



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Centro Orientamento Formazione Sviluppo
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2004/2005

Ampliamento della collaborazione di un servizio valutazione ausili con il territorio: il caso dell'Ufficio H di Udine

ALL41: TUTTI PER UNO

CANDIDATO: Erika Scuor

***Abstract.** Il progetto nasce dalla necessità di creare una rete di servizi coordinati e specializzati che offrano, alla persona disabile, la possibilità di essere accompagnata nella scelta degli ausili effettivamente necessari al raggiungimento degli obiettivi di partecipazione e integrazione sociale. Nasce quindi l'idea di strutturare una collaborazione tra gli operatori dell'ufficio H e i servizi socio-sanitari degli Ambiti di Udine, Codroipo, San Daniele, Tarcento, Cividale e l'Azienda n.4 "Medio Friuli". Si definiscono quindi le buone prassi di presa in carico del caso, di elaborazione di un progetto riabilitativo integrato e di intervento specifico nella scelta degli ausili. Il progetto, inoltre, intende ottimizzare i costi sostenuti per l'acquisto e la fornitura degli ausili valutando, attraverso lo strumento SCAI, quale sia il vero impegno economico che i presidi comportano nel lungo termine e, mediante il questionario QUEST, verificare il grado di soddisfazione dell'utente.*

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

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

1. Sintesi del progetto

L'Ufficio H è un servizio di informazione e consulenza ausili della Comunità Piergiorgio ONLUS che, negli anni, ha organizzato ed investito molte risorse nella realizzazione del suddetto centro di consulenza ausili, riconoscendo all'ausilio un'importanza primaria quale strumento indispensabile alla vita di molti disabili e valorizzandolo come presidio che permette di migliorare la qualità di vita dell'utente.

In applicazione alla legge quadro 104, la regione Friuli Venezia Giulia, dal canto suo, attraverso la legge regionale 41 del 1996, art.18 comma 2, "...riconosce e sostiene l'attività di informazione sui servizi e ausili presenti sul territorio regionale, nazionale ed estero, svolta dall'associazione Comunità Piergiorgio ONLUS".

Dalla volontà e dalla necessità di creare una rete di servizi specializzati che offrano al disabile il massimo delle competenze e delle conoscenze, è nata l'idea di avviare una collaborazione efficiente e qualificata tra l'equipe multidisciplinare dell'ufficio H e i servizi socio-sanitari degli Ambiti di Udine, Codroipo, San Daniele, Tarcento, Cividale e l'Azienda n.4 "Medio Friuli" che, dall'autunno del 1998, con delega dei Comuni, gestisce l'insieme dei servizi socio-assistenziali a favore dei disabili.

Al momento, per quanto riguarda la valutazione e la prescrizione degli ausili, gli attuali servizi presenti sul territorio delegano il compito, con richiesta di valutazione fisioterapica per ausili e/o valutazione ambientale, alle equipe composte da terapisti e fisiatristi dei distretti, ed inoltre, in regione, è presente un unico centro riabilitativo ad alta specialità che, da poco più di un anno, ha avviato un servizio di terapia occupazionale dedicato però ai ricoverati.

Di fatto l'organizzazione del servizio valutazione ausili sul territorio regionale non è distribuito in maniera omogenea bensì in relazione alle diverse politiche organizzative e, comunque, l'informazione e la consulenza per utenti del territorio, non seguiti dai servizi sanitari, in questo specifico campo, è di esclusiva competenza dell'Ufficio H.

Negli ultimi anni, fortunatamente, si è sviluppata la collaborazione con alcuni colleghi operanti sul territorio che sono ricorsi alle competenze e agli strumenti di valutazione specialistici peculiari dell'Ufficio H ed è pertanto emersa la necessità di strutturare l'accesso al servizio consulenza e integrarlo con la rete dei servizi socio-sanitari rivolti ai cittadini.

Attualmente le consulenze svolte dall'equipe dell'Ufficio H spaziano in tutto il territorio regionale, vero è che il numero maggiore di consulenze vengono svolte nel territorio di competenza del distretto sanitario di Udine e dei distretti sopra citati.

Premesso ciò, il progetto intende realizzare, in prima battuta, una collaborazione con il distretto di Udine e limitrofi, quelli cioè con cui gli scambi sono più frequenti e proficui per l'utente finale, seguendo il seguente iter:

1. Realizzazione di una rete di collaborazione strutturata con i Distretti Sanitari dell'ASS 4 Medio Friuli e con le Equipe Multidisciplinari dell'Handicap.

Interventi: coinvolgere e informare i responsabili degli ambiti, dei Distretti Sanitari e delle Equipe per l'Handicap; realizzare materiale informativo per la divulgazione del nuovo servizio; partecipare, con un consulente specializzato dell'Ufficio H, alle fasi di valutazione per l'adozione degli ausili tecnici e informatici.

2. Ampliamento del servizio di valutazione e fornitura ausili già presente.

Interventi: consulenza di un tecnico specializzato dell'Ufficio H nei casi individuati in sede di valutazione; possibilità di prova, da parte dell'utente, di ausili reperibili presso la sala mostra dell'Ufficio H nei casi individuati in sede di valutazione.

3. Erogazione di interventi personalizzati per l'utente finale per ottimizzare i costi sostenuti per l'acquisto e la fornitura degli ausili.

Interventi: scelta di strumenti efficaci e consoni al progetto riabilitativo degli utenti.

4. Valutazione dell'efficacia delle prestazioni.

Interventi: somministrazione di strumenti di valutazione quali lo SCAI (per l'analisi costi-risultati) e il QUEST (per l'analisi della soddisfazione dell'utente rispetto a gli ausili forniti e a relativo servizio di fornitura).

In prima battuta, il progetto prevede una fase iniziale di sperimentazione, circoscrivendo la rete di collaborazione con i servizi sopra elencati solo per i casi che necessitano di una consulenza mirata e personalizzata su ausili particolari che richiedono una conoscenza specifica degli strumenti a disposizione sul mercato.

Si pensa quindi ad un investimento graduale: partendo dal presupposto che con il tempo, se il progetto verrà approvato, saranno necessarie nuove assunzioni di personale e nuove risorse finanziarie, inizialmente, proprio per valutare la fattibilità della collaborazione su ampia scala, s'intende mantenere quelle che sono le organizzazioni proprie e dell'Ufficio H e delle strutture coinvolte nel progetto.

La valutazione dei risultati del progetto sarà effettuata sulla base di dati raccolti attraverso la somministrazione dei due questionari SCAI (Andrich, 2001) e QUEST (Demers et al, 2000) agli utenti che avranno fruito di consulenze su ausili tecnici.

2. Premesse teoriche

Il progetto è motivato dalla necessità di ridefinire l'iter procedurale e il protocollo di intervento nella fornitura degli ausili e stabilire quindi qual è il ruolo sul territorio dell'Ufficio H proprio nel contesto della scelta e valutazione degli ausili.

L'importanza di una scelta accurata, coscienziosa e mirata dell'ausilio per l'utente disabile, quale strumento atto a migliorare la qualità di vita e a raggiungere il massimo grado di autonomia possibile, è un argomento d'interesse ma anche di dibattiti da anni.

Vista l'influenza dell'ausilio nelle attività di vita quotidiana e le ripercussioni sul piano riabilitativo, possiamo considerarne la scelta un momento imprescindibile per la salute psico-fisica del cittadino che pertanto richiama l'interesse e la tutela dello Stato.

L'introduzione degli ausili, sia riguardo alla tipologia sia riguardo alle modalità, è fonte però di accessi dibattiti. Nello specifico della realtà del territorio friulano, risulta particolarmente sentita la questione del loro peso nel bilancio finanziario. Dal 2002 la regione Friuli Venezia Giulia ha istituito dei tavoli di lavoro al fine di definire le linee guida regionali in campo riabilitativo. Recentemente si è giunti ad una prima approvazione che, a nostro avviso, tratta comunque marginalmente la "questione ausili", in quanto l'unico capoverso sull'argomento recita *"si intende confermare la funzione di informazione dell'Ufficio H della Comunità Piergiorgio ONLUS di Udine, già riconosciuta come ente di riferimento per questo settore dalla legge regionale n. 41/96. In particolare si intende valorizzare il ruolo dell'Ufficio H in materia di informazioni e aggiornamenti su ausili e protesi, anche attraverso strumenti telematici, nonché valutare il possibile apporto dell'Ufficio stesso per quanto attiene alla consulenza e all'aggiornamento continuo sul tema"* (Linee Guida della Riabilitazione del Friuli Venezia Giulia).

Di fatto, pertanto, non c'è una direttiva regionale che inserisca gli ausili in un progetto terapeutico e riabilitativo articolato e proiettato nel lungo termine. Questo non permette un investimento adeguato di risorse né nel campo della formazione degli operatori né per l'acquisto e l'erogazione di strumenti ausiliari, privilegiando spesso l'aspetto puramente economico a breve termine e non concedendo investimenti sia economici che di servizi i cui benefici si potranno apprezzare solo nel medio e lungo termine.

A questa tendenza generale del nostro territorio, si aggiunge una diffusa disomogeneità in merito all'applicazione e all'interpretazione di direttive nazionali e regionali sull'erogazione e la fornitura dei dispositivi protesici. Nel territorio friulano, quindi, alcuni distretti sanitari applicano una politica di attenta valutazione e di corretta fornitura di ausili con un adeguato impiego di risorse umane ed economiche, mentre altri non dispongono ancora di simili progettualità penalizzando di fatto l'utenza finale.

Su queste rilevazioni, il nostro progetto intende ottimizzare le risorse presenti nel territorio fornendo, laddove ce ne sia bisogno, adeguato supporto di formazione o di consulenza.

La valutazione e la scelta dell'ausilio, infine, sono momenti estremamente importanti ed articolati che condizionano fortemente il successo o meno di un progetto riabilitativo sia in senso strettamente clinico che sociale.

La consulenza sugli ausili infatti sarà destinata a maggiore successo se non comporterà un'esclusiva delega della scelta al tecnico competente ma coinvolgerà e valorizzerà l'utente stesso innescando, quando necessario, una proficua rete di collaborazione con altri servizi e realtà vicine al disabile stesso.

Richiamando alcuni modelli di counselling dal nostro centro condivisi (Andrich, 1996), intendiamo applicare e diffondere un'efficace metodologia di approccio e svolgimento della consulenza. La presa in carico dell'utente, infatti, deve prevedere un'attenta e approfondita analisi della situazione personale ed ambientale in cui la persona vive, una pianificazione dei possibili interventi e delle possibili soluzioni, una valutazione delle esigenze non solo della persona disabile ma anche del contesto familiare ed infine di una buona conoscenza degli strumenti a disposizione sul mercato sia italiano che estero che possano rivelarsi utili all'occasione.

Risulta per questi motivi fondamentale una collaborazione, dapprima nel momento della presa in carico prima e poi nel momento specifico della consulenza, tra coloro che seguono l'utente nel

percorso riabilitativo in senso stretto e il consulente specializzato in materia di ausili, raggiungendo un produttivo lavoro d'equipe, che fornisca all'utente un buon terreno su cui maturare pian piano una scelta ottimale dell'ausilio; nello stesso tempo è importante che da parte "dell'equipe" ci sia l'adeguato sostegno nella scelta poiché è necessaria una valutazione professionale del quadro clinico considerando eventuali evoluzioni e non sottovalutando le possibili complicazioni.

Personalmente l'elaborazione di questo testo mi ha fornito la possibilità di comprendere quanto sia articolato il momento della consulenza e quanto pertanto debba essere debitamente strutturato; mi ha permesso inoltre di rilevare l'importanza di un continuo aggiornamento in materia di ausili data la continua evoluzione del settore. Ovviamente ha evidenziato anche l'importanza della personalizzazione dell'ausilio e della conoscenza clinica ed evolutiva della patologia dell'utente.

La ricerca del materiale dell'elaborato mi ha permesso inoltre di approfondire meglio quelli che sono gli iter procedurali nella fornitura di ausili e protesi, quali le persone coinvolte direttamente o meno nelle risposte ai bisogni degli utenti e quale sia l'organizzazione distrettuale, con la possibilità di qualche piccolo paragone tra la politica organizzativa di un distretto rispetto ad un altro.

Nel caso il progetto venga realizzato, gli strumenti che verranno utilizzati per la valutazione dell'intervento del nostro servizio sono lo SCAI e il QUEST.

Lo SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) è uno strumento che permette di condurre analisi economiche di lungo periodo relative ad interventi individualizzati di sostegno all'autonomia che comportino tecnologie di ausilio o altre soluzioni ad esso assimilabili. Lo SCAI (Andrich, 2001) si propone di analizzare il costo sociale complessivo di un ausilio per poterlo paragonare ad altre possibili soluzioni, non tanto in rapporto all'impegno finanziario ma rispetto all'insieme delle risorse mobilitate dall'ausilio stesso.

L'utilità dello SCAI consiste nel fatto che esso consente – contrariamente a come avviene oggi nelle normali procedure di autorizzazione – di stimare non solo il costo iniziale di investimento bensì il bilancio complessivo dei costi che l'adozione dell'ausilio comporta nel suo completo ciclo di vita. Solo valutando a lungo termine il costo di un ausilio si scoprirà infatti che investimenti iniziali apparentemente molto elevati potrebbero produrre notevoli risparmi.

SCAI è un modello innovativo di analisi costi/risultati per piani individualizzati di adozione ausili o più in generale per il sostegno all'autonomia e alla vita indipendente. E' stato ideato per essere utilizzato in ambito clinico, sia in modo retrospettivo (valutare a posteriori il bilancio costi risultati di un determinato caso seguito nel tempo) che prospettico (stimare a priori l'impegno economico di una determinata soluzione in termini di ausili o di assistenza personale). Comprende una serie di tre moduli su cui riportare il programma individualizzato di fornitura ausili, gli obiettivi, la tempistica, i singoli interventi, eventuali soluzioni alternative ugualmente significative e il confronto con queste sotto il profilo economico.

Ad un primo livello esso può essere utilizzato sotto il profilo puramente metodologico (checklist che aiuta il ragionamento), ad un secondo livello, per effettuare una stima indicativa dei costi, anche con semplici calcoli, ad un terzo livello, infine, per un calcolo preciso dei costi complessivi e dei flussi di spesa (Andrich 2001)

L'altro strumento che si intende utilizzare è il QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology), che valuta la soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio in uso (Demers et al, 2000; tradotto da Fucelli, 2001). E' un questionario autocompilato a 12 items che indaga sulla soddisfazione rispetto all'ausilio, esaminando aspetti quali le dimensioni, il peso, la facilità di regolazione, la stabilità e la sicurezza, la curabilità, la facilità d'uso, il comfort e l'efficacia; indaga inoltre in merito alle procedure di fornitura, alle riparazioni e all'assistenza tecnica, ai servizi professionali connessi, al servizio di follow-up.

3. Contesto

La Regione Friuli Venezia Giulia, con poco meno di 1.200.000 abitanti, 219 Comuni, ampia disomogeneità delle densità abitative e una presenza di popolazione anziana più elevata rispetto alla media nazionale, ha da sempre investito molto sulla costituzione di un distretto "forte" e sullo sviluppo e la diversificazione dei servizi territoriali, complementare ad un'azione di riqualificazione e

ridimensionamento della rete ospedaliera. Il distretto è previsto, già nella L.R. 12/94 sul riordino del SSR, come struttura operativa mediante la quale ogni Azienda per i servizi sanitari assicura una risposta unitaria coordinata e continuativa ai bisogni sanitari della propria popolazione. Svolge funzioni di produzione di prestazioni e di governo delle attività, funge da centro ordinatore di spesa e centro di riferimento dei cittadini per i servizi dell'azienda.

La principale caratteristica del distretto della regione FVG è la volontà di perseguire una forte connotazione di integrazione socio-sanitaria.

In ogni distretto viene ricercata l'integrazione con i "Servizi dei Comuni", il cui ambito coincide con quello del distretto, per l'assistenza sul territorio dei disabili, anziani non autosufficienti e degli altri soggetti a rischio. E' inoltre compito primario del distretto garantire l'integrazione dei servizi sanitari con quelli socio-assistenziali del territorio, anche operando in modo coordinato con strutture private convenzionate-accreditate e di volontariato inserite nella rete di servizi sanitari e socio-assistenziali.

Allo stato attuale il distretto promuove la prevenzione delle cause del ricovero, cercando di mantenere o reintegrare le persone al proprio domicilio.

Al servizio si accede tramite segnalazione del medico di medicina generale, tramite segnalazione del reparto ospedaliero di dimissione protetta, con segnalazione dei servizi sociali, con segnalazione dell'utente o della famiglia. I servizi domiciliari erogati dal Distretto sono:

- **S.I.D.** (servizio infermieristico domiciliare)
- **A.D.I.** (assistenza domiciliare integrata)
- **S.R.D.** (servizio riabilitativo domiciliare)

Il *servizio infermieristico domiciliare* è dedicato ad utenti non autosufficienti ed intrasportabili in buon compenso globale, che necessitano di una bassa complessità assistenziale per i quali si possono prevedere accessi programmati o estemporanei. Il servizio si identifica nel modello assistenziale che segue i principi del self-care.

L' *assistenza domiciliare integrata* è dedicata agli utenti multiproblematici in labile compenso che hanno necessità complesse, che richiedono interventi integrati ed intensivi con accessi plurisettimanali fino alla frequenza giornaliera e l'attivazione di una pronta disponibilità notturna e festiva. E' un modello di cure domiciliari rivolto a persone non autosufficienti che dovrebbero altrimenti essere ricoverate in struttura, caratterizzato dall'intervento integrato di più operatori al domicilio del paziente su un programma assistenziale concordato in U.V.D.

L'U.V.D. (unita' di valutazione distrettuale) è l'equipe multidisciplinare che valuta i bisogni del singolo assistito attraverso l'analisi della situazione clinica e della condizione socio-familiare. Individua quale servizio sia più idoneo a garantire un'adeguata risposta a tali bisogni. Elabora un programma assistenziale integrato, personalizzato per ciascun assistito, coerente con le risorse disponibili. Individua l'erogatore che presterà l'assistenza domiciliare e stabilisce lo scadenziario delle rivalutazioni del caso. L'equipe è composta dal Medico Responsabile delle cure domiciliari, dal Medico di Medicina Generale, dal Responsabile del servizio infermieristico, dall'assistente sociale, dal medico specialista (oncologo, fisiatra).

Tra i servizi, quello di nostro particolare interesse è il *servizio riabilitativo domiciliare* dedicato alle persone temporaneamente o permanentemente non autosufficienti, per esiti di malattie neurologiche, a seguito di interventi chirurgici di natura ortopedico-traumatologica ed altre condizioni patologiche per le quali non è possibile la frequenza di un ambulatorio fisioterapico. Devono essere utenti in discreto compenso clinico e psico-sociale, con necessità di moderato impegno terapeutico a fronte di un forte intervento di supporto assistenziale, con evidente ed esplicito bisogno terapeutico indicato dal medico e/o dalla struttura inviante, con disponibilità di una famiglia e/o di personale assistenziale di riferimento.

E' un servizio di riabilitazione che si svolge sul territorio il cui mandato è quello di consentire agli utenti in trattamento ed alle loro famiglie la maggior autonomia funzionale possibile. Il servizio fornisce:

- Trattamenti riabilitativi individuali basati su procedure di rieducazione ai passaggi funzionali, alla stazione eretta, alla deambulazione.

- Trattamenti (un ciclo di 10 /12 sedute annue) di mobilizzazione e cura articolare che hanno come scopo il mantenimento, proposti unicamente a pazienti con sclerosi multipla e sclerosi laterale amiotrofica,
- Valutazione degli ausili tecnici necessari ed addestramento del paziente e della famiglia all'utilizzo degli stessi.
- Interventi di educazione all'assistito ed alla famiglia su procedure di attivazione motoria per prevenire ulteriori danni da immobilità.
- Valutazione dell'ambiente-domicilio per individuazione e superamento delle barriere architettoniche.
- Valutazioni funzionali semplici.

Oltre ai servizi domiciliari sopra indicati, il distretto ha previsto l'organizzazione di strutture sanitarie assistenziali (RSA) che accolgano persone adulte ed anziane che, superate la fase acuta della malattia, necessitano di un adeguato trattamento terapeutico e riabilitativo dopo il ricovero ospedaliero, al fine del recupero dell'autonomia e del reinserimento presso il proprio domicilio.

La valutazione del caso viene effettuata dall'U.V.D. (Unità di Valutazione Distrettuale) del Distretto di appartenenza, sulla base della segnalazione dei bisogni rilevati dalla scheda di dimissione protetta, compilata a cura del Medico ospedaliero, dell'Infermiere e dell'Assistente Sociale ospedaliera. L'U.V.D., valutati i bisogni, stabilisce anche il presunto periodo di degenza.

Qualora si verificassero modifiche esclusivamente sanitarie delle condizioni dell'utente, su segnalazione dei medici della R.S.A., l'U.V.D. provvederà a valutare l'eventuale necessità di una proroga dei termini di dimissione.

A completamento dei servizi territoriali sino ad ora descritti, bisogna ricordare l'insieme dei servizi socio-assistenziali specificamente a favore dei disabili. A differenza dei precedenti infatti, si tratta di strutture che vedono la compartecipazione dei comuni che si fanno carico degli aspetti prettamente sociali e dei distretti sanitari che si occupano invece delle problematiche sanitarie garantendo così una continuità assistenziale indispensabile nel processo riabilitativo e di integrazione sociale anche nei casi complessi ed articolati.

Nel dettaglio possiamo specificare che i servizi a favore del disabile sono costituiti dai:

- Centri Socio Riabilitativi Educativi Diurni (C.S.R.E.)
- Centro Propedeutico Di Avviamento Al Lavoro (C.P.A.L.)
- Comunità Residenziali

I CSRE, così come definito dalla normativa (L.R.41/96, art.6), sono servizi rivolti a persone disabili tra i 14 e i 35 anni e a persone ultratrentacinquenni con handicap stabilizzato. Essi sono integrati nel contesto sociale ed in raccordo con il nucleo familiare svolgono funzioni di tipo educativo, assistenziale, riabilitativo. La finalità è quella di superare l'emarginazione, favorendo percorsi di autonomia, socializzazione, recupero e mantenimento delle abilità acquisite, attraverso il supporto di personale operante nei CSRE (educatori, addetti all'assistenza, psicomotriciste, infermiere, fisioterapisti, musicoterapeuti) e figure di consulenza specialistica (assistente sociale, psicologo, neuropsichiatra, assistente sanitaria) (Elenco CSRE v. allegato 3).

Il CPAL, come previsto dalla L.R. 41/96, si rivolge ad utenti con handicap mentale di livello medio-lieve in un'età compresa tra i 18 e i 25 anni. Essendo le finalità di questo servizio principalmente rivolte all'osservazione e all'addestramento delle capacità di tipo lavorativo, gli utenti che vi accedono devono possedere requisiti di autonomia, di abilità pratico-manuali e di relazione, oltre al possesso di un'invalidità civile compresa tra il 46% ed il 99% all'iscrizione nelle liste di collocamento ai sensi della legge 482/68.

Il CPAL risulta interessato dal progetto esposto in questo elaborato: l'inserimento lavorativo protetto, infatti, risulta potenziato e in alcuni casi vincolato all'adattamento di postazioni di lavoro e all'adozione di strumenti e macchinari adattati alle capacità motorie e sensoriali dei disabili per i quali si attiva il servizio. Al momento però si è preferito concentrare la sperimentazione in un campo più

ristretto rimandando a un successivo momento la collaborazione con i centri propedeutici all'avviamento al lavoro.

Il servizio di residenzialità, da ultimo, risponde alle necessità delle persone disabili prive, temporaneamente o in modo definitivo, di un supporto familiare. I criteri e le finalità di tale servizio sono definiti dalla L.R. 41/96 art.6. La Comunità Residenziale risponde, anche se in forma limitata, a situazioni di emergenza. Al fine di favorire il benessere dell'ospite accolto, viene data priorità ad alcuni interventi rivolti alla cura e all'igiene personale, alla collaborazione nel ménage domestico, alla personalizzazione degli ambienti, all'integrazione nelle realtà locali.

Tra le tante di cui riportiamo in allegato l'elenco (v. allegato 4), la Comunità Piergiorgio ONLUS si presenta come unica realtà presente sul territorio che ha investito risorse umane e materiali nell'attivazione di un centro di consulenza a favore dei disabili concretizzato negli anni nel servizio dell'Ufficio H.

Ci soffermiamo nel descrivere l'organizzazione della Comunità Piergiorgio ONLUS, per meglio contestualizzare la situazione iniziale da cui intendiamo partire nella realizzazione del nostro progetto che, ricordiamo, intende integrare il lavoro e l'impegno dei distretti in materia di disabilità con il servizio di competenza dell'Ufficio H della Comunità Piergiorgio ONLUS.

La Comunità Piergiorgio ONLUS (<http://www.piergiorgio.org/>) è riconosciuta come centro di recupero medico-sociale con D.P.G.R. 02487/Pres. del 16 febbraio 1975 ed è sia una struttura sanitaria privata che un centro di riabilitazione, di cui all'art. 26 della Legge 833/78 ed è convenzionata con il Servizio Sanitario Nazionale per i trattamenti di tipo riabilitativo ambulatoriale, diurno e residenziale. È una ONLUS che persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale e si propone lo sviluppo integrale delle persone con disabilità fisica, psichica, sensoriale e con altre patologie invalidanti.

La Comunità offre ai disabili residenti, agli utenti del centro diurno e a coloro che ne facciano richiesta, una serie di servizi garantiti da operatori specializzati nei diversi settori di competenza:

- servizio di fisioterapia
- servizio di musicoterapia con attività di gruppo e individuali
- un centro di inserimento socio-lavorativo con finalità di tipo educativo, formativo ed occupazionale
- un centro, come sopra menzionato, di informazione e consulenza ausili (Ufficio H).
- una cooperativa sociale di rilegatura, oggettistica e cartonaggio (Arte e Libro).

L'Ufficio H, in particolare, è un servizio che svolge informazione, formazione e consulenza su ausili tecnici ed informatici, accessibilità e controllo ambientale su tutto il territorio regionale.

In applicazione alla legge quadro 104 del 1992 "*...per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*", la regione Friuli Venezia Giulia, tramite la legge regionale 41 del 1996 art. 18 comma 2, "*...riconosce e sostiene l'attività di informazione sui servizi e ausili presenti sul territorio regionale, nazionale ed estero, svolta dall'associazione Comunità Piergiorgio ONLUS*".

L'Ufficio è nato inizialmente sul modello del SIVA di Milano e fa parte della rete del GLIC (Gruppo di Lavoro Interregionale Centri Ausili Informatici ed Elettronici per disabili) promosso dall'Ausilioteca di Bologna.

Il servizio riunisce le competenze e gli strumenti necessari a dare un supporto professionale che consenta alle persone disabili di affrontare le prospettive di autonomia di cui possono beneficiare grazie all'utilizzo di ausili tecnici, informatici ed elettronici. Il servizio è rivolto a tutti coloro che sono interessati a risolvere i problemi correlati all'autonomia: persone disabili, suoi familiari, operatori della riabilitazione, della scuola, del settore sociale, enti pubblici e privati, tecnici e progettisti, operatori commerciali.

3. Bacino d'utenza

Come già si è detto, il servizio di consulenza, formazione e informazione svolto dall'Ufficio H è rivolto alle persone disabili, ai familiari, agli operatori del settore della riabilitazione, ad enti pubblici e privati, a tecnici e progettisti, a enti commerciali, a tutti coloro che, in qualsiasi modo, sono a contatto con il mondo della disabilità e necessitano di un supporto nella scelta di un ausilio, nonché di informazioni tecniche, ed inoltre propone eventi formativi per operatori del settore sanitario.

Partendo dalla nostra esperienza pluriennale sul territorio regionale, il progetto ora intende avviare una prima fase sperimentale che vedrà coinvolti gli ambiti della regione corrispondenti al territorio dell'A.S.S. n.4 "Medio Friuli" per coinvolgere successivamente tutti i distretti regionali. L'obiettivo principale è quello di ampliare il bacino d'utenza, fornendo un qualificato servizio a tutta la popolazione che necessita di un intervento specifico nel campo degli ausili e di ottimizzare la collaborazione con le strutture e le realtà del territorio.

Già in questa prima fase sperimentale l'utenza che si riuscirà a raggiungere comprenderà disabili fisici di tutte le età, dai bambini agli anziani, agli utenti presi in carico dai distretti, alle strutture in regime di degenza (ospedali, RSA), ai centri diurni (CSRE) e a coloro che, a seguito di un incidente sul lavoro, sono in carico all'INAIL.

Nella fase iniziale di sperimentazione, si intende collaborare con i suddetti servizi sui casi che richiedono una specifica competenza in materia di ausili. In particolare si ipotizza la presa in carico di utenti con gravi compromissioni e plurimenzioni per i quali si debbono prendere in considerazione diversi aspetti, dalla postura, alla movimentazione, all'interazione con l'ambiente, al fine di potenziare e integrare l'intervento riabilitativo al fine di raggiungere la maggiore partecipazione possibile dell'utente disabile alla vita sociale. Si ipotizzano, pertanto, interventi relativi all'assetto posturale e alla prevenzione delle lesioni da decubito con l'adozione di ausili confezionati su misura o personalizzati, all'adozione di ausili per la mobilità con comandi speciali e ausili ad alta tecnologia in genere utili anche per il controllo posturale, per la comunicazione e il controllo ambiente. Se necessario, gli interventi riguarderanno anche sostanziali modifiche dell'abitazione al fine di superare eventuali barriere architettoniche.

La pluralità di aspetti da affrontare e la loro problematicità, comporta, a nostro avviso, la collaborazione tra operatori che gestiscono il progetto riabilitativo individualizzato e dei consulenti con competenze specifiche, in particolare un fisioterapista e/o di un consulente informatico, in grado sia di indagare agevolmente sullo stato dell'arte degli strumenti presenti sul mercato sia di proporre le possibili soluzioni adatte all'utente nella contingenza del caso e nella sua prospettiva futura.

In questo senso sarà necessario strutturare una rete di collaborazione più efficace con i responsabili e gli operatori dei settori citati con l'obiettivo di lavorare in modo coordinato e continuativo per assicurare all'utente finale un corollario di operatori che lavorano in rete.

Per meglio analizzare il bacino d'utenza del progetto "Tutti per uno", proponiamo di seguito le statistiche dell'ultimo anno relative alle consulenze dell'Ufficio H sul territorio regionale poiché riteniamo siano dati significativi per ipotizzare la tipologia di accessi futuri.

Nella fase sperimentale prevediamo di servire circa 80 utenti dei servizi con i quali si intende collaborare.

Al momento, tra le consulenze tecniche, informatiche e sull'accessibilità ambientale si contano circa 750 interventi annui e le possiamo analizzare per patologia, argomento di consulenza, tipologia di consulenza e risorse utilizzate (vedi allegato 5).

1) Patologia

• Malattie del sistema nervoso e degli organi di senso	38.72%
• Malattie del sistema osteo-muscolare e del tessuto connettivo	14.11%
• Traumatismi ed avvelenamenti	7.27%
• Malattie del sistema circolatorio	3.47%
• Complicanze della gravidanza, del parto e del puerperio	2.83%
• Non specificata	24.16%

• Altro	9.44%
2) Argomento della consulenza	
• Ausili per trasporto e locomozione	42.42%
• Ausili per la cura personale	14.09%
• Ausili per comunicazione, informazione, segnalazione	10.75%
• Ausili per terapia	8.59%
• Ausili per adattamento della casa	4.17%
• Protesi ed ortesi	3.32%
• Accessibilità architettonica	3.23%
• Altro	13.43%
3) Tipologia di consulenza	
• Consulenza semplice su ausili	37.94%
• Colloquio telefonico di orientamento	26.00%
• Consulenza per studio e ricerca su ausili	11.52%
• Valutazione individuale di ausili a domicilio	9.38%
• Consulenza complessa su ausili	4.49%
• Altro	10.67%
4) Risorse utilizzate	
• Mostra permanente	36.44%
• Archivio cartaceo	14.53%
• Banca dati SIVA	12.55%
• Internet	4.91%
• Altro	31.57%

4. Situazione iniziale

La pianificazione Sanitaria Nazionale e regionale, come già premesso, identifica il Distretto quale l'articolazione organizzativo-funzionale finalizzata a realizzare un elevato livello di integrazione fra i diversi servizi che erogano le prestazioni sanitarie e tra questi e i servizi socio-assistenziali, in modo da consentire una risposta coordinata e continuativa ai bisogni sanitari della popolazione (A.S.S. n.4 "Medio Friuli" Prot. N° 32128 "*Proposta organizzativa della riabilitazione domiciliare*").

Il concetto di continuità delle cure è, comunque, relativamente nuovo e legato all'evoluzione dell'ospedale, diventato sede di cura solamente dei problemi acuti.

In sostanza l'assistenza domiciliare ha le caratteristiche sia di continuità delle cure rispetto ad un intervento iniziato in regime degenziale o RSA, sia di complementarità o di alternanza rispetto ad un trattamento riabilitativo.

La riabilitazione domiciliare rappresenta, quindi, in quest'ottica, un mantenimento dei risultati ottenuti o una riduzione delle conseguenze derivanti da un evento patologico.

Sul territorio di competenza dell'A.S.S. n. 4 "Medio Friuli", all'interno dei singoli distretti, le modalità di erogazione delle prestazioni riabilitative sono simili.

Nel caso di dimissione ospedaliera è necessario garantire il flusso di informazioni tra la struttura e il distretto di residenza dell'utente, durante la degenza dello stesso, per permettere una progettazione degli interventi post-dimissione concordata e completa. La richiesta formale, nell'ottica della dimissione protetta, è redatta, se necessario, per segnalazione del caso al distretto, per la richiesta di UVD e/o per l'attivazione dell'Equipe Multidisciplinare dell'Handicap Distrettuale. Nell'eventualità di un intervento più lineare, può essere redatta una richiesta formale al fisioterapista per continuità di intervento riabilitativo contenente informazioni inerenti gli obiettivi individuati nel piano riabilitativo, i risultati ottenuti, la valutazione del quadro della disabilità residua, la proposta di ausili e l'individuazione degli obiettivi perseguibili così come previsto dal documento aziendale "scheda di

continuità fisioterapica” stilata dall’A.S.S. n.4 e condivisa anche da altre aziende del territorio friulano quale l’A.S.S. n. 3, l’A.S.S. n.5 e l’Azienda Ospedaliera S. M. della Misericordia (vedi allegato 7). In tutti i casi in cui sia necessaria una valutazione più complessa del caso può essere richiesta una valutazione fisiatrica.

La richiesta di intervento riabilitativo domiciliare, per utenti già di competenza del distretto, può essere segnalata da vari operatori e non (assistenti sociali, familiari, volontari, servizi di prossimità, MMG), deve essere redatta comunque da un MMG, che potrà richiedere:

- una valutazione fisioterapica: deve essere motivata come monitoraggio dei pazienti disabili cronici noti al Distretto, come necessità di diagnosi ambientale per valutazione delle barriere architettoniche, verifica e addestramento della dotazione di ausili, come addestramento del paziente e dei parenti in relazione al reinserimento ambientale.
- continuità di intervento riabilitativo nell’ottica della dimissione protetta
- visita fisiatrica se il caso risulta così impegnativo da richiederlo.

L’accesso al domicilio da parte del fisioterapista non sempre è supportato da figure quali l’assistente sociale, più spesso si collabora con l’assistente domiciliare che ha in carico l’utente e che può fornire qualche informazione in più in merito alla persona ed al contesto familiare.

Una volta effettuata la valutazione il fisioterapista può:

- svolgere l’intervento, informando il MMG e condividendone con questi le modalità
- richiedere una valutazione congiunta interdisciplinare se il problema risulta complesso.

In caso di valutazione ambientale, il fisiatra, in questo caso, deve redigere una relazione che spieghi le problematiche riscontrate e le soluzioni eventualmente prese in esame .

Dall’autunno del 1998 l’insieme dei servizi socio-assistenziali a favore dei disabili è gestito, con delega dei Comuni, dall’A.S.S. n.4 “Medio Friuli” nel territorio di competenza. Tale gestione si colloca entro una progettualità complessiva, anche di tipo sanitario, a favore dei soggetti con disabilità e si integra, inoltre, con la gestione degli interventi socio-assistenziali da tempo attuate nell’ambito del Distretto di San Daniele, sempre su delega dei Comuni di quella realtà territoriale, anche con riferimento ai servizi per soggetti con disabilità. La conduzione unitaria e l’integrazione tra i servizi sanitari e sociali garantisce la continuità assistenziale indispensabile nel processo riabilitativo e di integrazione sociale.

Discorso a parte, sempre nell’ambito del processo di accesso alle prestazioni e alla fornitura ausili, merita l’INAIL.

La legge stabilisce l’obbligo dell’assicurazione contro danni fisici ed economici che il lavoratore subisce a seguito di infortuni e malattie causati dall’attività lavorativa. In questo senso l’INAIL (Istituto Nazionale per l’Assicurazione contro gli Infortuni sul lavoro e le Malattie Professionali) gestisce l’assicurazione obbligatoria che tutela tutti coloro che svolgono attività lavorativa retribuita utilizzando macchine, apparecchi, impianti o che operano in ambienti organizzati sia in Italia che all’estero, qualunque sia il settore lavorativo in cui operano, alle dipendenze di chiunque, persone fisiche o giuridiche, privati o enti pubblici; assicura, inoltre, artigiani, coltivatori diretti e/o parasubordinati.

In caso di infortunio sul lavoro il lavoratore deve informare immediatamente il datore di lavoro e presentare subito il primo certificato medico e, se le cure dovessero proseguire, il certificato compilato dal medico curante. Il datore di lavoro invierà all’INAIL i certificati originali. Il caso di ricovero, l’ospedale invierà copia dei certificati all’INAIL ed al datore di lavoro. In caso di malattia professionale la denuncia deve avvenire entro i 15 giorni dal suo manifestarsi, l’iter burocratico è sovrapponibile a quello descritto per l’infortunio.

Per coloro che necessitano, in seguito ad infortunio e/o malattia professionale, l’INAIL prevede la fornitura di protesi e presidi da considerarsi parte integrante del processo di riabilitazione e reinserimento sociale ed occupazionale dell’utente.

Il requisito fondamentale per poter accedere alla prestazione è l'invalidità conseguente ad infortunio sul lavoro o malattia professionale per le quali siano necessari protesi e/o ausili. Il lavoratore, per poter ottenere la prestazione, deve presentare una richiesta all'INAIL, un'equipe multidisciplinare dell'istituto, formata dal medico, da un funzionario socio-educativo, un operatore di controllo etc., individua l'ausilio necessario nonché un progetto riabilitativo individualizzato con i relativi interventi di sostegno. Per la fornitura il lavoratore può scegliere di rivolgersi al Centro protesi Vigorso di Budrio e alle sue filiali oppure di scegliere una qualunque delle ditte fornitrici indicate in un apposito elenco corredato di tariffario e può chiedere eventualmente ausili di prezzo eccedente il Tariffario in caso di particolari esigenze psicofisiche, lavorative o ambientali.

Accanto alla concessione di ausili, l'INAIL interviene anche nelle opere di abbattimento delle barriere architettoniche al fine di rendere accessibile e fruibile da parte dei disabili la propria abitazione, nel rimborso di comandi speciali ed adattamenti o modifiche di auto di assistiti o familiari che li abbiano fiscalmente a carico, nella concessione di ausili informatici per facilitare l'autonomia del soggetto, le sue attività di comunicazione ed il suo reinserimento sociale e lavorativo.

Il rinnovo dell'ausilio è possibile ed è a carico dell'INAIL quando sono trascorsi i termini minimi per il rinnovo, quando particolari condizioni hanno determinato una più rapida usura dell'ausilio, quando la riparazione non è più economicamente conveniente.

L'INAIL provvede, inoltre, alle spese di riparazione dei presidi, ma non alle piccole riparazioni o all'ordinaria manutenzione che restano a carico dell'utente.

Per quanto riguarda la fornitura ausili per gli invalidi civili e sul lavoro spesso risulta carente la fase di scelta e valutazione degli ausili e questo comporta oltre ad un inefficace intervento funzionale, le cui ripercussioni sono prettamente a carico dell'utente finale, anche investimenti economici errati e penalizzanti per il sistema stesso.

Non meno importante risulta la personalizzazione dell'ausilio eventualmente scelto e l'addestramento all'uso. In questo caso grande responsabilità degli insuccessi va data alla carenza di personale qualificato o alla mancanza di risorse da dedicare allo scopo.

Un esempio su tutti può essere dato dalla possibilità di molti sistemi posturali di essere modificati nel tempo adattandosi quindi all'evoluzione della patologia o al cambiamento delle condizioni cliniche dell'utente senza ricorrere alla sostituzione del presidio inizialmente prescritto.

5. Obiettivi del progetto

Il progetto intende realizzare una rete di collaborazione con i Distretti Sanitari dell'A.S.S. 4 "Medio Friuli" e con le Equipe Multidisciplinari dell'Handicap, per fornire all'utente finale la massima competenza e un percorso unico ma completo dalla domanda alla fornitura dell'ausilio.

La volontà è quella di coinvolgere e informare i responsabili degli Ambiti, dei Distretti Sanitari e delle Equipe per l'Handicap sulla necessità di fornire all'utente una figura di riferimento che lo accompagni nelle fasi di valutazione per l'adozione di ausili tecnici ed informatici; si intende eventualmente realizzare materiale informativo per la divulgazione del nuovo servizio sul territorio interessato.

Un ulteriore obiettivo è l'implementazione del servizio di valutazione e fornitura ausili già presente mediante una consulenza mirata di un tecnico specializzato dell'Ufficio H nei casi individuati in sede di valutazione, possibilità di prova, da parte dell'utente, di ausili reperibili presso la sala mostra dell'Ufficio H, fornendo un intervento altamente specializzato e personalizzato per l'utente finale, mediante una scelta di strumenti efficaci e consoni al progetto riabilitativo degli utenti.

In sintesi, il progetto intende divulgare il servizio di consulenza ad una popolazione più ampia per poter offrire a tutti coloro che necessitano di un ausilio una consulenza specializzata, cercando di ottimizzare le risorse umane e materiali, valutando l'impatto economico degli ausili forniti e misurandone la loro efficacia.

La fase sperimentale del progetto, ipotizzata per i primi dodici mesi, si concluderà con un'analisi dei risultati raccolti sia in termini di efficienza del servizio che di analisi dei questionari somministrati (SCAI e QUEST) e con la pubblicazione e divulgazione degli stessi.

6. Articolazione del progetto

Inizialmente per poter avviare il progetto è necessaria la creazione di una solida rete a livello istituzionale. Il primo passo da perseguire è di informare e coinvolgere coloro che gestiscono e coordinano i diversi ambiti e distretti già descritti in precedenza, nonché le Equipe per l'Handicap che parteciperebbero alla fase di sperimentazione del progetto. In questo periodo iniziale di approccio ai responsabili delle varie istituzioni si è programmata una serie ancora ipotetica di incontri in cui sviluppare e approfondire gli obiettivi e le proposte del nostro progetto, ipotizzando quelli che possono essere i risultati sperati che fornirebbero un servizio ancora più qualificato di fornitura ausili e una maggior soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio in dotazione.

L'intento è quello di convocare i responsabili dei vari ambiti e distretti a partire dai vertici delle Aziende Sanitarie e quindi direttore Generale, Sanitario e Amministrativo, i Coordinatori sociosanitari, informare, in seguito, i responsabili dei distretti, i responsabili delle equipe multidisciplinari dell'Handicap ed i coordinatori degli ambiti socio-assistenziali. L'idea è di proporre una presentazione in PowerPoint del servizio svolto fino ad ora dall'Ufficio H e proporre la sperimentazione di una collaborazione con l'obiettivo di migliorare il servizio di valutazione ed erogazione ausili con la creazione di una rete qualificata, specializzata e coordinata di operatori.

Inizialmente il servizio, per poter partire, necessita di materiale informativo nel quale venga descritto quali sono gli obiettivi proposti, le competenze in gioco e le risorse a disposizione.

Il materiale informativo deve essere divulgato in tutte le strutture con cui si intende avviare la collaborazione, in modo che i soggetti coinvolti in questo programma possano conoscere precisamente l'organizzazione e le finalità del servizio.

L'informazione sul nuovo servizio dovrebbe permettere così di avviare la collaborazione con i diversi centri in modo che tutti i soggetti siano a conoscenza delle modalità di accesso e quali le differenze dell'iter procedurale rispetto al passato. In presenza di un caso che necessita di consulenza, quindi, il servizio verrà attivato da coloro che seguono nel programma riabilitativo l'utente, con i quali si attiva una collaborazione nella preparazione del momento di counselling, in modo da renderla più proficua possibile. La necessità della collaborazione con chi segue e conosce proprio da un punto di vista clinico ed evolutivo il soggetto è chiara: si cerca di realizzare un quadro della persona completo, per non cadere in valutazioni troppo circostanziali, ricercando invece uno strumento che sia appropriato al progetto riabilitativo valorizzandolo.

L'UVD e l'Equipe per l'Handicap avranno quindi il compito di individuare i casi che richiedono un intervento specialistico nel campo degli ausili, coinvolgere quindi gli operatori del nostro centro che contribuiranno all'elaborazione del progetto individualizzato per quanto concerne l'adozione di ausili personalizzati.

Si programma quindi una valutazione in equipe delle necessità e delle priorità del caso, quali gli strumenti più indicati con conseguente prova di modelli diversi reperiti dal nostro centro, valutando il grado di personalizzazione dell'ausilio, qualora fosse necessario.

Il nostro intervento prevede inoltre l'analisi del costo dell'ausilio nel medio-lungo termine attraverso lo strumento SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) e la valutazione del grado di soddisfazione dell'utente, mediante il questionario QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology), riguardo l'ausilio fornito ed il corollario di servizi ad esso correlati e alla loro presenza nel tempo.

Lo strumento SCAI verrà utilizzato per valutare quale sarà il costo economico dell'ausilio prescelto ed il QUEST per la soddisfazione dell'utente; questo studio incrociato, durante la fase sperimentale, permetterà di valutare la qualità dell'ausilio fornito valutando, nel lungo termine, quanto sia indicativo il costo finanziario dello strumento rispetto la qualità del prodotto, la soddisfazione dell'utente stesso ed inoltre, punto da non sottovalutare, la qualità di assistenza della ditta fornitrice.

L'analisi comparata di questi due strumenti di valutazione applicati a tutti i casi presi in esame seguendo la nuova procedura proposta, fornirà dei dati utili a livello statistico poiché unici al momento nella nostra regione e consentirà inoltre di valutarli non tanto nella loro singolarità quanto in una prospettiva più ampia di efficacia di interventi.

In conclusione dell'anno di fase sperimentale è prevista una pubblicazione dei dati raccolti così da avere un termine iniziale di confronto con gli anni successivi.

7. Risultati previsti

Il progetto nasce dalla necessità di ridefinire il ruolo dell'Ufficio H nell'ampio contesto della fornitura ausili sul territorio regionale. Il motivo principale di questa necessità è il bisogno di offrire all'utente il massimo delle competenze e delle risorse disponibili per valutare la scelta di un ausilio altamente personalizzato e definito in base alle esigenze specifiche dell'utente che gli garantisca la massima autonomia nell'ambito di utilizzo dell'ausilio stesso.

La realizzazione del progetto fornirebbe la possibilità di stabilire un iter in cui l'utente non subisce la scelta dell'ausilio come spesso accade ma ne è partecipe in quanto principale fruitore del presidio stesso. La valutazione e la scelta dell'ausilio specifico per l'utente offre la possibilità di diminuire gli errori di fornitura che si riscontrano spesso tra gli utenti, una scelta con l'utente permette di diminuire gli abbandoni dell'ausilio perché non "studiati" a misura (spesso accade con i deambulatori).

In sintesi, un ausilio personalizzato per l'utente, provato con il disabile dopo una vasta panoramica sui modelli in commercio, non può che diminuire quei fenomeni quali l'abbandono o la necessità di un ulteriore fornitura. Ciò comporterebbe di conseguenza una certo risparmio in termini finanziari e di tempo da parte degli operatori. L'analisi qualitativa costi-benefici dell'erogazione degli eventuali ausili, dall'entrata in vigore del nuovo servizio, tramite lo strumento SCAI, permetterà un confronto con il "vecchio" modello di erogazione ausili. La soddisfazione dell'utente sarà valutata mediante il QUEST altro strumento di analisi qualitativa necessaria per ottenere un quadro completo sul lavoro effettuato dal nuovo servizio.

Allo stato attuale non si possono fare molte previsioni sui risultati che verranno conseguiti in termini di efficienza ed efficacia, in quanto questi si desumeranno dagli strumenti di misura.

Certamente non può essere valutata a priori la soddisfazione dell'utente, in quanto elemento molto soggettivo e basato in parte sull'importanza che l'ausilio riveste nella vita della persona in oggetto; si può però azzardare qualche ipotesi per quanto riguarda l'analisi dei costi poiché, al momento, la politica del risparmio attualmente realizzata da alcuni distretti ha un'ottica di breve termine e quindi non riesce a rilevare il beneficio economico conseguibile con interventi di qualità. Ad esempio, un investimento qualitativo sugli ausili e mirato sull'utente permette a lungo termine di diminuire le complicanze dovute ad una scelta errata o poco ragionata e probabilmente a risparmiare su eventuali ulteriori forniture non necessarie, o, per portare un esempio, ricoveri non programmati in seguito a una fornitura di presidio antidecubito non adatto all'utente che gli ha residuo un decubito che necessita di cure mirate presso un centro ospedaliero.

8. Relazione tecnica

- Realizzazione di una rete di collaborazione ben definita con i Distretti Sanitari dell'ASS 4 Medio Friuli e con le Equipe Multidisciplinari dell'Handicap.
 - Interventi: coinvolgere e informare tramite incontri tra i responsabili dell'Ufficio H e i responsabili degli Ambiti, dei Distretti Sanitari e delle Equipe per l'Handicap sugli obiettivi del progetto, realizzare materiale informativo per la divulgazione del nuovo servizio, partecipare, con un consulente specializzato dell'Ufficio H, alle fasi di valutazione per l'adozione degli ausili tecnici e informatici.
- Ampliamento, da parte dell'Ufficio H, del servizio di valutazione e fornitura ausili già presente in modo da elevare lo standard qualitativo ed estendere l'utenza.
 - Interventi: consulenza mirata di un tecnico specializzato dell'Ufficio H nei casi individuati in sede di valutazione in collaborazione con le strutture con cui si è avviato il progetto,

possibilità di prova, da parte dell'utente, di ausili reperibili presso la sala mostra dell'Ufficio H nei casi individuati in sede di valutazione.

- Erogazione di un intervento specializzato e personalizzato per l'utente finale al quale viene fornita una consulenza d'equipe formata dal tecnico dell'Ufficio H e dal terapeuta che lo segue nell'iter riabilitativo, con possibilità di confronti positivi nella valutazione dell'ausilio adatto all'utente e valutazione dell'efficacia delle prestazioni per ottimizzare i costi sostenuti per l'acquisto e la fornitura degli ausili.
 - Interventi: scelta di strumenti efficaci e consoni al progetto riabilitativo degli utenti.
- Valutazione dell'intervento sia a priori, stimando l'impegno economico di una determinata soluzione in termini di ausili o di assistenza personale, sia a posteriori, valutando il bilancio costi-risultati di un determinato caso seguito nel tempo.
 - Interventi: somministrazione degli strumenti di valutazione SCAI e QUEST per apprezzare da un lato l'investimento nel lungo termine degli ausili adottati e dall'altro la soddisfazione dell'utente circa l'ausilio in uso e il servizio ad esso correlato.

9. Scenari

Caso ipotetico, nella situazione attuale

Un utente con sclerosi multipla di 50 anni che vive da solo in un appartamento in affitto al piano terra. Da circa dieci anni ha abbandonato il lavoro di operaio e attualmente partecipa alla gestione domestica con semplici lavori che non richiedano particolari abilità fine- motorie o forza. Per gli spostamenti utilizza una carrozzina manuale ad autospinta e i trasferimenti vengono gestiti in discreta autonomia.

Si rivolge al MMG per chiedere un intervento fisioterapico per una persistente algia agli arti superiori, soprattutto alle spalle, tanto da non riuscire più ad utilizzare la carrozzina manuale fornitagli dieci anni fa. Il MMG redige la richiesta di valutazione fisioterapica per ausili. La domanda perviene al fisioterapista del distretto che programma un intervento al domicilio. Il quadro clinico dell'utente in effetti risulta peggiorato e la spinta in carrozzina risulta molto faticosa e spesso inconcludente.

La fisioterapista propone all'utente la valutazione della carrozzina elettronica. Nella prima fase la fisioterapista deve individuare quale tipologia di carrozzina può rivelarsi utile al paziente valutando le esigenze momentanee ma anche l'evoluzione ingravescente della patologia, in base a questa prima valutazione, se in distretto è presente un modello simile a quello ipotizzato, lo si richiede per la prova. Spesso si ricade su modelli interamente a tariffario, non lasciando la possibilità di decisione all'utente di contribuire alla spesa, acquistando un modello con prestazioni differenti da quello individuato.

Se il distretto non ha in magazzino nessuna carrozzina elettronica, si attende la risposta dalle ditte che hanno a disposizione alcuni modelli per la prova e spesso e volentieri la risposta arriva dalla stessa ditta. Si prevede solitamente un incontro per la prova ed uno successiva di verifica una volta ottenuta la fornitura.

Stesso caso ipotetico, nella situazione che il progetto intende conseguire

Nel caso in cui la collaborazione da noi ipotizzata venga considerata proficua l'iter dall'identificazione del bisogno alla soluzione subirebbe delle minime ma, a nostro avviso, importanti variazioni e per il distretto e per l'utente.

Lo stesso utente chiede al MMG la possibilità di un intervento fisioterapico perché non riesce ad utilizzare più la carrozzina manuale fornita dieci anni fa. Il MMG redige la richiesta di valutazione

fisioterapica. La domanda perviene al fisioterapista del distretto che programma un intervento al domicilio. Ci contatta per il sopralluogo.

Dopo la valutazione ci attiviamo per la richiesta del conto visione di una serie di carrozzine che reputiamo, in seguito alla valutazione congiunta con la terapeuta che segue nel programma riabilitativo l'utente, rispondenti alle esigenze del paziente. Fissiamo un appuntamento in cui possiamo provare le carrozzine individuando assieme all'utente quale può rispondere in modo più appropriato ai suoi bisogni nel lungo termine. Effettuiamo un'analisi dei costi-benefici dell'ausilio assegnato tramite lo strumento SCAI, verificando la spesa economica nel tempo, valutandone, eventualmente, le possibili alternative non dimenticando le necessità e le aspettative dell'utente.



SCAI 2002
(Siva Cost Analysis Instrument)
Analisi dei costi del singolo intervento

utente soluz.scelta		P.P.		Durata clinica	7 anni	
		Carrozzina elettronica Sunrise Medical Mod.Samba		Durata tecnica	7 anni	
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASS	spese COMUNE
Anno 1	investimento	2957				
	esercizio	1705				
	servizi					
Anno 2	assistenza		5185			
	investimento					
	esercizio	1705				
Anno 3	servizi					
	assistenza		5185			
	investimento					
Anno 4	esercizio	1705				
	servizi					
	assistenza		5185			
Anno 5	investimento					
	esercizio	1705				
	servizi					
Anno 6	assistenza		5185			
	investimento					
	esercizio	1705				
Anno 7	servizi					
	assistenza		5185			
	investimento					
Anno 8	esercizio	1705				
	servizi					
	assistenza		5185			
Anno 9	investimento					
	esercizio					
	servizi					
Anno 10	assistenza					
	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					

-VALORE RESIDUO

	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>	
TOTALI	14892	36295				
COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO	-21403	<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>				
	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>m.viaggio/attesa</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con</i>	<i>livello A</i>				0	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
		<i>totale</i>			0	0
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>	30	60		4745	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				0	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>	20/anno	60		440	0
		<i>totale</i>			5185	0

Individuato quindi il modello, prepariamo una relazione sulla consulenza, specificando le motivazioni che hanno portato alla scelta finale, allegando sia la scheda con i codici di riconducibilità al Nomenclatore Tariffario da inviare al fisiatra del distretto di competenza, sia, eventualmente, l'analisi sul costo economico dell'ausilio.

In un secondo momento, a distanza di qualche mese dalla consegna, verificare il grado di soddisfazione dell'utente mediante il questionario QUEST che permette all'operatore di avere un feedback sulla valutazione effettuata e sull'effettiva qualità dell'ausilio.

Il QUEST somministrato a distanza all'utente può fornire i seguenti dati:

1. Il punteggio parziale relativo all'ausilio in uso, in cui si indaga la soddisfazione in merito a dimensioni, peso, facilità di regolazione, stabilità e sicurezza, durabilità, facilità d'utilizzo, comfort, efficacia, in una scala da 1 a 5 ha un valore di 4.
2. Il punteggio parziale relativo ai servizi, in cui si indaga la soddisfazione in merito alla procedura di fornitura, alle riparazioni ed assistenza, alla qualità dei servizi professionali ed al servizio di verifica, sempre in una scala da 1 a 5 ha un valore di 3.75.
3. Il punteggio totale QUEST ha un valore di 3.92.
4. Inoltre si richiede all'utente le tre domande più importanti di soddisfazione che risultano essere la sicurezza, l'efficacia e le riparazioni/assistenza.

L'elaborazione dei dati, quindi, può fornire ottime indicazioni per quanto riguarda l'ausilio in uso e l'assistenza da parte della ditta fornitrice.

10. Piano economico

L'attuazione del progetto inizialmente non prevede un grosso investimento economico in quanto il servizio che si intende fornire all'utenza è già in parte presente sul territorio. L'obiettivo, però, è di ampliare l'utenza fruitrice di questo servizio. Ipoteticamente, quindi, l'investimento, in termini di risorse umane e finanziarie, si incrementerà con il tempo data la maggior affluenza di utenti.

Il nostro progetto si colloca all'interno dei progetti-provincia con il titolo "Sperimentazione di modelli organizzativi innovativi dei servizi e degli interventi di rete rivolti alle persone disabili".

Le risorse finanziarie previste dal progetto si aggirano, sempre ipoteticamente, per la fase sperimentale del progetto, attorno ai 6000 euro. Esse sarebbero fornite per due terzi (pari a 4000 euro) dalla stessa Comunità Piergiorgio ONLUS e per un terzo (circa 2000 euro) dalla Regione. Quest'ultima è infatti autorizzata a concedere alle Province contributi per sostenere gli oneri connessi all'attuazione di interventi ed all'erogazione di servizi rivolti alle persone disabili (ex. art. 21 L.R. 41/1996) e a concedere contributi per promuovere iniziative finalizzate alla sperimentazione di modelli organizzativi innovativi (ex. art. 5 L.R. 41/1996).

Concretamente, considerando al momento la fase sperimentale del progetto non sono richiesti contributi e nuove risorse oltre a quelle già presenti, in quanto le tre fisioterapiste e i due consulenti informatici presenti all'Ufficio H, riuscirebbero a rispondere all'utenza "campione" di questa fase iniziale.

Se il progetto, dopo la prima fase così detta sperimentale, riuscisse a creare una collaborazione positiva e considerata efficace dai vertici aziendali, sarà necessario considerare la necessità di un ampliamento del personale, valutandone la consistenza numerica e la loro formazione; dal punto di vista logistico, invece, sono già previste tre postazioni lavoro (scrivania e postazione PC) da utilizzarsi, eventualmente, per le nuove assunzioni.

11. Strumenti di lavoro

Gli strumenti di lavoro previsti sono:

- Scheda dell'Ufficio H con indicazione dei codici di riconducibilità al Nomenclatore Tariffario, del fisiatra di riferimento, della ditta fornitrice, e del tipo di ausilio con eventuale descrizione delle caratteristiche (allegato 6).
- Scheda SCAI per ogni ausilio valutato in sede di consulenza.
- Scheda QUEST a distanza di quattro mesi per valutare la soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio e all'assistenza della ditta fornitrice.

12. Bibliografia

- Andrich R: *Analisi costi benefici degli ausili: lo strumento SCAI*. Europa Medicophysica vol 37/1 pagg.554-557. Torino: Minerva Medica, 2001.
- A.S.S. n. 4 "Medio Friuli" *Protocollo per la segnalazione e la continuità terapeutica e assistenziale tra il Gervasutta e il distretto sanitario di Udine per le gravi cerebrolesioni acquisite*.
- A.S.S. n. 4 "Medio Friuli" *Proposta organizzativa della riabilitazione domiciliare prot. N.32128 del 03/05/2000*
- A.S.S. n. 4 "Medio Friuli" *Modalità di erogazione delle prestazioni di assistenza protesica concedibili nell'ambito del S.S.N. elaborato a cura del Gruppo di Lavoro afferente al progetto obiettivo "Monitoraggio e valutazione delle prescrizioni di dispositivi sanitari nell'ottica di un decentramento distrettuale delle procedure di competenza sanitaria ed amministrativa integrate"*
- *Piano regionale della Riabilitazione*. Regione autonoma Friuli Venezia Giulia
- Andrich R: *Consigliare gli ausili: organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazioni Ausili*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1996
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B: *Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (Quest version 2.0)- An outcome measure for assistive technology devices*. Webster: Institute for Matching Person & Technology, 2000
- Fucelli P: *Traduzione del questionario QUEST*. Elaborato Corso di Perfezionamento *Tecnologie per l'autonomia*. Fondazione Don Carlo Gnocchi e Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano 2001
- INAIL *Guida alle prestazioni edizione 2005*
- L. R. 25/09/1996, N. 041 *Norme per l'integrazione dei servizi e degli interventi sociali e sanitari a favore delle persone handicappate ed attuazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate"*.

Siti Internet

- <http://www.ass4.sanita.fvg.it/ass4/territorio/distretti.asp?style=> (Distretti Sanitari in Friuli Venezia Giulia)
- <http://www.piergiorgio.org/> (presentazione Comunità Piergiorgio Onlus)

Allegato 1



Il logo scelto per il progetto presentato dall'Ufficio H, richiama la legge regionale 41 del 1996 che “riconosce e sostiene l'attività di informazione sui servizi e ausili presenti sul territorio regionale, nazionale ed estero, svolta dall'associazione Comunità Piergiorgio ONLUS”.

Il titolo richiamato anche da questo elaborato, gioca sulla distorsione della traduzione letterale inglese di L 41, ovvero “el for one”, in “all for one” che, tradotto, significa appunto “tutti per uno” per sottolineare l'importanza della collaborazione tra gli operatori per fornire un servizio qualificato all'utente finale quale principale protagonista nella valutazione dell'ausilio.

Allegato 2

Suddivisione territoriale dei distretti



L'A.S.S. n.4 Medio Friuli è stata istituita nel gennaio del 1995 a seguito dell'accorpamento delle USL n. 5 Cividalese, n.6 Sandanielese, n.7 Udinese.

L'attuale ambito di competenza è formato dal territorio di 62 comuni che comprende sia zone collinari che di pianura, per un totale di 335 mila abitanti.

Poco meno di un terzo della popolazione dell'Azienda risiede a Udine, il restante quasi tutto in comuni con popolazione inferiore ai 10 mila abitanti.

Al fine di realizzare gli obiettivi di salute assegnati, l'Azienda per i Servizi Sanitari n. 4 "Medio Friuli" si articola in nelle seguenti strutture operative, presidi e dipartimenti (allegato 1) :

→ n.5 distretti sanitari di cui:

uno urbano (per la città di Udine ed alcuni comuni della cinta periferica) articolato in aree progettuali specifiche con una popolazione complessiva di circa 150 mila abitanti.

- Distretto Sanitario di Udine

quattro extraurbani dotati a loro volta di sedi periferiche (San Daniele, Tarcento, Cividale e Codroipo) con una popolazione tra i 40 e 50 mila abitanti ciascuno.

- Distretto Sanitario di Codroipo
- Distretto Sanitario di San Daniele
- Distretto Sanitario di Tarcento
- Distretto Sanitario di Cividale

→ N.2 presidi ospedalieri:

- l'Ospedale Unico di Rete di S. Daniele che costituisce la struttura di ricovero per i casi acuti.
- l'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione (Gervasutta) di Udine che costituisce il centro di riferimento regionale per la riabilitazione.

→ N.3 dipartimenti:

- Il Dipartimento di Salute Mentale.
- Il Dipartimento di Prevenzione.
- Il Dipartimento delle Dipendenze.

Allegato 3

Elenco CSRE nel territorio di competenza dell' A.S.S. n. 4 "Medio Friuli"

CSRE gestiti dall'ASS n.4 "Medio Friuli"

C.S.R.E. Udine Paderno
C.S.R.E. Udine
C.S.R.E. Udine
C.S.R.E. Udine
C.S.R.E. Udine
C.S.R.E. Udine
C.S.R.E. Udine c/o Istituto Bearzi
C.S.R.E. Manzano San Lorenzo
C.S.R.E. Pasian di Prato
C.S.R.E. Tavagnacco fraz. Feletto Umberto
C.S.R.E. Cividale del Friuli
C.S.R.E. Tarcento
C.S.R.E. Codroipo
Atelier e Centro di Mantenimento di Fagagna
Modulo diurno c/o RSA Codroipo

CSRE convenzionati

Centro diurno Casa Famiglia "Chiara Aquini" dell' Associazione "Insieme si può"
Centro diurno "Il Mosaico"
Modulo diurno "Una Finestra sul Futuro"
Associazione la Pannocchia

Allegato 4

Elenco Comunità residenziali del territorio di competenza dell' A.S.S. n. 4 "Medio Friuli"

Comunità Residenziali gestite dall' A.S.S.n.4 "Medio Friuli"

Comunità Residenziale di Cividale del Friuli

Comunità Residenziale "Aldo Zanier", Udine

Comunità Residenziale "Villa Veroi"

Modulo Residenziale c/o RSA di Codroipo

Comunità Residenziale S.Osvaldo – Udine

Strutture Residenziali Convenzionate

Struttura res.le "Una Finestra sul Futuro", Associazione la Pannocchia

Struttura res.le (modulo assistenziale) "Istituto Santa Maria dei Colli"

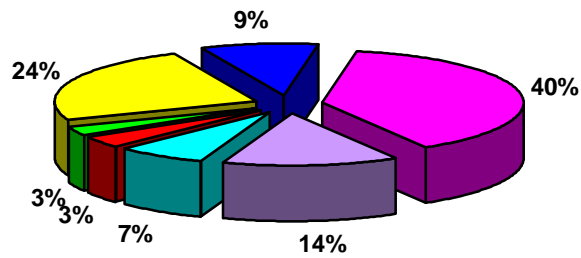
Gruppo appartamento "Itaca"

Struttura res.le (modulo assistenziale) "Comunità Piergiorgio"

Casa Famiglia "Chiara " dell' Associazione "Insieme si può"

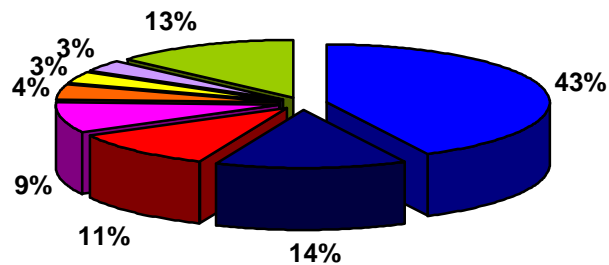
Allegato 5

Patologia



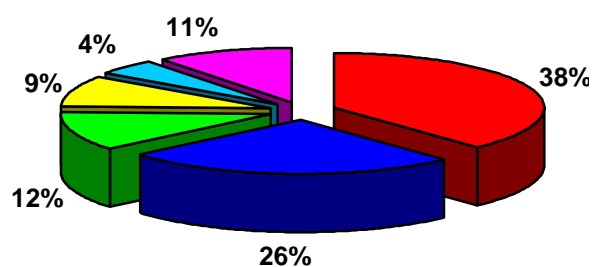
- Malattia del SN e organi di senso
- Malattie del sistema osteo-articolare e del tessuto connettivo
- Traumatismi ed avvelenamenti
- Malattie del sistema circolatorio
- Complicanze della gravidanza
- Non specificata
- Altro

Argomento della consulenza



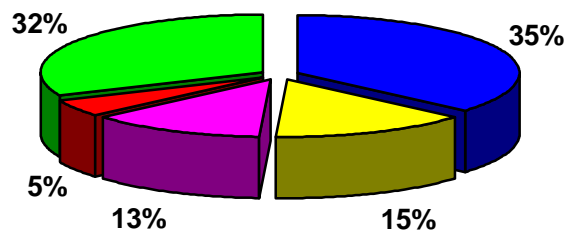
- Ausili per trasporto e locomozione
- Ausili per la cura personale
- Ausili per la comunicazione, informazione, segnalazione
- Ausili per terapia
- Ausili per adattamento della casa
- Protesi ed ortesi
- Accessibilità architettonica
- Altro

Tipologia di consulenza



- Consulenza semplice su ausili
- Colloquio telefonico di orientamento
- Consulenza per studio e ricerca su ausili
- Valutazione individuale di ausili a domicilio
- Consulenza complessa su ausili
- Altro

Risorse utilizzate



- Mostra permanente
- Archivio cartaceo
- Banca dati SIVA
- Internet
- Altro

Allegato 7

Regione Friuli Venezia Giulia

Azienda per i Servizi Sanitari n°4 Medio Friuli



DIPARTIMENTO DI RIABILITAZIONE

VIA GERVASUTTA, 48 – UDINE

Coordinamento di area delle professioni della riabilitazione

Indicazioni per la continuità fisioterapica :G.C.L.A.

Al coordinatore dei FT del Distretto /della S.O.C.

COGNOME NOME _____ Data di nascita _____

Data presunta della dimissione ____ / ____ / ____

DIAGNOSI _____

FIM ingresso ____ dimissione ____ L.C.F ingresso ____ dimissione ____

D.R.S. ingresso ____ dimissione ____

Punteggio Griffith _____

- Altre rilevanze cliniche(cardiopatia, problemi respiratori)

- Contesto familiare Adeguato si no

Se no, specificare _____

- **Famigliare di riferimento individuato** si no Nome _____

Coniuge/convivente Badante Altro _____

OBBIETTIVI RIABILITATIVI ALL'INGRESSO

PIANO DI TRATTAMENTO

Addestramento all'utilizzo degli ausili si no

Persona coinvolta _____

Addestramento ai trasferimenti posturali si no

Persona coinvolta _____

Altro _____

OBBIETTIVI RAGGIUNTI ALLA DIMISSIONE

OBBIETTIVI RAGGIUNGIBILI AL DOMICILIO

TRASPORTABILITA' **SI** **NO**

AUSILI PRESCRITTI ALLA DIMISSIONE

<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>

Data compilazione ____/____/____

Fisioterapista _____ **Tel.** _____

(firma e timbro e della struttura)