



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

Valutazione sull'utilizzo dei montascale a cingoli e analisi di soluzioni alternative

CANDIDATO: Papino Elisa

Tipo di elaborato: progetto sperimentale

Abstract: *Nell'ambito del progetto pilota denominato "Assistenza Protesica Integrata (A.P.I.)" della ASL BA è prevista e raccomandata la possibilità di attuare una sinergia di valutazioni multiprofessionali – con l'apporto di ingegneri e architetti – su progetti di autonomia e accessibilità attuati o da attuare in favore della persona con disabilità nel suo ambiente di vita. A sostegno di tale obiettivo è stata effettuata l'analisi dell'efficacia delle prescrizioni di montascale a cingoli dati in comodato d'uso negli ultimi 3 anni a pazienti residenti nel Distretto Socio Sanitario di Putignano. Sono state effettuate valutazioni circa la qualità di utilizzazione, il grado di soddisfazione dell'utente, l'analisi economica e i vantaggi di una progettualità alternativa per consentire l'accesso del paziente agli spazi esterni all'abitazione. Dall'analisi dei dati si rileva che il montascale è percepito come un ausilio decisamente poco confortevole, ma che incide positivamente sul livello di autostima degli utenti. Il suo uso è significativamente condizionato dal numero degli assistenti. In nessun caso è stata effettuata una valutazione tecnica prima della prescrizione, che orientasse l'utente verso soluzioni alternative. Nel 30% dei casi il ricorso a soluzioni alternative è stato intrapreso successivamente all'uso del montascale. Questa ricerca ha anche lo scopo di contribuire a favorire una cultura dell'ausilio non tanto visto come spesa, ma piuttosto come investimento per la persona.*

Direttore del corso: Prof. Carlo Bertolini
Responsabile tecnico Scientifico: Ing. Renzo Andrich

1. Sintesi del progetto

Scopo del progetto

Le barriere architettoniche dovrebbero essere scomparse o almeno ridotte grazie alle normative dedicate e a una più vasta cultura e filosofia degli spazi. In realtà ancora oggi gli Uffici Tecnici dei Comuni e gli Uffici Protesi delle ASL si vedono interpellati su problematiche legate alla accessibilità negli edifici privati.

Il ricorso alla prescrizione di montascale mobile a cingoli (o a ruote) è in alcuni casi ritenuta come l'unica soluzione possibile per il superamento di una barriera architettonica interna ad edifici privati:

“E' indicato (il montascale mobile) per soggetti totalmente non deambulanti dimoranti abitualmente in edifici sprovvisti di ascensore idoneo, serviti da scale non superabili mediante l'installazione di una rampa di cui al D.M. Lavori Pubblici 14 agosto 1989; oppure per il superamento di barriere architettoniche interne all'abitazione. L'indagine sociale dovrà attestare l'assoluta indispensabilità di tale dispositivo“ (DM 332/99, pg 159). Il montascale a cingoli, fornito a totale carico del SSN con un limite di modelli e costi predefiniti periodicamente dalla ASL tramite gare d'appalto, è sicuramente una risposta ad un disagio della persona, ma in sé non è garanzia di risultato.

La valutazione dei risultati, che si impone per la sua importanza, va al di là del semplice “collaudo” dell'ausilio, perché è qualcosa di più complesso: è *“nel passaggio dalla vecchia condizione alla nuova che andremo a valutare i risultati ottenuti (temine più corretto che benefici) e fare un bilancio tra costi e risultati: ad esempio chiederci se abbiamo conseguito un reale miglioramento della qualità di vita (piano dei risultati) e con quale mobilitazione di risorse(piano dei costi)”* (Andrich, 2007, pag 4).

Scopo del progetto è quindi:

- Dotare il Servizio Informazione e Consulenza Ausili Tecnologici (SICAT), di nuova istituzione (marzo 2007) e in fase organizzativa nella ASL di Bari, di una prima valutazione dei risultati derivanti dalle prescrizioni di montascale a cingoli, dal 2005 al 2007, per utenti residenti nel Distretto Socio Sanitario di Putignano.
- Ipotizzare nuovi percorsi, sulla scorta dei risultati della valutazione, per favorire una cultura dell'ausilio non tanto visto come spesa, ma piuttosto come investimento per la persona.

Si conta di poter in futuro effettuare, di concerto con gli Uffici Tecnici dei Comuni del DSS di Putignano e/o con architetti consulenti, valutazioni complessive della “soluzione assistiva individuale” per l'utenza in fatto di superamento di barriere architettoniche, e si potranno portare dati significativi delle esperienze in sede di programmazione dei Piani di Zona.

Contesto

Il territorio del Distretto Socio Sanitario (DSS) di Putignano della ASL di Bari, preso in considerazione per questo progetto, comprende 5 Comuni con una popolazione totale di 89.954 abitanti. Ogni città, pur essendosi sviluppata con struttura urbanistica moderna intorno ai centri storici, evidenzia tuttora problematiche legate all'accessibilità e visitabilità di alcuni edifici pubblici e privati e criticità dei percorsi. La richiesta di interventi per il superamento di barriere architettoniche nelle abitazioni private è rivolta ai Comuni per l'erogazione di fondi dedicati all'installazione di ascensori, servoscala etc. o alla ASL per la fornitura dei montascale a cingoli.

L'Ufficio Protesi, che si occupa della autorizzazione e concessione degli ausili protesici, in questo DSS è inserito nella “Unità Operativa di Riabilitazione e Protesi”, Unità Operativa Territoriale per trattamenti riabilitativi ambulatoriali e domiciliari rivolti a pazienti con patologie prevalentemente neuro-ortopediche ex art. 26 L.833 del 1978.

L'ufficio Protesi gestisce da 7 anni un magazzino per il riciclo di ausili di serie sanificati da ditta specializzata.

Nel corso del 2007 sono stati istituiti con delibera aziendale e sono in fase organizzativa:

- 1 Ambulatorio Protesico per la corretta prescrizione di ausili
- 1 Servizio Informazione e Consulenza Ausili Tecnologici (SICAT)

In questo contesto si sta avviando anche il Progetto “A.P.I.”(Assistenza Protesica Integrata) che prevede il collegamento funzionale tra le componenti amministrativa dell’Ufficio Protesi, il Magazzino Protesi, l’Ambulatorio Protesico e il SICAT.

Situazione iniziale

L’Ufficio Protesi, dell’Unità Operativa del Servizio Territoriale di Riabilitazione, viene chiamato a rispondere nell’intero territorio del DSS anche a problematiche legate all’accessibilità e visitabilità di edifici privati autorizzando le prescrizioni di montascale a cingoli.

Questi ausili vengono concessi in comodato d’uso a ciascun singolo utente, e ciò vale sempre anche se due richiedenti per esempio sono residenti nello stesso palazzo (situazione effettivamente verificatasi in passato). La possibilità di adottare soluzioni alternative, rispetto ad un uso che viene percepito come generalmente molto ridotto del montascale a cingoli, è stata in passato esplorata e in singoli casi valutata e proposta agli utenti e ai Comuni da parte dell’Ufficio Protesi del DSS di Putignano, ma senza concreti risultati. Non è rara anche l’eventualità dell’abbandono dell’ausilio.

La completa “gratuità” e la rapidità di fornitura del montascale a cingoli hanno in buona parte orientato le prescrizioni e impedito l’esplorazione di soluzioni alternative.

Non è mai stata effettuata una valutazione dell’efficacia dei montascale a cingoli in questo contesto territoriale.

Situazione che si intende conseguire

Quando nel DSS di Putignano si iniziò a parlare di progetti da inserire nell’attuale approvato Piano di Zona, non si tenne conto del vasto capitolo degli ausili. Sembrò quasi che l’ausilio avesse una connotazione così esclusivamente clinica da non poter interessare i partner (i Comuni associati) della ASL nella progettazione di percorsi condivisibili per costruire un sistema integrato di interventi e servizi. I dati in possesso dell’Ufficio Protesi, essendo finalizzati a documentare la spesa protesica (o al massimo il “risparmio”) non sortivano grande interesse.

Con queste premesse potrebbe sembrare un’impresa ardua avviare un processo di cambiamento culturale intorno alle tecnologie assistive partendo da una analisi di efficacia delle forniture di montascale a cingoli in un arco temporale e in un territorio definiti. Ritengo che disporre di dati concreti, derivanti dalla valutazione dei risultati nella vita degli utenti, potrà consentire l’avvio di un dialogo tra i partner pubblici (Regione, Comuni, ASL), in quanto istituzionalmente interessati, sull’abbattimento delle barriere all’integrazione sociale: una delle tante è la barriera architettonica.

Interventi previsti per conseguire tale situazione

Il primo intervento consiste nella consultazione del database e dell’archivio cartaceo dell’Ufficio Protesi e del magazzino per ottenere i dati sulle prescrizioni e fornitura di montascale a cingoli nell’arco temporale che va dal gennaio 2005 fino a ottobre 2007.

Da questi primi dati andrà costruito il campione di utenti cui verrà spiegata la finalità del progetto e chiesta la disponibilità a collaborare mediante la compilazione di due questionari (QUEST e PIADS).

I due questionari e un’intervista semistrutturata, quest’ultima su aspetti legati indirettamente al montascale a cingoli, saranno effettuati a domicilio degli utenti. E’ previsto il contributo professionale di una laureanda in ingegneria, componente dell’Associazione “Ingegneria senza Frontiere”, per formulare ipotesi su soluzioni alternative alla prescrizione di montascale a cingoli e riflettere con gli utenti intervistati sulle criticità dei percorsi.

Sarà effettuata

- l’analisi dell’outcome dell’ausilio
- l’analisi economica

I risultati ottenuti saranno messi a disposizione del SICAT, per ulteriori successive analisi dell’outcome, e della ASL per avviare progetti da inserire nei Piani di Zona.

2. Il Contesto

Il Distretto Socio Sanitario di Putignano, che comprende 5 Comuni con una popolazione totale di 89.954 abitanti (stimata al 31/12/2006), fa parte dell'Azienda ASL di Bari, costituitasi nel gennaio 2007 per la fusione di 5 ASL del territorio della provincia del capoluogo pugliese.

Comune	Popolazione al 31/12/2006	n.°montascale dal 2005 fino al 10/ 2007	Indice Vecchiaia 31/12/2006	Indice Dipendenza 31/12/2006	I.Dipendenza Anziani 31/12/2006
Putignano	27525	6	146,87	44,60	26,53
Noci	19201	5	148,11	46,96	28,03
Castellana	18667	3	135,55	45,41	26,13
Locorotondo	13721	3	161,47	50,12	30,95
Alberobello	10.840	2	173,50	49,77	31,56
TOT.	89.954	19	149,99	46,70	28,02

Tab. I: territorio del DSS di Putignano

Indice di vecchiaia: rapporto tra la popolazione di età >65 anni e quella <14 anni per 100. **Indice di dipendenza:** rapporto tra la popolazione di età non attiva (0-14 e >65 anni) e la popolazione tra i 15 – 64 anni, per 100. L'indice indica il numero di individui "improduttivi" ogni 100 individui "produttivi".

Indice di dipendenza anziani: rapporto tra la popolazione anziana, oltre i 65 anni e la popolazione tra i 15 ed i 65 anni per 100. L'indice misura il carico di persone anziane ogni 100 individui "produttivi".

- **Dal 1998** nel Distretto Socio Sanitario di Putignano l'**Unità Operativa di Riabilitazione e Protesi** ha unificato nella stessa U.O. l'attività di riabilitazione territoriale e l'Ufficio Protesi. Per entrambe le attività esiste una gestione informatica con possibilità di incrociare i dati per riscontri statistici e di ricerca. L'U.O. di Riabilitazione comprende 1 ambulatorio per ogni Comune e si avvale di équipe multiprofessionali, dirette da Dirigente Medico Fisiatra, comprendenti Fisioterapisti, Terapisti Occupazionali, Logopedisti, Terapisti della Neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Assistenti Sociali, Psicologi e personale di assistenza.
- **Dal 2000**, a seguito di convenzione con la Officina Ortopedica LOM, l'Ufficio Protesi fa effettuare con ottimi risultati la sanificazione degli ausili usati riutilizzabili. La ditta ha attivato la procedura di certificazione ISO-9001 su tutto il processo di sanificazione (certificazione passaggio per passaggio) e garantisce la tracciabilità dell'ausilio. La **gestione del magazzino** avviene attraverso un data-base dedicato e un collegamento internet con l'area riservata per la ASL nel sito web della Ditta. Tale gestione ha comportato un risparmio di oltre 100.000 euro annui. Tra gli ausili sanificati, controllati e riutilizzati sono compresi i montascale a cingoli per i quali si è ottenuto così un risparmio annuale del 98,75% rispetto all'acquisto di nuovi come evidenziato negli allegati I,II,III.
- **Nel 2007** sono stati istituiti, a valenza aziendale e all'interno dell'U.O. di Riabilitazione e Protesi, il "**Servizio Informazione e Consulenza Ausili Tecnologici**" (S.I.C.A.T.) e l'**Ambulatorio Protesico**.

Nel "**Servizio Informazione e Consulenza Ausili Tecnologici**" per l'**Autonomia**" (S.I.C.A.T.) operano:

- un Dirigente medico fisiatra,
- un terapeuta occupazionale,
- un fisioterapista,
- un assistente sociale,

Tale Servizio non è un semplice "sportello informativo", ma una realtà più complessa, parte integrante del Servizio di Riabilitazione: è "*un nucleo di competenza in grado di svolgere da un lato attività di informazione e orientamento generale nel campo delle tecnologie di ausilio, dall'altro di offrire sostegno professionale personalizzato alla persona con disabilità, ai suoi familiari e ai vari operatori coinvolti, nel momento di affrontare le prospettive di autonomia, o di miglioramento della qualità della vita, che possono beneficiare dell'uso di ausili*" (Andrich 1996, pag.5).

Progettualmente il S.I.C.A.T. offrirà anche consulenze alle Agenzie territoriali in tema di accessibilità e abbattimento delle barriere architettoniche, partecipando con funzioni di supporto alla programmazione di interventi specifici inseriti, o da inserire, nei Piani di Zona. A tal fine è in corso di studio la possibilità di una convenzione con una Associazione di promozione sociale denominata "Ingegneria senza frontiere". Il Servizio sarà dotato di Ausilioteca e sala per prove attrezzata .

L' " **ambulatorio protesico** " è istituito in via sperimentale per la prescrizione appropriata dei seguenti presidi protesici come da codici del Nomenclatore Tariffario 1999 : Ausili per mobilità personale (Cod. 12), Sistemi di postura, Seggioloni, Letti ortopedici, Adattamenti ambientali, Apparecchiature di sollevamento (Cod. 18), Ausili per la comunicazione (Cod.21), Ausili per terapia ed addestramento (cuscini e materassi antidecubito)(Cod- 03).

Nel 2007 viene anche proposto e approvato in via sperimentale **il progetto " Assistenza Protesica Integrata - A.P.I."** che va a realizzare uno stretto quanto necessario collegamento funzionale tra

- U.O. Riabilitazione Territoriale,
- Ufficio Protesi ,
- Ambulatorio Protesico
- Servizio Informazione e Consulenza Ausili Tecnologici per l'Autonomia,
- Magazzino protesico

Tale nuova organizzazione unificata consentirà una maggiore appropriatezza dell'erogazione degli ausili in tutte le fasi di concessione e porterà a:

- Offerta di un nuovo servizio a disposizione dell'utenza, unico servizio pubblico di questo tipo presente nella provincia di Bari , ed il secondo nella Regione Puglia.
- Risparmi derivanti da una più razionale capacità prescrittiva essendo la stessa effettuata da medici fisiatristi della U.O. di riabilitazione territoriale in collaborazione con i terapisti che trattano il paziente e con il personale del SICAT preparato specificatamente nella valutazione e consulenza degli ausili tecnologici.
- Risparmi derivanti da una più razionale gestione del magazzino:
- Tracciabilità del percorso degli ausili e possibilità di controllo del flusso degli stessi prima e dopo la sanificazione .
- Possibilità di controllo dello storico delle autorizzazioni e verifica del rispetto dei tempi minimi di rinnovo.
- Possibilità di effettuare valutazioni anche a domicilio del paziente per verificare l'adattabilità dell'ausilio all'ambiente di vita
- Verifica periodica dell'effettivo utilizzo degli apparecchi di costo elevato (es. montascale) dati in comodato d'uso (almeno 1 volta all'anno).
- Offerta di consulenze ad Istituzioni Pubbliche e Private, ad altre strutture della ASL su soluzioni di accessibilità (ambiente domestico, di lavoro, urbano e naturalistico) avvalendosi di convenzione con architetto progettista.
- Offerta di consulenze sulla legislazione , sulle normative tecniche, e sulle agevolazioni in tema di ottenimento degli ausili e abbattimento delle barriere architettoniche.

3. Il Campione

Il campione di utenti su cui effettuare la valutazione dell'efficacia prescrittiva dei montascale a cingoli è stato ricavato dal database dell'U.O. di Riabilitazione e Protesi del Distretto Socio Sanitario di Putignano.

Criterio di inclusione - Tutti i possessori, nell'arco temporale dal gennaio 2005 a ottobre 2007, di montascale a cingoli :

1. che abbiano utilizzato questo ausilio
2. che siano disponibili all'intervista

Criterio di esclusione - Tutti i possessori di montascale a cingoli che nell'arco temporale dal gennaio 2005 a ottobre 2007:

1. non hanno usato l'ausilio
2. gli utenti deceduti
3. non disponibili all'intervista

I^a selezione del campione: E' stata fatta una prima selezione individuando, alla data gennaio 2005 fino ad ottobre 2007, tutte le "richieste" di fornitura di montascale a cingoli e tutti gli "utenti possessori" di questo ausilio. Sono stati contattati telefonicamente tutti gli utenti così individuati e/o i loro familiari, esclusi quelli dei deceduti, per spiegare loro lo scopo del progetto e selezionare i possessori-utilizzatori del montascale a cingoli nell'arco di tempo stabilito. Verificata la loro disponibilità all'intervista, sono stati fissati degli appuntamenti per effettuare direttamente al domicilio la valutazione.

Sono state individuate nel database dell'Ufficio Protesi 19 prescrizioni di montascale a cingoli distribuite nei Comuni del DSS di Putignano con una buona corrispondenza al n° di abitanti, come riportato in tabella I.

Nella tabella II sono riportate le diagnosi degli utenti per i quali è stata fatta la prescrizione di montascale a cingoli al gennaio 2005 fino a ottobre 2007, la distribuzione nel campione di studio e i codici (nomi fittizi) identificativi degli utenti

DIAGNOSI	Prescrizioni di montascale cingolati 2005 –ott.2007	Campione di studio	Codice identificativo utente del campione di studio
<i>M. di Parkinson</i>	5	1	Paolo
<i>Tetraparesi</i>	4	4	Giovanni, Caterina, Giuseppe, Angelo
<i>Emiparesi dx/sn</i>	3	1	Maria
<i>SLA</i>	2	2	Antonio, Luigi
<i>Sclerosi Multipla</i>	2		
<i>Amputazione a. inf. in diabetico</i>	1		
<i>Poliartrite Reumatoide</i>	1	1	Maria Pia
<i>Grave cardiopatia in diabetico</i>	1	1	Marika
TOTALE	19	10	10

TabII: distribuzione delle diagnosi nel campione

La Tab. III mostra come, all'interno del campione di studio e nell'arco di tempo preso in considerazione, alcuni utenti abbiano cercato soluzioni alternative al montascale. Durante le interviste inoltre, grazie alla consulenza di una laureanda in ingegneria, sono state ipotizzate soluzioni alternative per due utenti.

COMUNE	Prescrizioni montascale al 2005 fino al 10/ 2007	Campione di studio	Codice identificativo utente del campione di studio	Soluzioni alternative al montascale realizzate	Soluzioni alternative in realizzazione	Soluzione alternativa possibile
<i>Putignano</i>	6	4	Giovanni, Marika, Paolo, Angelo	Angelo: cambia abitazione	Per Giovanni 1 progetto piattaforma elevatrice	2: per Paolo e Marika
<i>Noci</i>	5	2	Caterina, Mariapia	Mariapia: installazione piattaforma elevatrice		
<i>Castellana</i>	3	2	Maria, Antonio			
<i>Locorotondo</i>	3	1	Giuseppe	Giuseppe: cambia abitazione		
<i>Alberobello</i>	2	1	Luigi			
TOTALE	19	10		3	1	

Tab III: distribuzione del campione

E' stato utile non limitarsi inizialmente a selezionare dal database e dall'archivio dell'Ufficio Protesi solo i possessori e/o utilizzatori di montascale a cingoli, ma invece considerare tutte le prescrizioni di questo ausilio ed eventuali richieste di informazioni per ottenerlo: in totale 19 prescrizioni e 1 richiesta.

- Il caso di **Filomena: 1 prescrizione** (nel 2006) di montascale è stata rifiutata dalla paziente (affetta da Sclerosi Multipla) perché l'ausilio non rispondeva ai suoi bisogni di vita indipendente nella sua villa di proprietà. Nell'intervista effettuata da me quest'anno a domicilio, la signora ha messo in evidenza le difficoltà e le lungaggini burocratiche per ottenere finanziamenti Comunali ipotizzando una soluzione alternativa al montascale a cingoli (come da Nomenclatore tariffario delle protesi) suggerita da una assistente sociale e mi ha mostrato come ha cercato questa soluzione in economia: la realizzazione di una rampa in muratura molto lunga e con una pendenza al limite consentito. La nuova soluzione richiederà purtroppo la dipendenza da un assistente o l'adozione di carrozzina elettrica! Non era a conoscenza della possibilità di installazione di una piattaforma elevatrice anche internamente all'abitazione.
- Il caso della **famiglia Tortora: 1 richiesta di informazione** sulla possibilità di ottenere un montascale da parte di una famiglia che vive al 2° piano di una palazzina priva di ascensore. Il problema evidenziato riguardava il ritorno a casa in occasione di brevi periodi (1 o 2 volte l'anno) di vacanza di un componente della famiglia affetto da tetraparesi grave e ospite presso un Istituto di lungodegenza..

Il campione definitivo utile per la valutazione è stato ricavato dai 18 restanti utenti tutti possessori di montascale dopo aver escluso:

- 6 utenti deceduti,
- Il caso di **Onofrio: 1 utente** che non ha mai usato il montascale a cingoli da giugno 2006 (data di consegna) per aggravamento delle condizioni di salute. Si tratta di persona di 86 anni affetta da emiparesi complicata. Non ha restituito alla ASL il montascale. I familiari confessano di non ricordare più come si adoperava e di aver bisogno di addestramento ulteriore. La speranza di miglioramento delle condizioni di salute sembra anche legata al possesso dell'ausilio. Sarebbero molto favorevoli all'idea di avere un "servizio di fornitura di montascale su prenotazione" dotato di persona esperta nel trasporto con tale ausilio. Ciò risolverebbe il loro problema perché

prevedono che le uscite da casa comunque saranno molto limitate e non si sentono tranquilli a maneggiare un attrezzo “complicato”.

- 1 utente (diagnosi: sclerosi multipla) non disponibile all’intervista perché ricoverato.

Nessun componente del campione svolge attività lavorativa retribuita, né è studente.

4. Il metodo

Al campione di studio, costituito dai 10 pazienti e loro familiari disponibili, sono stati somministrati a domicilio 2 questionari, prima il QUEST, poi il PIADS e una intervista non strutturata in un solo incontro. La collaborazione ricevuta ha superato ogni aspettativa.

Il QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)

“Il QUEST (versione 2.0) è il risultato della ricerca medica condotta da Louise Demers e dai ricercatori Prof. Rhoda Weiss-Lambrou e Bernadette Ska. E’ uno strumento valido, attendibile e centrato sul cliente. E’ uno strumento di misura dell’outcome studiato per valutare la soddisfazione della persona relativamente al proprio ausilio. Può essere usato con adolescenti, adulti e persone anziane che, in seguito a un impedimento fisico o sensoriale, hanno acquistato un ausilio

Il concetto di soddisfazione come è definito nel QUEST si riferisce alla valutazione negativa o positiva da parte della persona su quelle caratteristiche dell’ausilio che sono influenzate dalle proprie aspettative, dalle percezioni, atteggiamenti e valutazioni personali. E’ importante sottolineare che il QUEST non valuta la prestazione dell’utente con l’ausilio, piuttosto il suo punto centrale è:

- quanto la persona è soddisfatta delle caratteristiche specifiche dell’ausilio
- quanto è soddisfatta di certe caratteristiche dei servizi correlati alla tecnologia.

E’ il primo e il solo che standardizza la valutazione della soddisfazione in riferimento a quegli strumenti che sono stati specificamente progettati come ausili.”(Fucelli, 2004)

E’ stata utilizzata la scheda QUEST

- in forma autocompilata dagli utenti Caterina, Giovanni, Maria, Mariapia, Marika
- possibilità di utilizzo da parte degli altri utenti di strategie di comunicazione (dettatura, indicazione su carta, battito di palpebre, ETRAN). Per gli utenti Paolo, Giuseppe e Angelo ho consentito l’intervento dei rispettivi accompagnatori.

Il PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale)

“Il PIADS è uno strumento valido e attendibile in grado di misurare l’impatto psicosociale che un ausilio esercita sul proprio utente .Ha eccellenti proprietà psicometriche e compone l’anello mancante nella valutazione degli ausili come della loro accettazione o del loro abbandono. E’ composto di tre sottoquestionari così denominati:

1. **Abilità**, composto da 12 items con cui vengono indagate competenze generali di efficacia, come per esempio: sensazione di adeguatezza, di efficienza e di abilità personale (**misura la percezione delle proprie competenze da parte dell’utente**);
2. **Adattabilità**, composto di 6 items che vanno ad indagare la **predisposizione dell’individuo a rischiare, a provare nuove esperienze** e la sensazione di benessere percepita dal soggetto stesso; per es la capacità di partecipare a varie attività, la propensione a correre rischi e la capacità di trarre vantaggio dalle situazioni.
3. **Autostima**, è composto da 8 items relativi a sentimenti generali di salute emotiva; indaga emozioni particolari come per esempio la felicità, la sicurezza e la fiducia in se stessi.” (Pedroni, 2002)

Il PIADS è un questionario autocompilabile dall’ utente, ma è prevista una versione per l’assistente. E’ stata utilizzata la scheda PIADS corredata da un glossario per spiegare i termini usati.:

- In forma autocompilata dagli utenti Caterina, Giovanni, Maria, Mariapia, Marika
- Mediante dettatura all'intervistatore da parte degli utenti Antonio, Luigi
- Compilate dagli assistenti degli utenti Paolo, Giuseppe, Angelo

E' risultata nella pratica una compilazione un po' faticosa, soprattutto per le persone con SLA, ma tutti hanno voluto completare il questionario.

L'Intervista semi-strutturata: guardare oltre...

L'intervista semi- strutturata è stata ritenuta utile per apprendere dagli utenti:

- altri aspetti della loro vita legati anche indirettamente all'uso del montascale a cingoli,
- la loro conoscenza di soluzioni alternative
- la criticità dei percorsi una volta fuori dell'abitazione.

Per affrontare e valutare questi ultimi due aspetti ho avuto la possibilità di essere accompagnata nel mio lavoro da una laureanda in ingegneria componente dell'Associazione "Ingegneria senza frontiere". Rispetto allo scopo della mia tesi potrebbe sembrare fuori tema e ridondante avere "curiosità" come queste, ma ritengo che *guardare oltre* possa offrire ulteriori dati per meglio contestualizzare la finalità d'uso del montascale a cingoli.

5. I risultati

5.1 Risultati dell'intervista semi-strutturata

Dall'intervista non strutturata ai 10 pazienti (o loro familiari) è emerso:

- due, entrambi nel 2006, hanno cambiato casa scegliendo una tipologia abitativa a piano terra (soluzione alternativa). Si tratta degli unici 2 utenti più giovani, uno di 25 anni (che chiamerò Giuseppe) e uno di 19 anni (che chiamerò Angelo), possessori del montascale per 8 anni. I genitori di entrambi i ragazzi hanno riferito di aver temuto guasti improvvisi dell'ausilio lungo la rampa di scale nella precedente abitazione e di essere stati preoccupati di dover comunque assicurare nel tempo la stessa possibilità di uscite al proprio figlio. Spesso durante l'intervista è stato fatto chiaro riferimento alla fatica e all'età dei genitori come elemento di preoccupazione per il futuro. Uno dei ragazzi, Giuseppe, non ha ancora restituito il montascale perché è l'unico mezzo che gli permette di aver accesso alle abitazioni di alcuni parenti. La sua città viene prevalentemente percorsa in auto. L'altro ragazzo, Angelo, invece ha restituito il montascale a cingoli nel 2006 probabilmente perché ha uno stile di vita diverso rispetto all'altro ragazzo. I suoi genitori hanno fatto una descrizione dettagliatissima delle criticità dei percorsi una volta all'esterno dell'abitazione e dei loro interventi presso l'Amministrazione Comunale per sensibilizzarla al problema. Ciò a dimostrazione del fatto che essi ritengono lo spazio esterno all'abitazione molto importante per la vita di relazione del loro ragazzo.
- 1 utente (che chiamerò Mariapia) ha fatto installare nel 2000 una piattaforma elevatrice (soluzione alternativa) in palazzina a 2 piani di sua proprietà. Ha ottenuto un finanziamento Regionale, ai sensi della legge 9 gennaio 1989, n.13, solo nel 2007. Si tratta di persona affetta da grave forma di poliartrite reumatoide. La decisione di adottare tale soluzione è stata determinata dalla possibilità economica a sostenere la spesa di installazione e dalla preoccupazione per la sintomatologia dolorosa alla colonna vertebrale sollecitata dai piccoli sobbalzi del montascale e per la salute del familiare unico accompagnatore. E' tuttora possessore del montascale a cingoli, ottenuto nel 1998, che usa quando, due volte l'anno, trascorre alcune settimane nella abitazione del figlio, abitazione distribuita su due livelli giorno/notte con scala interna. La sua vita di relazione, i suoi interessi e il suo bisogno di cura (piscina, riabilitazione, cure mediche) la portano ad uscire di frequente per cui avere a disposizione il montascale la tranquillizza molto nell'ipotesi di blocco della piattaforma elevatrice. La sua città viene prevalentemente percorsa in auto, salvo alcune occasioni speciali (sagre, feste etc).

- Per 1 utente (che chiamerò Giovanni), residente in abitazione di edilizia popolare, l'Istituto Autonomo Case Popolari (I.A.C.P.) sta realizzando gratuitamente dal 2006 il progetto di installazione di una piattaforma elevatrice (soluzione alternativa). Dovrebbe rivelarsi, in questo caso, una procedura più rapida. Questa soluzione è emersa ed è stata proposta allo "I.A.C.P." durante i lavori di raccolta dati per il "Contratto di Quartiere" in Putignano. Questo utente abita in un quartiere a 3 Km dal centro città e si sposta all'esterno con una motocarrozina, ausilio concesso dalla ASL, percorrendo anche la provinciale pericolosissima priva di pista ciclabile.
- Va segnalato il caso di 1 utente (che chiamerò Caterina) che ha espressamente dichiarato che il montascale non avrebbe mai potuto incrementare il numero di uscite rispetto al passato *perché non vuole "farsi vedere in giro in sedia a rotelle"*. Le tre uscite annue per trascorrere alcune feste nelle abitazioni dei figli sono rimaste tali *"con la differenza che chi manovra il montascale fa meno fatica"*. Un altro utente (che chiamerò Maria) limita le sue uscite settimanali per andare a trovare i figli e dichiara di essere rassegnata alla "sua vita in casa". Non esce in altre occasioni nonostante le insistenze dei figli.
- Il paziente che chiamerò Luigi, affetto da SLA, dotato di grande cultura ed esperienza nel sociale, fotografo di ambienti storici urbani per hobby, vive in un contesto relazionale e di assistenza molto favorevole. Ha ottenuto nelle prime fasi della malattia anche una carrozzina elettronica per spostarsi nella sua città che ha percorso dove possibile. Lamenta con grande senso dell'umorismo di essere "l'unico fedele veramente evangelico" perchè entra in Chiesa "dalla porta stretta" cioè quella di servizio (quasi priva di gradino). Ha una frequenza giornaliera di uscite. L'abitazione, al primo piano di una palazzina, non consente soluzioni alternative.
- Solo un utente, che chiamerò Marika, usa il montascale a cingoli per superare una rampa di 8 gradini interna all'appartamento in villa unifamiliare in fitto. Trasferendosi quest'anno da una situazione abitativa in una città di un'altra ASL (che aveva concesso, ma non ancora fornito il montascale), l'utente ha scelto il nuovo appartamento secondo un gusto personale convinta, a suo dire, che per il superamento delle scale avrebbe ottenuto lo stesso ausilio dalla nuova ASL di residenza. Fa un uso giornaliero (2-3 volte al giorno) del montascale a cingoli; esiste la possibilità di installazione di una piattaforma elevatrice interna che l'utente sarebbe in grado di usare.

Poiché alla data gennaio 2005 alcuni utenti già possedevano il montascale, la tabella IV aiuta a visualizzare per quanto tempo è stato posseduto. Mariapia da 84 mesi ha installato una piattaforma elevatrice; Giuseppe da 24 mesi vive in un appartamento a piano terra; entrambi posseggono ancora il montascale.

Utenti	
	Montascale a cingoli
	Totale mesi di utilizzo entro ottobre 2007
Caterina	19
Giovanni	48
Maria	22
Paolo	4
Antonio	35
Luigi	4
Angelo	84
Mariapia	118(84)
Giuseppe	118(24)
Marika	5

Tab.IV

L'utilizzo mensile medio del montascale da parte degli utenti del campione è rappresentato nella Tab.V

Utenti	Montascale
	Utilizzo mensile medio
Caterina	0,5
Giovanni	10
Maria	4
Paolo	1
Antonio	4
Luigi	10
Angelo	30
Mariapia	1,2
Giuseppe	0,5
Marika	90

Tab.V: utilizzo medio mensile del montascale a c.

6.2 Risultati del questionario QUEST

Il QUEST è stato somministrato ai 10 utenti, di età compresa tra 19 e 86 anni (età media 60,2), che si sono mostrati molto motivati ad esprimere il loro grado di (in)soddisfazione e a commentare gli aspetti di criticità nell'uso dell'ausilio. Nella Tab. VI sono riportati i punteggi e i 3 aspetti più importanti che, secondo gli utenti, un ausilio deve possedere.

UTENTI	Caterina	Giovanni	Maria	Paolo	Antonio	Luigi	Angelo	Mariapia	Giuseppe	Marika
Sesso	F	M	F	M	M	M	M	F	M	F
Età	70	58	79	86	53	67	19	63	25	82
QUEST										
Punteggi grezzi	40	48	52	60	50	53	48	52	53	53
N° items validi	11	12	12	12	12	11	12	11	12	12
Punteggio totale QUEST	3,6	4,0	4,3	5,0	4,2	4,8	4,0	4,7	4,4	4,4
SOTTOSCALA AUSILIO										
Punteggi grezzi	30	28	32	40	36	38	34	37	33	37
N° items validi	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
Punteggio ausilio	3,8	3,5	4,0	5,0	4,5	4,8	4,3	4,6	4,1	4,6
SOTTOSCALA SERVIZI										
Punteggi grezzi	10	20	20	20	14	15	14	15	20	16
N° items validi	3	4	4	4	4	3	4	3	4	4
Punteggio servizi	3,3	5,0	5,0	5,0	3,5	5,0	3,5	5,0	5,0	4,0
ASPETTI PIU' IMPORTANTI	Dimensioni	Sicurezza	Facilità d'uso	Sicurezza	Sicurezza	Peso	Peso	Sicurezza	Sicurezza	Sicurezza
	Sicurezza	Durabilità	Confort	Facilità d'uso	Facilità d'uso	Modifiche	Durabilità	Facilità D'uso	Facilità D'uso	Facilità D'uso
	Facilità d'uso	Confort	Riparazioni /assistenza	Confort	Confort	Facilità d'uso	Facilità d'uso	Efficacia	Confort	Confort

Tab. VI:QUEST- Punteggi

La frequenza di preferenze indicate circa gli aspetti più importanti che un ausilio debba possedere sono riportate di seguito:

- Facilità d'uso 31%
- Sicurezza 25%
- Confort 21%
- Peso 7%
- Durabilità 7%
- Efficacia 4%
- Dimensioni 4%
- Modifiche 4%
- Riparazioni e assistenza 4%
- Servizio di fornitura, Servizi professionali, Servizio di verifica 7%

Lo strumento Quest richiede che venga scritto un commento, nello spazio dedicato della scheda, per ogni risposta diversa da "molto soddisfatto". Sono di seguito riportati i commenti (il numero tra parentesi indica la valutazione data dall'utente):

1. Dimensioni:

Caterina(4): Troppo lungo

Giovanni(3): *Il pianerottolo non è sufficientemente largo; si fa fatica.*

Maria(3): *Servirebbe una lunghezza inferiore per facilitare le manovre.*

Antonio(4): *Migliorare la lunghezza.*

Mariapia(4): *Dovrebbe essere più corto. L'assistente è costretto a sollevare il montascale sul pianerottolo.*

2. Peso

Caterina(4): Un po' pesante

Giovanni(1): *Mia moglie fa fatica*

Maria(4): *Un po' pesante*

Antonio(4): *Un po' pesante per mia moglie.*

Luigi(3): *E' pesante*

Angelo(3): *E' pesante*

Marika(4): *Chi lo manovra si affanna un po'*

3. Facilità di regolazione

Caterina(3): Non è sempre facile il fissaggio della sedia (commento fatto da una paziente che deve affrontare una sola rampa molto ripida e lascia trapelare il suo bisogno di sicurezza).

4. Stabile e sicuro

Caterina(2): la scala è molto ripida.

Maria(4): *i gradini sono un po' usurati.*

Giuseppe(3): *a volte ballava*

5. Durabilità

Caterina(4): Non mi sembra molto solido

Angelo(3): *Usare materiale che non arrugginisce; maggiore durata della batteria*

Giuseppe(4): *Le soste prolungate richiedono poi manutenzione*

6. Facilità d'uso

Caterina(4): *Non mi sembra facile da usare*

Angelo(4): *Accensione da rivedere come posizione*

7. Confortevole

Caterina(4): *Non è molto confortevole*

Giovanni(1): *Ho paura mentre scendo*

Maria(1): *Scendo irrigidita*

Antonio(3): *all'arrivo al pianerottolo, gli scossoni provocano tosse e difficoltà a controllare il capo*

Angelo(4): *il primo utilizzo genera ansia*

Mariapia(3): *Anche piccoli urti (mancano gli ammortizzatori) danno dolori alla colonna vertebrale*

Giuseppe(3): *non è mai confortevole come un ascensore*

Marika(3): *non è confortevole*

8. Efficace

Giovanni(3): *adesso devo rispammiare mia moglie (ha adesso delle ernie discali) e dipendo da mio figlio*

Giuseppe(3): *mi ha risolto il problema in parte*

La tabella VII mostra con chiarezza alcuni punti critici nel grado di soddisfazione dell'ausilio e del servizio

Analisi item per item - Sottoscala Ausilio	"Più o meno soddisfatto" o "Piuttosto soddisfatto" o "meno" (Punteggi 1,2,3) "Molto soddisfatto".(Punt.4,5)	
1) Dimensioni	2	8
2) Peso	3	7
3) Modifiche	1	9
4) Sicurezza	2	8
5) La Curabilità	1	9
6) Facilità d'uso	0	10
7) Comfort	6	4
8) Efficacia	2	8
Analisi item per item - Sottoscala Servizio		
9) Servizio	3	7
10) Le riparazioni e l'assistenza		9
11) Servizi professionali	0	10
12) Il servizio di verifica	3	5

Tab. VII Analisi sottoscala "Ausilio" e "Servizi"

5.3 Risultati del questionario PIADS

Il PIADS è stato somministrato ai 10 utenti di età compresa tra 19 e 86 anni (età media 60,2). E' stata utilizzata la scheda PIADS corredata da un glossario per spiegare i termini usati.:

- In forma autocompilata dagli utenti: Caterina, Giovanni, Maria, Mariapia, Marika
- Mediante dettatura all'intervistatore da parte degli utenti: Antonio, Luigi
- Compilate dagli assistenti degli utenti: Paolo, Antonio, Angelo

Nella Tab. VI sono riportati i punteggi

Utenti	Caterina	Giovanni	Maria	Paolo	Antonio	Luigi	Angelo	Mariapia	Giuseppe	Marika
Sesso	F	M	F	M	M	M	M	F	M	F
Età	70	58	79	86	53	67	19	63	25	82
Sottoscala ABILITA'										
Punteggio grezzo	8	2	13	13	8	6	12	21	8	13
n.° items	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12
Punteggio Abilità	1,1	0,2	1,3	1,3	0,9	0,5	1,3	2,0	0,8	1,3
Sottoscala ADATTABILITA'										
Punteggio grezzo	1	4	5	3	5	3	10	13	12	6
n.° items	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6
Punteggio Adattabilità	0,2	0,7	0,8	0,5	0,8	0,5	1,7	2,2	2,0	1,0
Sottoscala AUTOSTIMA										
Punteggio grezzo	6	13	11	9	10	13	10	19	18	14
n.° items	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
Punteggio Autostima	0,8	1,6	1,4	1,1	1,3	1,6	1,3	2,4	2,3	1,8

Tab. VI: PIADS-punteggi

6. Analisi dei risultati

Un ausilio, come è noto, non “guarisce” o “restituisce integrità”, semplicemente aiuta la persona a vivere meglio e ciò non è semplice da ricondurre ad una misura unidimensionale... I risultati devono essere valutati su 4 livelli 1) individuale 2) per la famiglia 3) per gli operatori della riabilitazione e 4) a livello della collettività... Nel guardare all'outcome le prospettive dei vari attori coinvolti non sempre tendono a coincidere. (Andrich 2007, pag 34)

Considerata l'età media degli utenti del campione (60,2) e l'assenza di ruoli produttivi (studente e lavoratore), l'utilizzo mensile medio è molto basso.

I risultati del QUEST complessivamente non esprimono completa soddisfazione delle caratteristiche dell'ausilio mentre i risultati del PIADS indicano un aumento omogeneo e significativo dell'autostima.

Le osservazioni dei tre utenti intervistati (“Il caso di Filomena”, “Il caso della fam. Tortora”, “Il caso di Onofrio”), pur non inclusi nel campione, confermano comunque alcune criticità in riferimento a:

- Progetto di autonomia
- Utilizzo annuo
- Facilità d'uso

6.1 Risultati a livello individuale

UTENTI	Utilizzo mensile medio nell'ultimo periodo d'uso	Sesso	Età	Numero assistenti disponibili	“Y”: uso residuale “X”: restituzione per cessata necessità	Numero mesi utilizzo
Caterina	0,5	F	70	1		19
Giovanni	10	M	58	2		48
Maria	4	F	79	1		22
Paolo	1	M	86	1		4
Antonio	4	M	53	1		35
Luigi	10	M	67	2		4
Angelo	30	M	19	2	x	84
Mariapia	1,2	F	63	1	y	118(84)
Giuseppe	0,5	M	25	1	y	118(24)
Marika	90	F	82	2		5

Tab VII.

Nel confrontare i dati della tabella VII è emersa una evidente relazione tra utilizzo mensile medio nell'ultimo periodo d'uso e numero di assistenti che abitualmente movimentano il montascale (utenti Giovanni, Luigi, Angelo, Marika). L'utente "Marika", che si distingue per un uso intensivo, è però una persona che utilizza l'ausilio non per uscire di casa, ma per superare la barriera interna all'abitazione; esce di rado. Gli altri dati evidenziano nel complesso uno *scarso utilizzo del montascale* rispetto al quale non c'è da aspettarsi un incremento soprattutto in considerazione delle età e patologie.

"*Non è confortevole* come un ascensore". Questi ausili, al contrario di altri (ascensori, servoscala, etc.) funzionano "adattando la persona all'ambiente". Ciò comporta comprensibilmente sempre un disagio di grado variabile da soggetto a soggetto, dai "commenti" agli item del Quest, e dal numero (4 su 10) di utenti che hanno adottato soluzioni alternative (vd Tab. III).

Il montascale *non* è un ausilio studiato per incrementare l'autonomia della persona, e questo lo ha percepito con chiarezza il primo utente ("Filomena"), da me intervistato, che ha rifiutato questo ausilio avendo però la possibilità di scegliere una soluzione alternativa.

I risultati del questionario PIADS mostrano come l'utilizzo di questo ausilio abbia *considerevolmente aumentato il livello di autostima*. Il dato "autostima" di "Caterina", più basso rispetto alla media del campione, è in relazione anche alla difficoltà di accettazione della carrozzina da parte dell'utente, come è emerso dall'intervista.

6.2 Risultati per la famiglia

Si *riducono carico assistenziale e fatica* perché è sufficiente un solo assistente per manovrare il montascale.

L'uso di questo ausilio richiede addestramento dei caregivers, ma non tutti si sentono in grado di imparare o hanno difficoltà a ricordare il funzionamento soprattutto quando l'ausilio viene usato molto di rado. Questo elemento è uno dei fattori di rischio di abbandono dell'ausilio.

6.3 Risultati a livello degli operatori della riabilitazione

Le aspettative degli operatori della riabilitazione circa possibili cambiamenti nella qualità di vita dei pazienti, in seguito a prescrizione del montascale, sono in stretta relazione con la funzione dell'ausilio: consentire alle persone che si muovono in carrozzina il superamento di gradini o intere rampe di scale. Al tempo stesso però questo "semplice poter scendere le scale" non può prescindere dalla complessità delle relazioni di cui il paziente è parte e quindi l'intervento prescrittivo, in ultima analisi, *non interessa un organo isolato e nemmeno una persona isolata, ma un sistema di relazioni reciprocamente influenzatesi* (Sorrentino, 1993, pag 25). Un ridottissimo uso del montascale, per esempio, è molto spesso legato ad una barriera di tipo culturale e psicologica come si è ben evidenziato nell'intervista di Caterina.

6.4 Risultati a livello della collettività

- Questo ausilio, come altri però più confortevoli, *permette una partecipazione (di grado variabile) alla vita della collettività* consentendo all'utente di uscire di casa, salvo poi dover affrontare all'esterno eventuali criticità dei percorsi.
- Nel campione di studio due utenti ("Mariapia" e "Giuseppe"), che hanno adottato soluzioni alternative, non hanno restituito il montascale perché, per le sue caratteristiche di trasportabilità può essere usato al di fuori della propria abitazione.

7. Analisi economica

Utente	età	Data 1^ fornitura	Nuovo/magazzino	Forniture successive/altro
Caterina	70	23/05/2006	Da magazzino	
Giovanni	58	22/10/2003	Da magazzino	
Maria	79	09/12/2005	Da magazzino	
Paolo	86	11/06/2007	Da magazzino	
Antonio	53	23/11/2004	Da magazzino	
Luigi	67	20/06/2007	Da magazzino	
Angelo	19	09/06/1998	nuovo	1 magazzino –cessione nel 2006
Mariapia	63	18/03/1998	nuovo	
Giuseppe	25	11/03/1998	nuovo	2 magazzino-cambio abit.2005
Marika	82	12/06/2007	Da magazzino	

Tab.VIII

La tab. VIII mostra che:

- 7 utenti su 10 hanno ricevuto, come 1^ fornitura, un montascale sanificato e controllato da magazzino
- 3 utenti hanno ricevuto, come 1^ fornitura, un montascale nuovo nel 1998; 2 di questi montascale sono stati sostituiti dopo 7 anni con uno da magazzino; 1 è ancora perfettamente funzionante.

In conclusione 9 utenti su 10 possiedono un montascale dato da magazzino. L'Ufficio Protesi ha realizzato un risparmio (dal 2005 al 2007) sul costo di acquisto di €3.048,09 come da tabella IX

Montascale a cingoli	n.totale	Costo unitario sanifi caz.	Totale costo sanifi caz.	Costo unit. Acquisto nuovo	Costo totale nuovo	Percentuale risparmio
	9	46,48	418,32	3.718,49	33.466,41	98,75 %

Tab.IX

La spesa complessiva dal 2005 al 2007 deve comprendere anche l'acquisto del montascale nuovo mai sostituito: Totale €4.136,81. Alla spesa sostenuta va aggiunto il costo sociale dell'ausilio derivante dal costo ora dell'assistente per il tempo dedicato (utilizzo medio mensile n. 151,2) nell'arco di tempo di uso (non uniforme nel campione) del montascale.

8. Discussione dei risultati: la lezione appresa

“Niente per noi senza di noi”: il titolo del libro scritto da David Werner (1998) ben si presta a sintetizzare l’origine di questa “ *lezione appresa*”. Essa può essere espressa in due punti principali.

- Il primo riguarda l’ausilio e il processo di valutazione, superando di gran lunga la semplice indagine sociale come richiesto dal Nomenclatore;
- il secondo è l’effetto dello spostamento dell’attenzione dall’ausilio alle modalità di fornitura e gestione dei montascale.

1. *L’adozione del montascale a cingoli è necessaria, anzi indispensabile, solo quando il progetto di vita e le aspettative dell’utente lo richiedono, in assenza di soluzioni alternative possibili, praticabili e più efficaci.*

Si impone, come primo passo verso la proposta di soluzione, una valutazione a 360° centrata sul cliente rispetto a:

- Progetto di vita e aspettative della persona con la sua famiglia nei contesti di vita
- Possibilità di soluzioni tecnologiche assistive alternative, sostenibilità economica delle stesse
- Eventuale indispensabilità del montascale
- Capacità dell’utente a tollerare l’ansia “da uso di montascale”
- Tempo che dovrà essere dedicato per l’addestramento: avvicendamento nel tempo dei caregiver (come spesso succede per le badanti)
- Possibilità di apprendimento all’uso: capacità e/o disposizione ad apprendere l’uso del montascale agevolmente e in sicurezza da parte del caregiver
- Se il caregiver può contare agevolmente sull’aiuto di altri in caso di blocco o guasto del montascale.

Incide sulla complessità della valutazione in questo caso l’indispensabilità del possesso di competenze squisitamente tecniche da attribuirsi ad un geometra, architetto o ingegnere per individuare la possibilità di soluzioni alternative al montascale (piattaforme, ascensori etc). Nel progetto A.P.I. della ASL BA è prevista l’integrazione dell’équipe del SICAT con consulenti ingegneri.

2. *Non è detto però che l’attuale modo di fornitura e gestione del montascale sia il più efficace, il più corretto e il più rispettoso della spesa pubblica. Si può ipotizzare un servizio diverso o servizi diversi.*

“Vista la peculiarità dei cittadini cui è rivolta la valutazione e la specificità degli interventi non standardizzabili bensì definiti in progetti individuali, le risposte diventano nodi strategici dell’effettivo riconoscimento dei diritti di cittadinanza.”(Banchi, 2005,pag.3)

La possibilità di offrire risposte come **soluzioni di servizio** piuttosto che semplici forniture di ausilio (o accanto ad esse), va studiata e valutata **dalla ASL e dai Comuni** perché entrambi devono sentirsi interpellati dall’incontro della persona disabile con la barriera architettonica.

I Piani di Zona, importanti strumenti nella progettazione di percorsi condivisibili per costruire un sistema integrato di interventi e servizi, devono essere il risultato di un dialogo tra i partner pubblici (Regione, Comuni, ASL), in quanto istituzionalmente interessati all’abbattimento delle barriere all’integrazione sociale: una delle tante è la barriera architettonica.

Dalla “Lezione appresa”: una proposta

Qualsiasi persona di buon senso non acquisterebbe un ausilio molto costoso per usarlo 2 o 3 volte l’anno, se ci fosse una offerta di servizio alternativa, tipo “noleggio” come per le auto. Questa riflessione, un po’ ispirata dalle difficoltà di due degli utenti intervistati, ci ha indotto a formulare la seguente ipotesi di servizio alternativo e a fare una valutazione economica.

Sono stati considerati 9 utenti che usano il montascale per uscire di casa. Supponiamo che questa soluzione sia l’unica possibile perché documentata da una buona valutazione. L’arco temporale di

assegnazione è diverso da utente a utente (considero i dati della Tab.VIII) nel campione. Quindi per visualizzare l'idea, riferendola in qualche modo al campione di studio, è stato necessario ricavare il costo al mese del montascale nuovo. E' stato effettuato il calcolo su 7 anni (84 mesi) - che è la durata tecnica dell'ausilio - e poi mettere a confronto le due ipotesi seguenti:

Ipotesi A (simile all'attuale del campione di studio): 9 montascale nuovi assegnati in comodato d'uso + 1 assistente per utente x 75 ore

Tabella Costi Ipotesi A

Tipologia di Costo	Costo totale da frazionare in N° mesi	Costo mensile	Costo ora di un assistente	N° utenti considerati	N° mont. necessari	N° ore impegnate	Costo totale mensile
Montascale a cing.	€3718 /84(mesi) 84= 7 anni in mesi	€44,26 x mese		9	9		€398,34 x mese
Assistente			€18,0 x ora	9		75	€1350
						Totale	€1.748,34

Si è reso necessario :

- Calcolare il costo di un assistente per 75 ore di utilizzo (somma del tempo medio di utilizzo mensile, vd. Tab VII)
- Moltiplicare il costo mensile di 1 montascale x 9 utenti

Ipotesi B(proposta): 1 montascale + Servizio Ditta convenzionata, comprendente 1 assistente + 1 pullman + benzina per 75 ore di utilizzo.

Tabella Costi Ipotesi B

Tipologia di Costo	Costo totale da frazionare in N° mesi	Costo mensile	N° utenti considerati	N° mont. necessari	N° ore impegnate	Costo totale mensile
Montascale a cing.	€3718 /84 84=7 anni in mesi	€44,26 x mese	9	1		€44,26
Servizio Ditta convenz. Assist.+pulum+benz.		€30,0 x ora	9		75	€2.250,0
					Totale	€2.294,26

Il costo ora per il Servizio è un valore medio fra due ipotesi offerte da due Ditte.

L'ipotesi B comporta un onere economico maggiore, ma:

- renderebbe un servizio a quella tipologia di utente che avrebbe fatto scarsissimo uso del montascale
- potrebbe rendere un servizio non solo a utenti invalidi, ma anche a chi può averne bisogno solo temporaneamente
- renderebbe un servizio ai caregiver che non si sentono sicuri nel maneggiare il montascale
- offrendo 1 assistente esperto, l'utente si sentirà più sicuro e meno in ansia sul montascale

L'ipotesi A non è migliore dell'ipotesi B e viceversa: le due ipotesi non sono in contrasto tra loro, ma possono essere considerate come possibili soluzioni dopo aver accertato che il montascale a cingoli è l'unica possibile.

9. Bibliografia

- Andrich R: Consigliare gli ausili. Milano, Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, 1996
- Andrich R.: *Elementi di analisi dei costi degli ausili*. Dispense Corso di Perfezionamento “Tecnologie per l’Autonomia” (Università e Fondazione Don Gnocchi) a.a. 2006-2007
- Andrich R.: *Lo strumento SCAI (SIVA Cost Analysis Instrument)*. Dispense Corso di Perfezionamento “Tecnologie per l’Autonomia” (Università e Fondazione Don Gnocchi) a.a. 2006-2007
- Andrich R. *Elementi di misura dell’outcome degli ausili*. Dispense Corso di Perfezionamento “Tecnologie per l’Autonomia” (Università e Fondazione Don Gnocchi) a.a. 2006-2007
- Andrich R.: *Analisi dell’outcome degli ausili. Lo strumento QUEST*. Dispense Corso di Perfezionamento “Tecnologie per l’Autonomia” (Università e Fondazione Don Gnocchi) a.a. 2006-2007
- Andrich R, Fucelli P: *Lezione in 24 diapositive sullo strumento QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)*. Lezione Incontri di Aggiornamento SIVA. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, 2002
- Andrich R., Pedroni F.: *Lezioni in 21 diapositive sullo strumento PIADS (Psychosocial impact of Assistive Devices Scale)*. Lezioni incontri di aggiornamento SIVA. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, 2002
- Bianchi A. *Lo sportello unico. Garanzia di accesso ai servizi sociali e socio-sanitari. Un progetto sperimentale*. Progetto Welfare. Studi e ricerche. Anci Servizi (a cura di), 2005 www.welfare.anci.it/admin/studi
- World Health Organization: *ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization, 2001. Traduzione Italiana : ICF Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Trento: Erickson, 2006
- Besio S.: *Il counselling nel campo degli ausili: un inquadramento sistemico*. Dispense Corso di Perfezionamento “Tecnologie per l’Autonomia” (Università e Fondazione Don Gnocchi) a.a. 2006-2007
- Jutay J, Day H: Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS). *Technology and Disability*, 14 (2001), 107-111
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B (traduz. Fucelli P). *Strumento QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)*. Milano: Portale SIVA, 2004
- Pedroni F: *Traduzione italiana e analisi critica della scala PIADS come strumento di analisi dell’efficacia di un Servizio fornitura ausili*. Tesi Corso di Perfezionamento “Tecnologie per l’Autonomia” (Università e Fondazione Don Gnocchi) a.a. 2001/2002
- Werner, D: *Nothing about us without us: Developing innovative technologies for, by, and with disabled persons*. Palo Alto: Health Wrights Workgroup for people’s health and rights, 1998. Ediz. italiana a cura di Guanaldi G., Checchia G.A): *Niente per noi senza di noi: sviluppare tecnologie innovative per i disabili, attraverso di loro e con loro*. Bologna: Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, 2002
- Sorrentino A.M.: *Handicap e riabilitazione Una bussola sistemica nell’universo relazionale del bambino handicappato*. Roma, La Nuova Italia Scientifica, 1993.
- Comune di Lecce: *Cosa si intende per struttura demografica*. www.comune.lecce.it

Riferimenti normativi

- Nomenclatore tariffario delle protesi, Decreto Ministeriale 27 agosto 1999, n.332 (supplemento ordinario alla G.U. n. 227 del 27 settembre 1999 - serie generale)