



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Roma



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Centro S.Maria della Pace
Roma

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2006/2007

Gli ausili: importanza e ruolo nel progetto riabilitativo

CANDIDATO: Giovanni Larcian
Tipo di elaborato: Unità Didattica

Abstract. *L'unità didattica, partendo dalla discussione del concetto di ausilio e della sua utilità pratica, gradualmente intende addentrarsi nel mondo degli ausili, passando attraverso un percorso di introduzione allo standard internazionale ISO 9999, alla definizione di ausilio, di protesi e di ortesi, alla suddivisione in classe, sottoclasse e divisione, per poi riallacciarsi alle linee generali del "Nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili" D. M. 27 agosto 1999 n.332. L'individuazione dell'ausilio è intesa come tappa finale di un momento progettuale composto da più fasi che passano attraverso una accurata evidenziazione, identificazione del bisogno, valutazione: assessment, addestramento all'uso e follow-up saranno quindi oggetto di approfondimento. L'evoluzione del concetto di ausilio e del binomio ausili/accessibilità, inteso come adattamento della persona all'ambiente/adattamento dell'ambiente alla persona, introduce il concetto di disabilità secondo il modello bio-psico-sociale proposto dall'OMS nel 2001 con l'ICF, che sarà oggetto di approfondimento, in cui viene chiaramente evidenziato il ruolo di facilitatori svolto dagli ausili, che, favorendo la performance, svolgono un ruolo fondamentale nel processo di riabilitazione, nella rimozione delle situazioni di disabilità e nel miglioramento dell'interazione con l'ambiente, contribuendo al raggiungimento del miglior grado possibile di qualità di vita della persona disabile.*

Target. *In coerenza con quanto recita il D.M. 14/9/1994 n.741, istitutivo del profilo professionale del fisioterapista, all'art.1: "...propone l'adozione di protesi ed ausili, ne addestra all'uso e ne verifica l'efficacia", e constatati il sempre maggiore interesse e la crescente attenzione a questo ambito di competenza, l'unità didattica intende rivolgersi allo specifico target dei fisioterapisti.*

Obiettivi didattici. *L'unità didattica si propone di sensibilizzare e diffondere la cultura dell'ausilio fra i professionisti sanitari ed in particolare fra i fisioterapisti e di sottolineare l'importanza della corretta individuazione dell'ausilio nell'ambito del progetto riabilitativo, fornendo agli operatori basi concettuali ed operative e stimolando nel contempo degli spunti di approfondimento e di riflessione anche in riferimento ai concetti espressi nell'ICF.*

**Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico**

**Prof. Carlo Bertolini
Ing. Renzo Andrich**

1. Gli ausili.

1.1 Il fisioterapista e gli ausili.

Il Decreto Ministeriale n.741 del 14 settembre 1994, istitutivo del profilo professionale del fisioterapista, individua chiaramente gli ambiti di competenza e di intervento propri del fisioterapista, l'autonomia professionale e, conseguentemente, le responsabilità del professionista.

Per quanto riguarda specificatamente l'ambito degli ausili il citato Decreto Ministeriale all'articolo 1, così recita: "...propone l'adozione di protesi ed ausili, ne addestra all'uso e ne verifica l'efficacia".

La proposta dell'ausilio da adottare, l'addestramento all'uso e la verifica della sua efficacia rientrano quindi pienamente fra le specifiche competenze del fisioterapista.

Così il fisioterapista, oltre agli "interventi di prevenzione, cura e riabilitazione nelle aree della motricità, delle funzioni corticali superiori, e di quelle viscerali conseguenti a eventi patologici, a varia eziologia, congenita od acquisita" (D.M. 741/94), trova una propria specifica competenza nell'ambito della valutazione e della verifica dell'efficacia degli ausili, che diventano parte integrante del più ampio progetto riabilitativo.

La cultura dell'ausilio, però, fino al recente passato è stata spesso sottovalutata ed è stata oggetto di scarsa attenzione da parte del fisioterapista, mentre, così come vedremo nel corso della relazione, l'ausilio svolge un ruolo fondamentale nel processo di riabilitazione, nella rimozione delle condizioni di disabilità e nel miglioramento dell'interazione con l'ambiente, contribuendo al raggiungimento del miglior grado possibile di qualità di vita della persona disabile.

1.2 Cos'è l'ausilio.

Il termine "ausilio" deriva dal vocabolo latino "auxilium" che letteralmente si può tradurre con il termine "aiuto": l'ausilio è quindi un qualcosa che aiuta, che facilita, che consente di compiere qualcosa che altrimenti non sarebbe possibile effettuare.

In maniera più estensiva si possono definire "ausili" quelle idee, accorgimenti, attrezzature e apparecchiature che consentono alla persona disabile di attivare o potenziare un percorso di autonomia possibile, permettendo di (Andrich, 2007):

- Fare ciò che non potrebbe fare
- Farlo con minor sforzo o minore dispendio di energia
- Farlo in tempo più breve
- Farlo in modo più gradevole o psicologicamente più accettabile
- Prevenire l'aggravarsi di una disabilità
- Prevenire le complicanze
- Facilitare l'assistenza

1.3 Lo standard internazionale ISO 9999

Lo standard internazionale ISO 9999, approvato nel 1998 come norma europea ISO EN 9999 definisce ausilio "qualsiasi prodotto, strumento attrezzatura o sistema tecnologico di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare, o eliminare una menomazione, disabilità o handicap".

E' lo standard cui fa riferimento il "Nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili" attualmente in vigore.

Lo standard ISO 9999:1998 suddivide gli ausili in 10 classi ognuna delle quali suddivisa in sottoclassi e queste a loro volta in divisioni:

- Classe e sottoclasse esprimono criteri prevalentemente funzionali (obiettivi dell'ausilio)
- Divisione esprime i criteri prevalentemente merceologici (tipologia di ausilio).

In particolare, le classi di ausili secondo lo Standard ISO 9999:1998 sono così definite:

- 03 ausili per terapia e rieducazione
- 06 protesi e ortesi
- 09 ausili per la cura e la protezione personale

- 12 ausili per la mobilità personale
- 15 ausili per la cura della casa
- 18 mobilia e adattamenti per la casa o altri edifici
- 21 ausili per la comunicazione, l'informazione e la segnalazione
- 24 ausili per manovrare oggetti e dispositivi
- 27 ausili per miglioramento ambientale, utensili e macchine
- 30 ausili per attività di tempo libero.

Lo standard ISO 9999 è stato successivamente revisionato nel 2002 (ISO 9999:2002), per poi essere ulteriormente revisionato fino a pervenire, nel mese di febbraio 2007, all'ultima versione ISO 9999:2007.

In quest'ultima versione l'ausilio viene così definito: *“Qualsiasi prodotto (inclusi dispositivi, apparecchiature, strumenti, sistemi tecnologici, software), di produzione specializzata o di comune commercio, atto a prevenire, compensare, tenere sotto controllo, alleviare o eliminare menomazioni, limitazioni nelle attività, o ostacoli alla partecipazione”*.

Nella definizione di ausilio si coglie chiaramente il recepimento di quelle che sono le indicazioni da parte dell'OMS emerse negli ultimi anni in materia di disabilità secondo il modello bio-psico-sociale introdotto dall'ICF: scompare il termine di “handicap”, contenuto nella definizione nello standard del 1998 e compaiono dei termini quali “limitazioni nelle attività” e “ostacoli alla partecipazione”, sintomatici di un diverso approccio alle problematiche della disabilità e del significato e dell'importanza che l'ausilio assume nel processo di superamento delle condizioni di disabilità.

Così come si evince dalla nuova definizione di ausilio, le nuove tecnologie, anche le più sofisticate, entrano sempre più prepotentemente a far parte del mondo degli ausili.

Nell'ultima revisione dell'ISO 9999 anche alcuni codici ed i titoli di varie classi sono cambiati. Così la nuova revisione distingue le varie classi di ausilio:

- 04 **Ausili per l'autosomministrazione di terapie.** *Comprendono quegli ausili che servono per migliorare, monitorare o mantenere le condizioni di salute di una persona. Sono esclusi gli strumenti usati esclusivamente dagli operatori sanitari.*
- 05 **Ausili per il training di abilità.** *Comprendono, ad esempio, tutti quegli ausili concepiti per migliorare le abilità fisiche, mentali e sociali di una persona. Ausili che hanno altre funzioni rispetto a quella dell'addestramento ma che possono essere usati per tali scopi dovrebbero essere inclusi nella classe che meglio caratterizza la loro funzione principale.*
- 06 **Ortesi e protesi.** *Le ortesi o dispositivi ortesici sono dispositivi applicati esternamente per modificare le caratteristiche strutturali e funzionali degli apparati neuromuscolare e scheletrico. Le protesi o dispositivi protesici sono dispositivi applicati esternamente per sostituire completamente o parzialmente una parte mancante o danneggiata del corpo. Comprendono, ad esempio, ortesi esterne movimentate con il corpo o alimentate esternamente, protesi, protesi cosmetiche e calzature ortopediche. Non comprendono le endoprotesi, che non fanno parte di questo standard internazionale.*
- 09 **Ausili per la cura e la protezione personale.** *Comprendono, ad esempio, ausili per vestirsi e svestirsi, per la protezione del corpo, per l'igiene personale per la cura delle tracheostomie, delle stomie e dell'incontinenza, per la misurazione delle proprietà fisiche e fisiologiche e per le attività sessuali.*
- 12 **Ausili per la mobilità personale**
- 15 **Ausili per la cura della casa** *Comprendono, ad esempio, ausili per mangiare e bere.*
- 18 **Mobilia e adattamenti per la casa o per altri edifici** *Comprendono, ad esempio, mobili (con o senza ruote) per riposare o lavorare, accessori per mobili e ausili e attrezzature per l'adattamento di luoghi residenziali, professionali e scolastici.*
- 22 **Ausili per comunicazione e informazione** *Dispositivi per aiutare una persona a ricevere, inviare, produrre o elaborare informazioni in forme differenti. Comprendono, ad esempio, dispositivi per vedere, sentire, leggere, scrivere, e telefonare, dispositivi per la segnalazione e l'allarme, e tecnologie dell'informazione*
- 24 **Ausili per manovrare oggetti o dispositivi**

- 27 **Adattamenti dell'ambiente, utensili e macchine** Dispositivi e apparecchiature per aiutare a migliorare l'ambiente personale nella vita quotidiana, utensili utilizzati manualmente e macchine alimentate. Sono escluse apparecchiature utilizzate per migliorare l'ambiente globale.
- 30 **Ausili per le attività di tempo libero** Dispositivi destinati a giochi, hobbies, sports e altre attività per il tempo libero.

1.4 Il “Nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili”.

Il cosiddetto “Nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili” (D. M. 27 agosto 1999 n° 332) è lo strumento normativo che, in Italia, consente di individuare gli ausili prescrivibili concessi dal Servizio Sanitario Nazionale, le modalità di erogazione degli ausili ed i soggetti che possono beneficiare dell'erogazione dei suddetti ausili.

In particolare il “Nomenclatore tariffario”:

- Codifica le protesi e gli ausili rifacendosi alle prime tre cifre della codifica secondo lo standard ISO 9999 nella versione del 1998
- Stabilisce le procedure, le modalità ed i limiti di erogazione delle protesi e degli ausili
- Stabilisce chi può usufruire dell'assistenza protesica erogata dal SSN
- Stabilisce i costi delle varie prestazioni.

Il “Nomenclatore tariffario” stabilisce inoltre la prescrivibilità, collocando gli ausili in tre categorie:

- Ausili previsti dal Nomenclatore Tariffario
- Ausili riconducibili (in termini di omogeneità funzionale e non tecnica)
- Ausili esclusi dal Nomenclatore Tariffario (a totale carico dell'assistito)

1.5 Protesi, ortesi ed ausili.

Le protesi sono apparecchiature che sostituiscono in parte o del tutto parti del corpo mancanti (Andrich, 2007), ad es. protesi per amputazione di arto.

Le ortesi sono presidi che aumentano, migliorano o controllano la funzionalità di parti del corpo presenti, ma compromesse (Andrich, 2007), ad es. calzature ortopediche e tutori.

E' inoltre opportuno definire quelli che sono i cosiddetti “prodotti finalizzati al recupero della funzione corporea”, quali le protesi e le ortesi, che tradizionalmente sono denominate “presidi”, distinguendoli dagli “ausili” che sono prodotti finalizzati allo svolgimento di specifiche attività (Andrich, 1996).

La preventiva valutazione per la corretta individuazione e la successiva prescrizione di protesi, ortesi ed ausili va distinta in base alla tipologia cui la stessa valutazione è rivolta: “*le protesi e le ortesi richiedono valutazioni prevalentemente mediche e funzionali finalizzate ad evidenziare clinicamente deficit di funzione e menomazione; gli ausili necessitano invece, oltre alle valutazioni mediche e funzionali, di svariate valutazioni di tipo tecnico-ambientale, familiare, sociale, psicologico, motivazionale*” (Andrich, 1996).

2. Il “progetto ausilio”.

2.1 Individuazione dell'ausilio da adottare.

La prescrizione di un ausilio è solo la tappa finale di un processo composto da più fasi, che si inserisce nell'ambito di un progetto riabilitativo più ampio e personalizzato a cui devono concorrere – nella buona prassi – oltre al fisioterapista e ciascuna per i propri ambiti di competenza, varie figure professionali quali il medico, il terapeuta occupazionale, il logopedista, il tecnico ortopedico, lo psicologo, il bioingegnere, ecc.

Per questo motivo si può sicuramente affermare che:

- Non esistono corrispondenze fra ausilio e patologia o categoria: in questo senso si intende che non esiste un ausilio adatto a soggetti affetti, per esempio, da sclerosi multipla, come pure non esiste l'ausilio adatto ai soggetti affetti da emiplegia, ma l'ausilio da adottare è esclusivamente il frutto di una valutazione che coinvolge in primo luogo il soggetto nella sua globalità e nella unicità della manifestazione patologica.

- Non esiste, quindi, una soluzione unica e uguale, adeguata a tutti i soggetti.

In questo senso è fondamentale la conoscenza di ciò che il mercato specializzato, sempre in continua evoluzione, offre ai fini della adozione dell'ausilio più idoneo ad affrontare le problematiche evidenziate durante la valutazione al fine di consentire al disabile la migliore qualità di vita possibile.

2.2 Il “progetto ausilio”.

La corretta individuazione dell'ausilio da adottare è solamente la fase finale di un momento progettuale che passa da tappe intermedie la cui esplicazione è fondamentale al fine della realizzazione di quello che si può definire il “progetto ausilio”, che soddisfi le reali necessità del soggetto disabile e che garantisca la reale soddisfazione del bisogno individuato (Andrich, 2007).

Il momento progettuale consta infatti di più fasi che sinteticamente si possono così distinguere:

- Evidenziazione ed identificazione del bisogno
- Valutazione
- Individuazione dell'ausilio

La valutazione, come già detto, è la fase fondamentale del processo che porta alla individuazione dell'ausilio da adottare, consente di individuare il bisogno reale e le eventuali strategie alternative all'adozione dell'ausilio.

Viene svolta mediante un lavoro di équipe pluridisciplinare, in cui le specifiche competenze di ciascun professionista sono il punto di forza per una accurata analisi dei vari aspetti: clinici, funzionali, riabilitativi, tecnici, ambientali, psicologici.

La valutazione può essere didatticamente suddivisa in fasi successive che possono essere descritte secondo un criterio temporale:

- Colloquio orientativo.

Si effettua con l'interessato e/o con coloro i quali lo assistono. E' indispensabile per capire il problema da affrontare e differenziare il bisogno.

- Identificazione del bisogno reale.

In questa fase si effettua la valutazione del deficit e la valutazione della disabilità. E' importante per avere delle informazioni essenziali ai fini dell'individuazione del grado di disabilità.

- Comprensione delle aspettative e motivazione personale ed ambientale.

E' necessaria per capire ciò che l'utente pensa di ottenere dall'uso di un determinato ausilio, quanto sia effettivamente consapevole che l'ausilio possa determinare un miglioramento della sua qualità di vita e quanto e come anche coloro che lo assistono abbiano coscienza di questi elementi.

- Analisi di abilità motorie.

Trova la sua necessaria collocazione fra le fasi della valutazione perché consente di individuare i limiti di utilizzo da parte dell'utente di determinati ausili che richiedono particolari abilità motorie e che possono essere esclusi, per pervenire all'individuazione di altre tipologie di ausilio o di altre tecnologie che possano sfruttare le abilità motorie residue del soggetto. In questo senso, a titolo esplicativo, si può portare ad esempio il caso di un soggetto che presenti grave tetraplegia, che abbia evidenziato il bisogno di ottenere un'autonomia negli spostamenti ed a cui si voglia consigliare l'adozione di una carrozzina elettronica. A seguito di una accurata analisi delle abilità motorie, che abbia evidenziato l'assoluta impossibilità da parte del soggetto di utilizzare in maniera funzionale e finalizzata gli arti superiori ed in particolare i movimenti delle mani, diventa evidente che non si potrà assolutamente pensare all'adozione di una carrozzina elettronica con dispositivo di comando con joystick. Il soggetto, infatti, data la grave limitazione della funzionalità, non potrebbe mai autonomamente utilizzare un dispositivo di comando del genere: in alternativa si dovrà ipotizzare l'adozione di un dispositivo che possa sfruttare le sue reali capacità motorie, come, ad esempio, un dispositivo di comando a soffio.

- Analisi delle capacità comunicative.

Serve a capire quanto il soggetto sia in grado realmente di esprimere i bisogni da lui percepiti e di comunicarli, quanto questi ultimi siano reali, la sua capacità ed i limiti di questa capacità di comunicazione con soggetti estranei al suo ambiente di vita.

➤ **Analisi delle abilità cognitive.**

E' indispensabile per la corretta individuazione dell'ausilio da adottare perché consente di discriminare la tecnologia di ausilio più idonea al soggetto, tenendo conto del potenziale utilizzo che potrà farne. E' chiaro che, per un soggetto che presenti importanti deficit cognitivi, l'adozione di determinati ausili può essere superflua, inutile o, addirittura, potenzialmente pericolosa. Si pensi, ad esempio, all'uso di una carrozzina elettronica da parte di un soggetto con gravi deficit cognitivi: potrebbe non utilizzarla completamente perché non in grado di comprenderne la funzione ed il funzionamento, con la conseguenza che questo ausilio sarebbe assolutamente inutile; potrebbe anche riuscire ad utilizzarla, ma, date le premesse, potrebbe essere pericoloso per sé e per gli altri.

➤ **Impatto psicologico dell'ausilio.**

L'aspetto psicologico relativo all'immagine che il soggetto disabile ha dell'ausilio è di fondamentale importanza: può accadere infatti che l'utente associ all'ausilio l'idea della disabilità, arrivando anche al rifiuto dell'ausilio come negazione della propria disabilità.

➤ **Coinvolgimento nella scelta dell'ausilio.**

E' importante che, quando ciò sia possibile, l'utente sia pienamente coinvolto nella scelta dell'ausilio da adottare, al fine di effettuare una scelta quanto più responsabile, cosciente e, elemento questo fondamentale, condivisa con il riabilitatore.

➤ **Individuazione di possibili strategie alternative all'ausilio.**

Non sempre la fase di valutazione porta necessariamente all'individuazione dell'ausilio da adottare: la rimozione di situazioni di disabilità, il bisogno di autonomia, possono essere a volte affrontati con soluzioni che non siano necessariamente legate all'adozione di un ausilio, ma che possono essere brillantemente risolte o ridotte tramite strategie alternative quali, ad esempio, rimozione di barriere, modificazione dell'ambiente, o strategie sostitutive.

➤ **Identificazione dell'ausilio.**

E', come già affermato, la tappa finale di questo processo che, solo se condotto secondo seri criteri di scientificità, porterà all'individuazione finale della tecnologia di ausilio da adottare, nella consapevolezza di aver individuato l'ausilio più idoneo ad affrontare i vari bisogni evidenziati durante le diverse fasi della valutazione.

2.3 L'addestramento all'uso.

Fra le competenze specifiche del fisioterapista rientra l'addestramento all'uso dell'ausilio adottato. Questa fase dell'intervento è fondamentale per eventualmente evidenziare problematiche attinenti alla reale rispondenza dell'ausilio ai bisogni evidenziati nel corso della fase di valutazione. L'addestramento all'uso è innanzitutto rivolto al disabile, in quanto fruitore primario dell'ausilio, ma anche, in base alla tipologia di ausilio ed alle necessità oggettive, a coloro che lo assistono. E' importante per effettuare una verifica del corretto utilizzo dell'ausilio e della reale accettazione dell'ausilio stesso da parte dell'utente e/o di coloro che lo assistono. Svolge, infine, un ruolo indispensabile nell'evidenziare eventuali aggiustamenti o modifiche da apportare all'ausilio.

2.4 Il follow-up.

Il follow-up è, come vedremo, di fondamentale importanza in quel processo che sarà indicativo della reale efficacia dell'uso dell'ausilio adottato. Il follow-up deve essere programmato sulla base di più parametri che diventano indicativi della frequenza e periodicità con cui il controllo deve essere effettuato e che vanno attentamente valutate e programmate.

Esso è indispensabile per effettuare la verifica della congruità nel tempo dell'ausilio. La congruità, infatti, può variare ed è sostanzialmente legata a tre fattori fondamentali:

➤ **Variazione delle condizioni cliniche del soggetto.**

E' chiaro come la variazione delle condizioni cliniche possa comportare la necessità di adattamenti o di ulteriori personalizzazioni, poiché un aggravamento delle condizioni, o un miglioramento, incidono sulla efficacia dell'ausilio: risulta quindi chiaro ed evidente che un ausilio adottato oggi possa, a distanza di qualche tempo, in alcuni casi anche breve, non essere idoneo a soddisfare i bisogni del fruitore.

➤ **Esigenze**

Le esigenze del soggetto possono variare in base a mutate necessità contestuali quali i bisogni percepiti dall'utente e magari mai precedentemente espressi, o bisogni che, nel corso del tempo, possono manifestarsi e diventare coscienti in quanto impulso verso la conquista di maggiore autonomia, o, ancora, per necessità contingente di un diverso ambito di autonomia.

Così, ad esempio, l'esigenza manifesta di poter uscire fuori di casa potrà comportare la necessità di adottare una carrozzina con caratteristiche diverse da quella sino ad allora adottata (quale una carrozzina per esterni).

Oppure ancora, l'inserimento lavorativo del soggetto disabile potrà comportare l'adozione di una serie di ausili che possano supportare la sua attività lavorativa.

➤ **Ambiente.**

L'ambiente è una variabile che incide notevolmente sulla effettiva utilità e sul corretto utilizzo dell'ausilio. A questo proposito si pensi, ad esempio, come a seguito del variare dell'ambiente di vita possa diventare complicato ed a volte impossibile l'uso di una carrozzina elettronica, precedentemente adottata, le cui dimensioni, che necessitano di determinati spazi di manovra diventano, nel nuovo ambiente, complicati o addirittura impossibili a causa della presenza di spazi di manovra troppo angusti o presenza di barriere.

E' in questo senso che il follow-up si pone quale verifica nel tempo della efficacia dell'ausilio, anche mettendo in evidenza, come nel caso portato ad esempio, la situazione di incongruità venutasi a creare e ponendo le basi per un nuovo intervento che possa far sì che la modifica dell'ausilio, o un nuovo ausilio con caratteristiche diverse, o un intervento sulle barriere, possano mantenere il grado di autonomia che si era precedentemente raggiunto.

2.5 La frequenza del follow-up.

E' importante stabilire la frequenza del follow-up: può essere ripetuto a distanza di tempo più o meno ravvicinato in considerazione di specifiche esigenze, che ne determinano, appunto, la maggiore o minore frequenza.

Risulta, per quanto detto, che in presenza di patologie croniche e stabilizzate la frequenza del follow-up possa essere diradata nel tempo. Al contrario, in presenza di pazienti in età evolutiva o di patologie a carattere progressivo, situazioni queste in cui ci si può trovare in presenza di rapidi cambiamenti del quadro clinico e, di conseguenza, di mutate esigenze legate all'adozione di tecnologie di ausilio, il follow-up va accuratamente programmato e la sua frequenza dovrà essere incrementata tenendo conto delle singole condizioni di salute del soggetto.

2.6 Follow-up e verifica dell'efficacia dell'ausilio.

Il follow-up risulta così essere, oltre a processo di verifica della congruità nel tempo dell'ausilio, un eccellente strumento di:

- Verifica dell'efficienza.
- Verifica dell'efficacia.
- Verifica dei pregi e difetti dell'ausilio.

Tutti elementi, questi, che entrano a far parte di quel concetto più generale quale è quello della gestione attenta e mirata delle risorse e che evidenziano quale sia stata la validità dell'intervento e quindi come e quanto l'ausilio abbia soddisfatto il bisogno evidenziato ed il rapporto, importantissimo, costi/benefici.

Da non sottovalutare è anche l'aspetto legato al fatto che, essendo il follow.up ripetuto periodicamente nel tempo, esso consente di controllare non solo l'ausilio nella sua rispondenza alla risoluzione del bisogno, ma anche sotto l'aspetto tecnico e costruttivo, di rispondenza a determinati requisiti tecnici, di affidabilità e di durata, di robustezza, di gestione dell'assistenza tecnica, ecc. Tutti questi elementi consentono di verificare i pregi ed i difetti dell'ausilio.

3. Ausili ed ICF.

3.1 Ausili e accessibilità.

Il concetto di ausilio è recentemente evoluto verso una visione più sociale che sanitaria. In questo senso si inquadra quello che è divenuto un binomio inscindibile: Ausili/Accessibilità (Assistive Devices/Design for All), che insieme concorrono al miglioramento dell'autonomia e della qualità di vita della persona con disabilità (intesa in senso generale, quindi anche la persona anziana con problemi di autonomia quotidiana) (Andrich, 1996).

Possiamo considerare gli ausili come quegli strumenti che consentono l'adattamento della persona all'ambiente (Andrich 2007) e comprendono:

- Tecnologie specializzate per il superamento di barriere all'accessibilità
- Tecnologie per compensare limitazioni funzionali e rendere possibili determinate attività della vita quotidiana.

L'accessibilità, invece, è l'adattamento dell'ambiente alla persone (Andrich, 2007) e riguarda:

- L'ambiente costruito
- I prodotti
- I servizi

affinché essi siano fruibili alla persona disabile ed all'anziano. In questo senso ed in una visione più ampia si collocano anche lo sport accessibile ed il turismo accessibile.

3.2 Disabilità e tecnologie.

Il concetto di disabilità ha, nel corso del tempo, assunto significati diversi in base al differente approccio che con la disabilità si è avuto.

Negli ultimi anni si è assistito ad una evoluzione del concetto di disabilità proprio in base ai modelli cui si è fatto riferimento. Si è quindi assistito ad un cambiamento, a volte sostanziale, del criterio di identificazione e di classificazione della disabilità.

Il modello medico ha definito la disabilità come problema legato alla persona e causato dalle condizioni di salute, per cui la disabilità è esclusivamente legata al concetto di "malattia" e quindi di stato di salute.

Il modello sociale ha proposto il concetto di disabilità legato alla società, individuando la disabilità quale problema riguardo al quale la società deve assicurare l'integrazione del soggetto disabile, mediante la rimozione delle condizioni che creano disabilità e ritenendola quindi principale responsabile della creazione di condizioni di disabilità.

Nel recente passato il modello di riferimento è il modello bio-psico-sociale, che in qualche modo media i due modelli estremi ed opposti, quello medico e quello sociale, in cui la condizione di disabilità è comunque uno stato in cui concorrono sia condizioni di salute, sia condizioni esterne, che intercorrono in maniera contestuale.

3.3 La disabilità secondo l'ICF

Il modello bio-psico-sociale è stato proposto ed introdotto dalla Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001 con l'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health – Classificazione Internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute). Con questo strumento vengono classificati il funzionamento e la disabilità associati alle condizioni di salute.

Secondo l'ICF la disabilità è la situazione in cui una menomazione di struttura o funzione, in un determinato ambiente ed in relazione ad una determinata persona, riducono la capacità di compiere una attività ed il grado di partecipazione all'attività.

“Disabilità è il termine ombrello per menomazioni, limitazioni delle attività e restrizioni della (alla) partecipazione. Esso indica gli aspetti negativi dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quell'individuo (fattori ambientali e personali)” (OMS, 2001, pag.168).

L'ICF utilizza, dunque, il termine “disabilità” per indicare un fenomeno multidimensionale risultante dall'interazione tra la persona e l'ambiente fisico e sociale. La disabilità è quindi definita come una situazione che nasce dal rapporto fra le condizioni di salute ed i fattori contestuali.

Fra i fattori contestuali sono considerati di primaria importanza i fattori ambientali, che costituiscono gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza. I fattori ambientali possono essere distinti in fattori individuali, quali la casa, il luogo di lavoro, la scuola, e fattori sociali, quali le strutture sociali, i servizi, le leggi, i regolamenti, gli atteggiamenti, le ideologie.

E' importante in questo contesto definire anche il concetto di attività e di partecipazione secondo l'ICF: attività è definita come *“l'esecuzione di un'azione o di un compito da parte dell'individuo; partecipazione è il coinvolgimento in una situazione di vita”* (OMS, 2001, pag.168).

Così pure vengono definite limitazioni dell'attività *“le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire delle attività”* e restrizioni della partecipazione sono *“i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento delle situazioni di vita”* (OMS, 2001, pag.168).

I qualificatori di capacità e di performance, relativamente ai fattori ambientali, sono indicativi rispettivamente della capacità di eseguire compiti in un ambiente standard, riflettendo quindi l'abilità dell'individuo adattata all'ambiente, e di eseguire compiti nell'ambiente attuale, introducendo quindi l'aspetto del coinvolgimento di una persona nelle situazioni di vita.

L'ICF non è dunque una classificazione delle persone, bensì, una classificazione delle caratteristiche della salute delle persone all'interno del contesto delle loro situazioni di vita individuali e degli impatti ambientali e può contribuire nell'individuare gli interventi che possano migliorare i livelli di partecipazione delle persone con disabilità, contribuendo ad identificare dove si trova il principale “problema” della disabilità, se nell'ambiente c'è una barriera o l'assenza di un facilitatore, nelle capacità limitate dell'individuo stesso, o nella combinazione di più fattori.

E' possibile così indirizzare gli interventi in modo appropriato e controllare e misurare i loro effetti nei livelli di partecipazione.

3.4 Classificazione degli ausili secondo i codici dei fattori ambientali ICF.

Né gli ausili, né l'assistenza personale possono eliminare le menomazioni, ma possono eliminare o ridurre le limitazioni del funzionamento. Questo tipo di codifica risulta particolarmente utile per identificare fino a che punto il funzionamento dell'individuo sarebbe limitato senza gli ausili o l'assistenza.

Gli ausili trovano la loro naturale collocazione all'interno dell'ICF nel capitolo 1, relativo a “Prodotti e Tecnologia” all'interno dei Fattori ambientali, che, a loro volta, sono una componente della Parte 2 (Fattori contestuali) della classificazione.

Il qualificatore dei Fattori ambientali è su scala negativa e positiva ed indica il grado in cui un fattore ambientale rappresenti rispettivamente una barriera o un facilitatore. Nel sistema alfanumerico adoperato dall'ICF i Fattori ambientali sono contraddistinti dalla lettera ‘e’.

Nello specifico, gli ausili possono rientrare nella classificazione ICF secondo i seguenti codici:

- *e115 Prodotti e tecnologia per l'uso personale nella vita quotidiana: comprendono “strumenti, prodotti e tecnologie usati dalle persone nelle attività quotidiane, incluse quelle adattate o progettate appositamente, localizzate dentro, su o vicino alla persona che li utilizza”*
- *e120 Prodotti e tecnologia per la mobilità e il trasporto in ambienti interni ed esterni: comprendono “strumenti, prodotti e tecnologie usati dalle persone nel movimento all'interno e all'esterno degli edifici, inclusi quelli adattati o creati appositamente, localizzati dentro, su o vicino alla persona che li utilizza”*
- *e125 Prodotti e tecnologia per la comunicazione: comprendono “strumenti prodotti e tecnologie usati dalle persone nelle attività di trasmettere e ricevere informazioni, inclusi quelli adattati o realizzati appositamente, localizzati dentro, su o vicino alla persona che li utilizza”*

- e130 *Prodotti e tecnologia per l'istruzione: comprendono "strumenti, prodotti, processi, metodi e tecnologia usati per l'acquisizione di conoscenze, competenze o abilità, inclusi quelli adattati o realizzati appositamente"*
- e135 *Prodotti e tecnologia per il lavoro: comprendono "strumenti, prodotti e tecnologia usati sul posto di lavoro per facilitare le attività lavorative"*
- e140 *Prodotti e tecnologia per la cultura, la ricreazione e lo sport: comprendono: "strumenti, prodotti e tecnologia usati per la gestione e l'esecuzione di attività culturali, ricreative e sportive, inclusi quelli adattati o realizzati appositamente"*
- e145 *Prodotti e tecnologia per la pratica della religione o della spiritualità: comprendono "prodotti e tecnologia, unici o costruiti in serie, a cui viene dato o che assumono un significato simbolico nel contesto della pratica della religione o della spiritualità, inclusi quelli adattati o realizzati appositamente"*
- e150 *Prodotti e tecnologia per la progettazione e la costruzione di edifici per il pubblico utilizzo: comprendono "prodotti e tecnologia che costituiscono l'ambiente artificiale (creato dall'uomo) esterno e interno di una persona che viene pianificato, progettato e realizzato per il pubblico utilizzo, inclusi quelli adattati o realizzati appositamente"*
- e155 *Prodotti e tecnologia per la progettazione e la costruzione di edifici per utilizzo privato: comprendono "prodotti e tecnologie che costituiscono l'ambiente artificiale esterno e interno che viene pianificato, progettato e realizzato per utilizzo privato, inclusi quelli adattati o realizzati appositamente"*
- e160 *Prodotti e tecnologia per lo sviluppo del territorio: comprendono "prodotti e tecnologia del territorio che, attraverso la realizzazione di politiche di utilizzo del territorio, progettazione, pianificazione e sviluppo dello spazio, inclusi quelli adattati o realizzati appositamente influenzano l'ambiente esterno all'individuo"*
- e198 *Prodotti e tecnologia, altro specificato*
- e199 *Prodotti e tecnologia, altro non specificato*

3.5 Ausili e performance.

I domini della componente Attività e Partecipazione dell'ICF sono presentati come un unico elenco che copre l'intera gamma delle aree di vita.

I domini di questa componente sono qualificati dai due qualificatori di performance e di capacità.

"Il qualificatore di performance descrive ciò che un individuo fa nel suo ambiente attuale" e "la performance registrata da questo qualificatore può essere considerata come "coinvolgimento in una situazione di vita" o "esperienza vissuta" di persone nel contesto reale in cui vivono", contesto che "include i fattori ambientali, ovvero tutti gli aspetti del mondo fisico, sociale e attitudinale" (OMS, 2001: pag.105) e che possono essere classificati attraverso la classificazione dei Fattori Ambientali.

"Il qualificatore capacità descrive l'abilità dell'individuo di eseguire un compito o un'azione" e "per valutare questa abilità dell'individuo sarebbe necessario utilizzare un ambiente "standard" per poter così neutralizzare l'impatto variabile dei diversi ambienti sull'abilità dell'individuo" (OMS, 2001: pag.105).

Il rapporto tra il primo qualificatore, indicativo della performance, ed il secondo, indicativo della capacità, diviene estremamente importante nell'individuare come una determinata condizione possa essere modificata grazie all'adozione di determinati interventi.

Nello specifico degli ausili, la loro adozione migliora il rapporto capacità/performance, sottolineando come, anche secondo le linee definite dall'ICF, gli ausili svolgano un ruolo fondamentale nella rimozione delle condizioni di disabilità.

"Dato che il qualificatore performance si rivolge all'ambiente attuale dell'individuo, la presenza di ausili, personale di assistenza o barriere può essere direttamente osservata. La natura del facilitatore o della barriera può essere descritta attraverso la classificazione dei Fattori Ambientali" (OMS, 2001, pag.181) .

Un esempio semplice, ma sicuramente emblematico, può essere quello di un soggetto che, a causa di una menomazione, ha una grave difficoltà nella deambulazione anche per brevi tragitti, ma che, con l'adozione di un ausilio per la deambulazione, quale una coppia di bastoni canadesi, riesca a migliorare la qualità della propria deambulazione.

In base al sistema alfanumerico proposto dall'ICF, la componente Attività e Partecipazione (contraddistinta dalla lettera "d"), seguita dal codice numerico, che può essere specificato fino al quarto livello, nel caso preso in esame sarà: d4500.13.

Secondo la codifica ICF, il codice d4500 indica "camminare per brevi distanze" ed i numeri 1 e 3 dopo il punto sono i qualificatori rispettivamente di performance e di capacità e stanno ad indicare: 1 difficoltà lieve e 3 difficoltà grave, divenendo, così, degli indicatori di come un determinato intervento abbia consentito la riduzione della disabilità, consentendo lo svolgimento con lieve difficoltà di una determinata attività, dapprima svolta con grave difficoltà.

Risulta così evidente come l'adozione dell'ausilio abbia migliorato la condizione di disabilità, evidenziata dal rapporto fra il qualificatore di performance ed il qualificatore di capacità.

Così pure, sempre secondo la codifica ICF, si potrà anche individuare in che modo ed in quale grado i Fattori Ambientali abbiano contribuito alla riduzione del grado di disabilità.

Nel caso preso in esame la codifica ICF sarà: e1201+3, in cui la lettera e indica la componente Fattori Ambientali, il numero 1201 indica "Prodotti e tecnologia di assistenza per la mobilità e il trasporto in ambienti interni e esterni", che è il codice in cui rientrano gli ausili per il cammino adottati dal soggetto, ed il qualificatore +3 (facilitatore grave) è indicativo del grado di facilitatore svolto dall'ausilio adottato.

Coerentemente con quanto sin qui esposto, nel caso in esame la componente Attività e Partecipazione, espressa dai qualificatori 1 di performance e 3 di capacità, indica chiaramente come un determinato intervento abbia migliorato la condizione di disabilità, nello stesso tempo la componente Fattori Ambientali consente di individuare quale è stata la natura e quindi la tipologia dell'intervento facilitante e quanto questo intervento abbia pesato sulla riduzione della condizione di disabilità.

Infatti, la lettura della sola codifica alfanumerica della componente Attività e Partecipazione con i suoi qualificatori di performance e di capacità risulta, da sola, sufficiente a descrivere che c'è stato un intervento che ha migliorato una determinata condizione, ma non consente di discriminare quale è stato il tipo di intervento: in questi termini è per mezzo della codifica dei Fattori Ambientali che si riesce a cogliere chiaramente quale è stata la natura dell'intervento, quanto quest'ultima abbia inciso e quindi di individuare quale è stato il facilitatore che con la sua adozione ha consentito di ottenere la riduzione della disabilità, consentendo, tramite questa stretta correlazione, di fornire un quadro generale chiaro e definito.

3.6 Ruolo svolto dagli ausili secondo il modello proposto dall'ICF.

L'importanza della corretta adozione degli ausili diviene, così, enfatizzata e trova una ulteriore e sostanziale conferma nei concetti espressi dall'ICF.

Gli ausili trovano una importantissima collocazione fra i cosiddetti "facilitatori", in quanto:

- Ambienti con barriere o senza facilitatori limitano la performance
- Ambienti "facilitanti" favoriscono la performance

In questo senso si può sicuramente affermare che la performance può essere ostacolata da:

- Creazione di barriere, come, ad esempio, edifici inaccessibili
- Mancata fornitura di facilitatori, come, ad esempio, indisponibilità di ausili

Gli ausili svolgono quindi un ruolo fondamentale nel processo di riabilitazione, nella rimozione delle situazioni di disabilità e nel miglioramento dell'interazione con l'ambiente, contribuendo al raggiungimento del miglior grado possibile di qualità di vita della persona disabile.

Bibliografia

- Andrich R.: *Consigliare gli ausili-Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri di Informazione Ausili*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1996
- Andrich R.: *Concetti generali sugli ausili*. Milano: portale SIVA, 2007
- Decreto Ministero della Sanità n. 741 del 14 settembre 1994: *Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale del fisioterapista* (G.U. 9 gennaio 1995, n. 6).
- Decreto Ministero della Sanità n.332 del 27/08/1999: *Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del S.S.N.: modalità di erogazione e tariffe*. (Supplemento della G.U. n.227 del 27/09/99, Serie Generale).

- Organizzazione Mondiale della Sanità: *ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson, 2001