel, collegamento con Internet, lettore di CD Rom, modem, stampante, videoregistratore

Gli strumenti documentali sono rappresentati da materiale cartaceo (biblioteca, depliant, archivio cartaceo, cancelleria varia, materiale per stampanti) e Banche dati (SIVA, HANDILEX, Rehadat ecc.).

Personale

Il personale può essere staccato da altri servizi per le ore da dedicare al CIA e deve essere costituito da almeno un terapeuta ed un fisiatra con formazione specifica, ma con la possibilità di ottenere consulenze di altri specialisti dell' ASL a seconda delle necessità.

Questa prima organizzazione non richiede all' ASL un particolare impegno economico in quanto si utilizzerebbero strutture, arredi e materiali già in dotazione e che dovrebbero essere solamente ordinati e sistemati in maniera accessibile.

L'impegno economico riguarda dunque il materiale informatico, in quanto si dovrebbe acquistare un computer con lettore di CD Rom, modem, stampante, collegamento a Internet, mentre è già disponibile la banca dati SIVA presso il reparto di Riabilitazione. A questi costi si devono aggiungere quelli di gestione, rappresentati dal materiale di consumo (carta, inchiostro per la stampante, materiale di cancelleria, ecc.)

Il terapeuta dovrebbe fare corsi di formazione in questo campo in quanto non risulta che nessuno abbia competenze specifiche per gli ausili.

Computer	2.000.000
Lettore CD Rom	300.000
Modem	150.000
Stampante	400.000
Abbonamento ad internet	1.000.000 all'anno
Corso formazione terapeuta	4.000.000
Spesa totale	7.850.000

Analisi dei costi del Centro Informazione Ausili

11. STRUMENTI

I protocolli di lavoro sono rappresentati innanzitutto dalla cartella che viene compilata al momento della presa in carico, in cui risultino oltre i dati personali anche l'anamnesi, la sua attività, i suoi hobbies e le precedenti prescrizioni; e inoltre dai dati rilevati da una serie di schede o questionari presentati in allegato.

La prima scheda viene compilata al momento della presa in carico dell'utente per la valutazione della necessità di assistenza indipendentemente dalla patologia. E' rappresentata dalla scala FIM (Functional Independence Measure). Questa valutazione ha una notevole importanza perché viene praticata utilizzando parametri standardizzati in tutto il mondo: è infatti la *misura della disabilità più diffusa a livello internazionale* (Tesio 2000). Essa misura 18 parametri di autosufficienza di cui 13 sono relativi ad attività motorie (cura della persona, controllo sfinterico, mobilità e locomozione) e 5 sono relativi a funzioni cognitive (comunicazione e capacità di relazione interpersonali). Il punteggio va da 1 a 7 col crescere dell'autosufficienza

La seconda scheda (***Allegato 1***) è costituita da una serie di domande che vengono rivolte all'utente e/o ai suoi familiari per una valutazione delle esigenze e delle priorità che devono essere soddisfatte per raggiungere una migliore qualità di vita e di indipendenza.

La terza scheda (***Allegato 2***) è relativa alla scelta degli ausili e delle soluzioni mentre la quarta (***Allegato 3***) viene compilata dal o con il paziente o i familiari per una verifica dell'attività svolta.

Bibliografia

- André JM: *Technical Aids: Environmental control devices for Rehabilitation . Trends , needs and challanges* Proceedings 1st European Conference on Biomedical Engineering (Nice 17-20/2/91). Revue Europeenne de Technologie Biomedicale n.1/91: 70-72
- Agati MT: *Gli ausili tecnici per le persone disabili: pretesto, diritto, o necessita'.* Atti dell'Aggiornamento Nazionale Interdisciplinare S.I.M.F.E.R. *Ruolo degli ausili nel progetto riabilitativo*" (Prato 24-25/11/2000). Ortho 2000 n°6/2000
- Andrich R (a cura di): *Ausili per l'autonomia.* Milano. Fondazione Don Carlo Gnocchi,1988
- Andrich R: *Consigliare gli ausili: Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazioni Ausili.* Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996
- Andrich R: *Le quattro "A " : accessibilità, ausili,assistenza personale e autonomia".* Ortho 2000 n°6/2000 pp 85-87
- Basaglia N et Al: *Proposta di Linee Guida per l'organizzazione della Medicina Riabilitativa (Attività Sanitarie di Riabilitazione.* Elaborato finale realizzato dal Gruppo di Lavoro ministeriale. Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa vol. 10 n.3/1996 pp 205-239
- Batavia A, Hammer G : *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices.* Journal of Rehabilitation Research e Development, vol. 27/4 pp.425-436
- Bejor M: *Come sta operando l'OMS.* Il Fisioterapista Anno 6 n.5/2000
- Bindi G: *Il ruolo del tecnico ortopedico.* Atti 1° Convegno Nazionale "Riabilitazione 2000". Abano Terme 1998
- Bitelli C: *Ausili Informatici. Il Centro ausili: un punto nevralgico.* Ortho 2000 n.6/2000 pp.89-90
- Cervellin D: *Quando un cieco vede oltre.* Venezia: Marsilio Editori 2001
- Charpentier P: *Handicap et environnement.* EMC Kinésithérapie – Médecine physique Réadaptation , 26-170-B20, 1998
- Consorzio EUSTAT: *Pronti...via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia.* Milano: Commissione Euopea 1999. www.siva.it/research/eustat/italian.html
- Ferrari A: *Le ortesi nella paralisi cerebrale infantile.* Dispense per la lezione "Clinica Riabilitativa ed Ausili" nel Corso *Gli ausili tecnici* (SIVA Milano febbraio aprile 1996)
- Ferrario M: *Imparando a cambiare.* Milano: Pro Juventute, 1992
- Foti C, Ljoka C, Siri E, Caruso I: *ICIDH-2 Una chiave di lettura.* Il Fisioterapista Anno 6 n.5/2000
- Fougeyrollas P, Saint-Michel G : *Proposition d'une nomenclature des habitudes de vie révisée.* Société canadienne de la CIDIH. 1991 (Vol 4)
- Gonnet A. et Nicaudie M. CH. *Environnemente ed handicap* EMC Kinésithérapie 26170 B20 , 7-1998
- Gulino M. *I servizi di Riabilitazione nella realtà svedese : l'area di Joenkoeping* La Riabilitazione Milano N° 3 Luglio settembre 1983 pagg 171-180
- Le Gall M, Ruet JL : *Evaluation et analyse de l'autonomie.* EMC Kinésihépie Rééducation Fonctionnelle , 26-030 A10 1996
- *Linee Guida per le attività di Riabilitazione.* Ministero della Sanità Dipartimento della Programmazione
- Minaire P, Cherpín J, Flores JL, Weber D : *La classification des Handicaps.* Editions Techniques - EMC Paris France Kinésithérapie Rééducation Fonctionnelle 26006 A10 ,1991 5 pg
- Tesio L: *Che cosa fa il sistema FIM?.* Ricerca in Riabilitazione anno 9 n.1/2000 pp 1-4 .
- Wood P. *Comment mesurer les consequences d. maladies: la classification internationale des déficiences, incapacités ed handicaps .* Croniques OMS 1980

ALLEGATO 1

SCHEDA 2 SCHEDA D'INGRESSO PER LA VALUTAZIONE DEI BISOGNI DELL'UTENTE

COGNOME _____ NOME _____ CF _____
NATO /A a _____ IL _____ TEL _____
RESIDENTE A _____ VIA/PZ _____
MEDICO CURANTE _____ COD. REG. N° _____

MOTIVAZIONE DELLA RICHIESTA DI CONSULENZA

DATA _____

FIRMA _____

QUESTIONARIO (indicare con una croce le voci che interessano)

1. Caratteristiche del nucleo familiare
 - vive solo
 - vive solo ma con un aiuto esterno
 - in famiglia
 - in un istituto
2. Caratteristiche dell'abitazione
 - A. barriere architettoniche interne:
 - porte strette
 - scale
 - locali angusti (bagno, cucina ecc.)
 - B. problemi di arredamento:
 - mobili inaccessibili
 - serrande pesanti
 - altro
 - C. barriere architettoniche esterne:
 - scale
 - ascensore piccolo
 - mancanza di scivoli sul marciapiede
 - strade ripide e sconnesse
3. Attività quotidiane che presentano difficoltà:
 - Muoversi, entrare e uscire di casa
 - Coricarsi, alzarsi dal letto cambiare posizione
 - Andare in bagno
 - Cura del corpo
 - Attività sessuale
 - Vestirsi, uscire
 - Preparare colazione, pranzo, cena
 - Consumare i pasti
4. Caratteristiche del luogo di lavoro/scuola
 - Rigovernare dopo colazione, pranzo, cena
 - Comunicare
 - Usare il computer
 - Tenere i conti di casa
 - Guardare la TV, ascoltare la radio
 - Usare i trasporti per andare al lavoro, a scuola
 - Fare acquisti
 - Lavoro e scuola
 - Attività creative
 - Pulizie di casa
 - Fare il bucato
 - Cura dei bambini
 - Manutenzione della casa
 - Giardinaggio
 - Altre attività
5. Locomozione
 - barriere architettoniche
 - inaccessibilità al bagno
 - inaccessibilità al computer
 - accessibilità ai mezzi pubblici
 - accessibilità all'auto come autista o come trasportato
6. Comunicazione
 - verbale
 - visiva

EVIDENZIARE A QUALE LIVELLO COMPARE IL PROBLEMA

ALLEGATO 2

SCHEDA 3 SCHEDA PER LA RICHIESTA DI AUSILI E PER LA SCELTA DELLA SOLUZIONI

COGNOME _____ NOME _____ CF _____
NATO /A a _____ IL _____ TEL _____
RESIDENTE A _____ VIA/PZ _____
NUMERO DI INVALIDITA' _____

Fare una croce sulle voci che interessano.

1. PROBLEMI LOGISTICI
 - modificare il bagno
 - modificare la camera da letto
 - modificare la cucina
 - modificare soggiorno/studio
 - cambiare casa
2. ADEGUARE GLI ARREDI
 - cambiare l'altezza dei mobili
 - modificare gli spazi dei percorsi
 - installare sistemi telecomandati (tapparelle porte finestre ecc.)
3. VENTUALE MODIFICA DI STRUTTURE COMUNI
 - ascensore ,sollevatore, montascale
 - scivoli condominiali
 - richiesta di parcheggio riservato
4. ADEGUAMENTO ARREDI ED UTILIZZO DI STRUMENTI SUL LUOGO DI LAVORO
 - sostituzione di piani di lavoro,sedie
 - accessibilità al bagno
 - accessibilità al computer
5. NECESSITÀ DI MEZZI DI LOCOMOZIONE SIA PER ESTERNI CHE INTERNI
 - carrozzine,carrozzine elettriche
 - automobili
 - biciclette, moto
6. ATTIVITA' DEL TEMPO LIBERO
 - sport
 - teatro,cinema
 - viaggi
 - lettura
 - bricolage
7. ATTIVITA' QUOTIDIANE
 - ausili per mangiare/bere
 - vestirsi
 - lavarsi
 - cucinare/pulire
 - comunicare
 - altro

SCELTA E MOTIVAZIONE DELLA SOLUZIONE

ALLEGATO 3

SCHEDA 4

SCHEDA DI FOLLOW- UP

COGNOME _____ NOME _____ CF _____
NATO /A a _____ IL _____ TEL _____
RESIDENTE A _____ VIA/PZ _____

VERIFICA DELLA VALIDITA' DELLA SOLUZIONE PRESCELTA

1) La modifica dell'abitazione è stata soddisfacente?

Perché sì _____

Perché no _____

Che problemi non sono ancora stati risolti? _____

2) I nuovi arredi e la nuova disposizione dei mobili rende le attività meno faticose?

Ci sono ancora difficoltà? _____ se sì quali? _____

3) I mezzi per superare le scale sono di facile utilizzo?

Richiedono utilizzo di persone? _____

Gli scivoli sono costruiti in modo idoneo? _____

Il parcheggio riservato è accessibile? _____

4) Sul luogo di lavoro o a scuola ci sono ancora problemi? Quali?

L'uso del computer avviene regolarmente? _____

La carrozzina viene utilizzata spesso? _____

È manovrabile facilmente da solo? _____ Con aiuto? _____

Si piega e si smonta facilmente? _____

Ci sono problemi di manutenzione? _____

Le misure sono adeguate agli spazi? _____

5) Comunicatori

Richiede molto impegno fisico e mentale? _____

Facilita veramente la comunicazione con gli altri? _____

6) Attività quotidiane

Hai trovato soddisfacente l'uso di piccoli ausili? _____

Ci sono ancora difficoltà nello svolgere certe azioni? _____

Si deve ricorrere necessariamente a un aiuto esterno? _____

Questo questionario interessa anche i familiari che spesso devono fare uso dell'ausilio per l'assistenza del disabile.