



 **Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus**

CONSIGLIARE GLI AUSILI

*Organizzazione e metodologia di lavoro
dei Centri Informazioni Ausili*

Renzo Andrich

Milano, giugno 1996

SIVA
Fondazione Pro Juventute
Don Carlo Gnocchi IRCCS

via Capecelatro 66
20148 Milano

tel.	generale	02 40090157
	servizio consulenza	02 40308340
	assistenza banca dati	02 40308263
fax		02 26861155
e-mail	siva@siva.it	

Indice

Premessa	4
1. Introduzione	5
1.1 Definizione di Centro Informazione Ausili	5
1.2 L'utente di fronte alle nuove tecnologie.....	6
1.3 Le risposte dei servizi socio sanitari.....	7
1.4 Evoluzione del concetto di ausilio	9
2. Valutare e consigliare gli ausili: elementi metodologici	12
2.1 La persona e l'ausilio	12
2.2 L'ambiente e l'ausilio	14
2.3 Le modalità della proposta dell'ausilio	16
2.4 La metodologia di analisi.....	18
2.5 La valutazione dell'ausilio.....	20
2.6 I criteri di valutazione.....	21
3. Organizzazione di un Centro Informazioni Ausili	24
3.1 Elementi di base	24
3.2 Obiettivi della consulenza.....	24
3.3 Le competenze	27
3.4 Il sistema informativo	30
3.5 Gli strumenti	34
3.6 La Mostra Permanente.....	36
3.7 La pubblicizzazione.....	37
4. Il metodo di lavoro	39
4.1 La dimensione di équipe.....	39
4.2 Il percorso dell'utente	41
4.3 La presa in carico	45
4.4 Il colloquio	48
4.5 La ricerca della soluzione	50
4.6 Refertazione e registrazione	52
4.7 Il controllo di qualità	53
4.8 Conclusione	54
A. Il Servizio Informazioni e Consulenza del SIVA	56
A.1 Composizione dell'équipe, organizzazione e logistica del servizio	56
A.2 La mostra permanente	60
B. Schede di Sintesi	61
B.1 SCHEDA 1: Profilo di un CENTRO INFORMAZIONE AUSILI	61
B.2 SCHEDA 2: prestazioni di un CENTRO INFORMAZIONE AUSILI	63
B.3 SCHEDA 3: protocollo di consulenza in un CENTRO INF.AUSILI.....	65

Premessa

Nel 1981 il Centro di Bioingegneria (Centro di ricerca nato dalla collaborazione tra la Fondazione Pro Juventute e il Politecnico di Milano) dava vita al Servizio Informazioni e Valutazione Ausili (SIVA), con l' obiettivo inizialmente sperimentale di mettere a punto un sistema informativo computerizzato e a un servizio di informazione sulle tecnologie per l' autonomia e l' integrazione sociale delle persone disabili. L' idea era nata dall' esperienza di un' associazione che da anni già operava per l' informazione nel campo della disabilità (il Centro Studi e Consulenza Invalidi), e dal confronto con varie esperienze europee.

Nel corso degli anni il SIVA si è consolidato ed ha differenziato le sue attività, che ora sono articolate in quattro settori (servizio consulenza, servizio documentazione, didattica e ricerca). Ha dato vita ad una rete di Centri Informazione Ausili diffusa sul territorio nazionale, ed è centro di riferimento italiano della rete europea Handynet. Sua principale caratteristica è aver costantemente coniugato gli aspetti della ricerca con quelli della fornitura di servizi all' utente, cercando di mettere a punto strumenti di analisi, metodologie di lavoro e curriculum didattici, con attenzione particolare alla loro trasferibilità nel Servizio Sanitario Nazionale e più in generale nel contesto socio-sanitario italiano.

A distanza di quindici anni il SIVA ora propone, accanto al già noto Sistema Informativo Computerizzato sugli ausili, un modello operativo per l' attività di informazione e consulenza sugli ausili, già ampiamente sperimentato e riproducibile a livello sia di singole Unità Sanitarie Locali che di strutture di più ampia operatività regionale.

Questo vademecum ne traccia le caratteristiche essenziali, atte a garantire una base comune a quei nuclei di competenza, denominati *Centri Informazione Ausili*, che costituiscono il cuore del modello. Sarà poi la competenza, l' esperienza e la creatività degli operatori di ciascun *Centro* a darvi vita, storia e spessore, contribuendo così a promuovere la qualità di vita e la partecipazione sociale delle persone disabili.

Le linee guida esposte in questo volume nascono dalla riflessione degli operatori dell' équipe del SIVA e dall' osservazione dell' esperienza quotidiana dell' attività di Consulenza, sia presso il SIVA che presso vari altri Servizi ad esso collegati. Sono frutto dell' attività del programma di ricerca "Sviluppo di metodologie e protocolli per la scelta personalizzata degli ausili e per l' informazione e la consulenza all' utente", condotto nell' ambito della ricerca corrente dell' I.R.C.C.S. Fondazione Pro Juventute nell' arco del triennio 1993-1995.

Un sentito ringraziamento, per il fondamentale contributo di idee e di esperienza, ai colleghi che hanno operato in questi anni nel servizio di consulenza: Ingela Johnson, Galia Harel, Mirella Foglizzo, Lorenzo De Filippis, Massimo Ferrario, Beppe Porqueddu e Roberto Ronchi.

1. Introduzione

1.1 Definizione di Centro Informazione Ausili

Un Centro Informazione Ausili è un **nucleo di competenza** in grado di svolgere attività di **divulgazione di informazione** nel settore degli ausili, nonché di dare **supporto professionale personalizzato** alla persona disabile, ai suoi familiari e agli operatori che la hanno in carico nel momento di affrontare le prospettive di **autonomia**, o di miglioramento della qualità di vita, che possono beneficiare dell' uso di ausili. Può essere parte integrante di un servizio di riabilitazione, oppure un servizio a sé stante.

Le parole chiave di questa definizione sono le seguenti:

Centro: un ufficio dotato del materiale e delle strutture che consentano l' attività e ove l' utente possa accedere

Informazione: azione che fornisca all' utente quegli elementi che lo mettano in grado di assumere decisioni e intraprendere iniziative

Ausili: gli strumenti e i supporti tecnologici che facilitino la persona disabile nella propria riabilitazione, autonomia e integrazione sociale

Nucleo di competenza: una risorsa umana, ossia un nucleo di operatori professionalmente competenti nella materia e in possesso di un solido metodo di lavoro

Autonomia: impostazione di vita che valorizza al massimo le risorse funzionali e intellettuali della persona e permetta, anche con l' aiuto di supporti tecnici, sociali e umani, di accedere il più possibile alle stesse opportunità rispetto alle persone normodotate.

Ai Centri Informazione Ausili collegati alla Banca Dati il SIVA offre l' opportunità di partecipare a una **Rete di Collaborazione scientifica** mirante:

- all' aggiornamento permanente in tema di tecnologie per la riabilitazione e l' autonomia
- al perfezionamento delle metodologie di lavoro nella consulenza sugli ausili
- allo scambio di esperienze.

Tale proposta è aperta a centri che si configurino come enti pubblici o enti privati senza fini di lucro, e che utilizzino la Banca Dati nell' ambito di un proprio servizio di informazione o di una propria unità operativa di riabilitazione ove si svolga un servizio di consulenza sugli ausili.

Requisito fondamentale per la partecipazione alla rete è che tale servizio abbia una sede adeguata e sia condotto da operatori in possesso di qualifiche professionali inerenti la riabilitazione e che questi abbiano completato l' apposito itinerario formativo (Corso di base sugli ausili; corso di addestramento all' uso della Banca Dati; corso di base sull' accessibilità) **Per tali operatori il SIVA prevede un apposito programma di scambi scientifici e di formazione permanente.**

Un tipico Centro Informazione Ausili nasce all' interno e fa parte integrante dell' organizzazione di un servizio di riabilitazione sfruttando le risorse professionali e le strutture logistiche già presenti in esso.

Esistono anche Centri Informazione Ausili dotati di propria struttura autonoma, a loro volta facenti parte di un più ampio programma di informazione sul territorio, oppure predisposti per una consulenza a livello specialistico in un determinato settore o in tutto il campo degli ausili. Centri di questo tipo sono spesso

dotati di una mostra permanente o di un appartamento di prova.

Ciò che normalmente distingue le due tipologie di *Centro Informazione Ausili* è il tipo di rapporto con l'utente. Nel caso di Centri integrati in un servizio di riabilitazione si tende ad avere una vera e propria presa in carico dell'utente per tutti i problemi inerenti la riabilitazione e si ha la massima potenzialità per affrontare la scelta degli ausili in modo coerente e integrato nel protocollo riabilitativo. I Centri con struttura a sé stante, a meno che non esistano specifiche intese con servizi di riabilitazione, hanno come interlocutore direttamente l'utente e, se da un lato possono esercitare competenze molto più ampie e specialistiche, l'integrazione con il percorso riabilitativo è molto più legata alla volontà dell'utente e alla disponibilità delle strutture che lo hanno in carico per quanto attiene la riabilitazione.

Le due diverse situazioni potranno esigere qualche differenza nel metodo di lavoro, che non intacca però i fondamenti metodologici che verranno esposti in seguito. È compito di questo vademecum delineare strumenti, metodo di lavoro e aspetti organizzativi applicabili ad entrambe le situazioni. Ma prima di giungere a ciò è opportuno passare attraverso una riflessione sul contesto in cui viene a collocarsi un CIA, questa nuova entità che appare nel panorama dei servizi. Occorre approfondire l'impatto sociale e psicologico degli ausili, il rapporto tra il momento della consulenza sugli ausili e l'itinerario riabilitativo, occorre infine avere chiara l'estensione e l'evoluzione del concetto stesso di ausilio.

1.2 L'utente di fronte alle nuove tecnologie

I recenti sviluppi tecnologici propongono oggi risorse in grado di allargare sempre più le possibilità di autonomia per le persone disabili, nella propria abitazione, nella cura personale, nella mobilità, nella comunicazione, nelle attività sportive e di tempo libero, nella partecipazione alla vita scolastica, nelle attività lavorative, nelle relazioni sociali.

Gli ausili tecnici, ossia tutti quegli strumenti specializzati o di comune commercio che consentono alla persona disabile di fare ciò che altrimenti non potrebbe, o di farlo in un modo più sicuro, veloce, o semplicemente meno faticoso, svolgono spesso un ruolo fondamentale nel migliorare la qualità di vita e le relazioni sociali. Il conseguimento dell'autonomia personale e familiare, o quanto meno della massima autonomia possibile, è certamente una delle chiavi per l'integrazione nella società, e deve rappresentare un obiettivo prioritario di qualunque intervento di riabilitazione o di supporto sociale.

Quando parliamo di ausili non ci riferiamo solamente a dispositivi ad alta tecnologia, ma anche a semplici utensili o accorgimenti per facilitare certe attività quotidiane quali vestirsi, mangiare, provvedere all'igiene personale ecc... Le tecnologie avanzate non vanno mitizzate: anzi, probabilmente la grande maggioranza dei problemi pratici quotidiani può essere risolta con questo tipo di ausili e con interventi di prevenzione e di eliminazione di barriere architettoniche.

È però innegabile che certe tecnologie avanzate, in particolar modo quelle elettroniche, informatiche e telematiche, stanno aprendo prospettive che già pochi anni fa erano impensabili: soprattutto per ciò che riguarda il controllo degli elettrodomestici e degli automatismi della casa (domotica), l'accesso al computer, la scrittura e la comunicazione interpersonale, le attività scolastiche e l'inserimento nel mondo del lavoro. Inoltre, le recenti evoluzioni nel campo delle telecomunicazioni stanno dando vita a esperienze di telelavoro, teledidattica, teleassistenza che, utilizzate in modo appropriato, ampliano enormemente le opportunità a disposizione delle persone disabili.

Per una persona disabile il problema non è oggi l'assenza di strumenti tecnologici adeguati. Gli strumenti di per sé esistono, in problema è come renderli concretamente utilizzabili nella vita quotidiana superando le varie barriere legate alla loro identificazione, selezione, personalizzazione, training, assistenza tecnica, nonché le barriere economiche.

Scegliere un ausilio, personalizzarlo, addestrare una persona al suo corretto utilizzo, verificare a posteriori se "sul campo" risponde allo scopo per cui è stato scelto, è compito di forte pregnanza interdisciplinare: richiede valutazioni cliniche, tecniche, psicologiche, sociali; richiede inoltre chiarezza di obiettivi e la partecipazione attiva della persona disabile stessa, che è il vero protagonista di una scelta che non può essere imposta ma che egli deve maturare. Purtroppo non è infrequente che l' ausilio venga invece scelto o prescritto sulla base di valutazioni approssimative o di ciò che "si è sentito dire", finendo poi per rivelarsi inutilizzabile dopo aver fatto sfumare energie, denaro e speranze.

È dunque fondamentale assicurare l' informazione sull' esistenza degli ausili e sulle loro caratteristiche, garantire un supporto professionale per una scelta mirata degli stessi, predisporre servizi di addestramento al loro uso, di fornitura, installazione, personalizzazione e manutenzione. Compito che compete certamente al legislatore e ai servizi socio sanitari pubblici, ma che investe sostanzialmente anche l' industria e il mercato. Il problema che non è solo italiano: come ben ha messo in risalto il progetto HEART della Commissione Europea, si tratta di una questione cruciale in tutta Europa che richiede una strategia trasversale tra i mondi della ricerca, dell' industria e dei servizi socio sanitari. Comprende una serie di dinamiche di cui l' operatore del CIA deve essere cosciente ed informato.

1.3 Le risposte dei servizi socio sanitari

Com' è noto il rapporto tra utente e tecnologia può essere diretto (produttore-consumatore), nel caso l' utente scelga e paghi direttamente gli ausili, ma più spesso è mediato tramite un sistema di servizio pubblico (nella terminologia anglosassone: *Service Delivery System*) che nel nostro paese è comunemente denominato, per tradizione, "sistema di assistenza protesica" (anche se il termine sarebbe di per sé limitativo).

Un recente studio europeo (TIDE/HEART)¹ ha analizzato in modo comparativo le caratteristiche dei sistemi di fornitura degli ausili in tutti i paesi europei, evidenziandone le caratteristiche comuni e divergenti, e proponendo griglie di analisi e linee guida per il loro perfezionamento. In tale studio emerge con forza l' importanza dell' informazione e la necessità di dedicare ad essa risorse e strutture. Anziché analizzare il sistema di assistenza protesica italiano, che si ritiene noto ai lettori di questo sussidio, si ritiene utile riportare le linee portanti di quello che dovrebbe essere un "buon" sistema di assistenza protesica, secondo il pensiero dei ricercatori che hanno lavorato al progetto HEART.

L' assistenza protesica può essere definita come *l'insieme dei processi che agiscono da intermediari tra il bisogni di una persona con disabilità o menomazione, e le risorse o le tecnologie esistenti.*

In generale, un sistema di assistenza protesica deve offrire ausili tecnici appropriati e di buona qualità a coloro che ne abbisognano, e quando ne necessitano. Allo stesso tempo il sistema deve ottimizzare il rapporto tra costo ed efficacia, ridurre le barriere economiche per gli utenti e le aziende, e minimizzare i costi amministrativi. Infine, un buon sistema deve essere capace di adattarsi all' evoluzione dei bisogni individuali, al mercato, alle caratteristiche demografiche, e deve essere capace di mettere a frutto il più possibile gli sviluppi tecnologici. La qualità di un sistema di assistenza protesica può essere meglio analizzata tramite una griglia di 6 parametri: accessibilità, competenza, coordinazione, efficienza, flessibilità, influenza dell' utente²

¹ European Commission - DGXIII/TIDE: **EUROPEAN SERVICE DELIVERY SYSTEMS IN REHABILITATION TECHNOLOGY** (eds. L.DeWitte, H.Knops, L.Pyfers, I.Johnson, R.Andrich, M.Parker, S.Forsberg). IRV, Hoensbroek 1994.

² cfr. European Commission - DGXIII/TIDE: **IMPROVING SERVICE DELIVERY SYSTEMS FOR ASSISTIVE TECHNOLOGY: A EUROPEAN STRATEGY**. Handikappinstitutet, Stockholm 1995

Accessibilità

Il miglior sistema di assistenza protesica è di scarsa utilità se non è accessibile a coloro che ne abbisognano. Questo criterio è stato pertanto analizzato, innanzitutto, secondo il punto di vista dell' utente. Un sistema accessibile ha un' ampia copertura e non esclude alcun utente in base all' età, al tipo di disabilità, alla causa della disabilità, al luogo dove l' utente vive e alla sua situazione economica. Le modalità di accesso al sistema sono basate sui bisogni dell' utente. In un sistema accessibile, la gente sa dove rivolgersi per ottenere aiuto; il sistema è facile da comprendere ed è disponibile un' ampia rete d' informazione. Barriere all' accessibilità possono essere rappresentate dai costi per l' utente, da lunghi tempi di attesa, da mancanza di informazione oppure, dalla complessità o dall' incomprendibilità del sistema.

Competenza

Un sistema di assistenza protesica è competente nella misura in cui lo sono gli attori che in esso lavorano. Gli operatori in questo settore provengono da campi molto diversi: medicina, psicologia, ingegneria, lavoro sociale. I livelli di istruzione spaziano da specialisti con un' estesa formazione accademica ad assistenti domestici senza specifica formazione. Spesso è richiesto un approccio multidisciplinare. La competenza è definita come la disponibilità di conoscenze, abilità ed esperienze necessarie per servire l' utente. Indicatori di competenza di un sistema sono il livello di scolastico degli operatori coinvolti, le possibilità di aggiornamento permanente, l' accesso all' informazione, la possibilità di apprendere raccogliendo un feedback dall' utente, la distribuzione del potere decisionale ai vari livelli. L' uso di protocolli e di standard può contribuire alla qualità del processo. Ad ogni modo ogni soluzione deve essere basata su bisogni individuali.

Coordinamento

Come in ogni altro sistema, le varie parti dell' insieme devono essere ben coordinate per fornire un buon servizio. Il coordinamento può essere visto a 3 livelli. A livello dell' individuo (processi primari), è importante che tutte le componenti siano coordinate per rispondere in modo personalizzato ai bisogni individuali. Talvolta è utile che ci sia un operatore specificamente incaricato di guidare il processo primario (case management). Al livello degli operatori professionali, il coordinamento è necessario per un approccio multidisciplinare. I ruoli di ciascun operatore deve essere chiaro e le responsabilità ben definite. L' assistenza protesica deve essere coordinata anche con le dinamiche di mercato esistenti nelle tecnologie per la riabilitazione, come pure con altri settori della società. È importante ad esempio che la ricerca e lo sviluppo nel settore siano coordinati.

Efficienza

Con la crescente domanda di tecnologie per la riabilitazione, è importante che l' assistenza protesica sia realizzata con la massima efficienza possibile. Data la carenza di informazione sul rapporto costo-efficacia, l' efficienza è difficile da misurare. L' efficienza è definita come la capacità di trovare le migliori soluzioni per la maggior parte delle persone, utilizzando le risorse disponibili al minimo costo e nel tempo più breve possibile. Tra i possibili indicatori di efficienza citiamo la presenza di meccanismi di controllo della spesa e di verifica dell' efficacia, il tempo richiesto dai vari processi, l' attribuzione di decisionalità al livello appropriato di competenza, la complessità delle procedure e delle regole interne al sistema. L' efficienza è strettamente relazionata ad altri criteri, in particolare alla competenza e al coordinamento.

Flessibilità

I sistemi devono essere flessibili per potersi adattare ai cambiamenti. Nel campo delle tecnologie per la riabilitazione la flessibilità è vitale a causa dell' estrema varietà di disabilità e del continuo progresso tecnologico. Un sistema di assistenza protesica è flessibile quando un potenziale utente può ottenere un ausilio che risponde ai suoi bisogni, indipendentemente dal fatto che esso sia contemplato o meno dal "nomenclatore", che sia o meno prodotto/commercializzato nel proprio paese, che sia un dispositivo "tradizionale" o innovativo; e senza che ciò dipenda da reddito, età, tipo di disabilità, ecc. Un sistema è flessibile quando un produttore o un importatore può far certificare un nuovo ausilio ad un costo e in un

tempo ragionevole, e ha facilità a collocare i suoi prodotti sul mercato (capire il funzionamento del sistema, trovare potenziali utenti, ecc.). Un sistema è flessibile quando ricercatori e creatori di prodotti possono trovare finanziamenti per la ricerca e sviluppo, coordinare il loro lavoro, collaborare e comunicare con utenti, progettisti, produttori, e utilizzare tecnologie innovative per rispondere ai bisogni.

Influenza dell'utente

La partecipazione dell'utente è prerequisito essenziale per la democrazia; gli utenti sono inoltre coloro a cui spetta il giudizio finale sulla qualità dell'assistenza protesica. Tra gli indicatori del livello di influenza dell'utente citiamo la responsabilizzazione dell'utente stesso, la presenza di organizzazioni degli utenti e la loro forza, gli strumenti di tutela giuridica e legale, il coinvolgimento dell'utente a livello delle definizioni delle politiche, la comunicazione con l'utente durante il processo, l'influenza dell'utente nelle singole scelte. Il coinvolgimento dell'utente va considerato sia a livello dei processi primari, sia nella rappresentanza politica e legislativa, sia nei programmi di ricerca e sviluppo. Il grado di influenza che le persone disabili possono esercitare sul sistema di assistenza protesica è fortemente dipendente dai diritti di cui essi godono a livello generale. Ci sono diversi presupposti atti a garantire il rispetto dei diritti delle persone con disabilità. La legislazione deve stabilire chiaramente gli indirizzi. C'è bisogno di piattaforme a diversi livelli (locale, nazionale, europeo) per promuovere i diritti e per tenere sotto controllo regolamenti e prassi. Agli organismi incaricati dell'attuazione delle politiche vanno attribuiti poteri adeguati al loro ruolo; deve esserci qualche organismo di controllo o difensore civico e una procedura di appello contro decisioni errate. La struttura di questi organismi varierà nei vari Paesi a seconda delle differenze esistenti nei sistemi giudiziari, nei contesti culturali, ecc.

1.4. Evoluzione del concetto di ausilio

I termini *presidio* e *ausilio* sono ormai largamente diffusi nel mondo della riabilitazione per indicare strumenti o attrezzature utilizzati in funzione compensativa o sostitutiva nelle attività della vita quotidiana in presenza di menomazioni e disabilità. I due concetti sono talvolta usati in maniera intercambiabile ma prevale la tendenza ad accostare il termine *presidio* più a ciò che riguarda la menomazione (sostituzione, compensazione o amplificazione di funzionalità mancanti o compromesse), e il termine *ausilio* più a ciò che riguarda la disabilità (strumenti e strategie alternative per compiere attività della vita quotidiana in modo autonomo o comunque meno dipendente da altri)³.

Lo standard internazionale ISO 9999, approvato nel 1992 e in fase di adozione quale standard europeo, ha cercato di elaborare una definizione precisa dei concetti di presidio e ausilio, entrambi racchiusi nell'unico termine "**technical aids**" o, meglio (per il maggior consenso che oggi gode nell'ambito internazionale), "**assistive device**". Con tale termine si intende ***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.***

Lo standard ISO stabilisce inoltre una classificazione degli ausili articolata su tre livelli in successione gerarchica dei quali i primi due (classe e sottoclasse) basati su criteri prevalentemente funzionali (obiettivi dell'ausilio), l'ultimo (divisione) su criteri prevalentemente merceologici (tipologia di ausilio).

Le Classi sono 10, caratterizzate da una numerazione ternaria:

03 Ausili per terapia e rieducazione

³ *Quale testo di riferimento su questa tematica si rimanda a R.Andrich, AUSILI PER L'AUTONOMIA. Pro Juventute, Milano 1988*

- 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 per altri edifici
- 21 Ausili per comunicazione, informazione e segnalazione
- 24 Ausili per manovrare oggetti e dispositivi
- 27 Ausili per miglioramento ambientale, utensili e macchine
- 30 Ausili per le attività di tempo libero.

E' precisato con chiarezza che si tratta di oggetti *concepiti per uso individuale nella vita quotidiana*, non di attrezzature a finalità clinica: queste ultime non sono infatti oggetto di considerazione nell' ISO 9999.

Dalla definizione e ancor più dalla classificazione si desume che è la *funzione*, più che la tipologia merceologica, a qualificare un prodotto quale ausilio. Non è rilevante sotto questo profilo il fatto che un ausilio realizzi la sua funzione (es.: facilitare la persona disabile nell' autonomia nella scrittura) tramite una tecnologia meccanica piuttosto che elettronica o informatica, o con semplici accorgimenti di basso contenuto tecnologico.

Sotto la generica denominazione di "assistive device" è dunque raggruppata una varietà estremamente disomogenea di prodotti e di tecnologie, che va da semplici accorgimenti per l' autonomia quotidiana (es.: impugnature facilitate per posate) a sofisticate apparecchiature elettromeccaniche (es.: carrozzine elettriche a controllo elettronico), domotiche (es.: controllo dell' ambiente domestico a comando vocale), informatiche (es.: sistemi speciali di elaborazione testi, software per facilitare l' apprendimento ecc...).

E' comunque opportuno distinguere tra questi prodotti quelli principalmente finalizzati al recupero di una *funzione* corporea da quelli principalmente finalizzati allo svolgimento di specifiche *attività* della vita quotidiana.

Tra i primi annoveriamo le **protesi** e le **ortesi**, cui ben s' addice il tradizionale appellativo di "presidi". Le protesi servono per sostituire totalmente o parzialmente parti del corpo mancanti; le ortesi aumentano, migliorano o controllano le funzionalità di parti del corpo presenti ma compromesse, recuperandole alla normale funzionalità. I secondi costituiscono più propriamente l' universo degli **ausili**.

Tale suddivisione è utile alla nostra trattazione in quanto l' adozione di una protesi o di un' ortesi richiede fondamentalmente tipiche valutazioni mediche; gli ausili richiedono invece anche altri tipi di valutazioni tecnico-ambientali, familiari e sociali. Ad esempio, nella scelta di un ausilio per il superamento delle scale, è certo utile la conoscenza del quadro clinico-funzionale della persona, ma è fondamentale conoscere dove abita la persona, quanto sono larghe le scale e i pianerottoli, la disponibilità o meno di un accompagnatore e la sua prestantza fisica, il grado di accettazione dell' ausilio da parte della persona e della famiglia.

Recentemente si è assistito in ambito internazionale ad un' ulteriore evoluzione del concetto di ausilio verso una visione più sociale rispetto alla visione sanitaria che ha prevalso finora. I programmi di ricerca della Commissione Europea⁴ tendono a considerare inscindibile il binomio Ausili / Accessibilità (Assistive Devices / Design for All), in quanto entrambi gli aspetti concorrono in modo complementare al miglioramento dell' autonomia e della qualità di vita delle persone disabili, ed in generale anche della popolazione anziana.

L' **accessibilità d'adattamento dell'ambiente alle persone**: riguarda l' ambiente costruito, i prodotti e i

⁴ European Commission - DGXIII/TIDE: *WORKPLAN FOR THE TIDE PROGRAMME*. Bruxelles 1995

servizi di uso generale realizzati in modo fruibile da parte della più ampia percentuale di popolazione, incluse le persone anziane e le persone con disabilità.

Gli ausili rappresentano **l' adattamento della persona all' ambiente** comprendono quelle tecnologie specializzate per superare le barriere all' accessibilità, o per compensare certe limitazioni funzionali ai fini di facilitare o rendere possibili determinate attività della vita quotidiana.

Ausili e tecnologie per l' accessibilità compongono in tal modo l' universo delle "Assistive Technologies" (Tecnologie di ausilio), ossia quelle tecnologie atte a compensare limitazioni funzionali, facilitare l' autonomia e mettere le persone anziane e le persone disabili in grado di esprimere le proprie potenzialità. E' proprio l' universo delle "assistive technologies" e delle informazioni ad esse correlate (caratteristiche tecniche, problematiche cliniche associate, aziende, legislazione ecc...) l' oggetto specifico del lavoro di un CIA.

2. Valutare e consigliare gli ausili: elementi metodologici

2.1. La persona e l' ausilio

Si suol dire che gli interventi per la salute dell' uomo, intesa nel senso più ampio del termine, costituiscono uno sgabello con tre gambe, denominate rispettivamente *prevenzione*, *cura* e *riabilitazione*. Se la *prevenzione* ha per oggetto la causa della malattia, dell' incidente o del disagio, e la *cura* ha per oggetto la patologia, la *riabilitazione* ha per oggetto la persona nella sua globalità.

Le dimensioni che compongono il processo di riabilitazione possono essere sintetizzate nel disegno simbolico di un albero (fig. 1).

Fulcro di tutto il processo, fusto e parte centrale del fiore è la persona: in cui risiedono le risorse interne e la volontà di costruire e progettare la propria esistenza in relazione con le proprie aspirazioni e con le altre persone, e con queste partecipare attivamente alla costruzione della società (fig. 2).

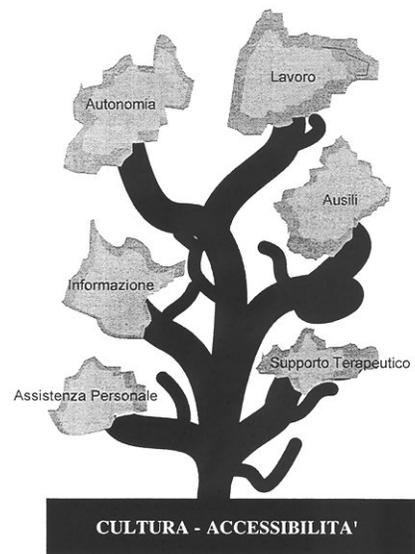
Ma per non appassire il fiore necessita di un terreno buono: è questo l' ambiente familiare e sociale ove la persona vive, che deve essere educato ad una cultura dell' integrazione e che deve presentarsi accessibile nelle sue strutture, privo di barriere che si frappongano alla mobilità e alla fruizione di oggetti, impianti e apparecchiature (fig. 3).

Necessita inoltre di specifici supporti che, rappresentati dai petali, così possono essere sintetizzati:

- il *supporto terapeutico*: l' insieme degli interventi medici e terapeutici atti a tenere sotto controllo, ove necessario, la patologia, ad assicurare la miglior rieducazione funzionale possibile e a prevenire l' instaurarsi di disabilità secondarie

- il *lavoro*⁵: la dimensione produttiva della vita nella quale la persona esplica l' attività più rispondente alle

Fig. 1



⁵ In questo contesto il termine "lavoro" va inteso in senso lato, non esclusivamente riferito all'attività generatrice di reddito, ma a tutte le dimensioni produttive della vita quotidiana. E' la dimensione del lavoro quale veicolo di realizzazione personale, di autostima e di autonomia che conta in primo luogo nel processo di riabilitazione e integrazione sociale. La dimensione del reddito è anche, ovviamente, di estrema importanza ("la ricchezza non fa la felicità... figuriamoci la miseria!..") ma è un sottoinsieme del problema (non basta "un lavoro qualsiasi"). D'altra parte anche la moderna evoluzione dell'economia tende a separare la dimensione economica del lavoro (la mobilitazione di risorse) da quella finanziaria (la mobilitazione di denaro), e ad attribuire il giusto ruolo sociale al lavoro che comunque una grande quantità di persone svolge senza la contropartita di una retribuzione. Nel delineare gli scenari futuri della società, in apertura del Congresso "Telework 94" tenutosi al Reichstag di Berlino nel novembre '94, lo scrittore irlandese C.Hugues osservò che in realtà ogni persona svolge nella vita quattro tipi di "lavoro": l'attività retribuita, la cura della famiglia e della casa, lo studio, l'impegno civile (volontariato sociale, politico ecc...). Ciascuno di essi ha un valore economico (ha una dignità e un ruolo nell'economia di una comunità), ciò che varia è il valore finanziario ad essa attribuito. Per studiare, ad esempio, si spendono soldi: sembra un paradosso, si spende per poter lavorare! in realtà, dal punto di vista economico, si sta facendo un investimento. Così avviene in famiglia, ove tutti cooperano alla microeconomia familiare pur non producendo reddito.

proprie attitudini, ai propri interessi, alle necessità personali o familiari; attraverso la quale collabora, con la propria specifica competenza, alla costruzione della società; per mezzo della quale ottiene un reddito

- gli *ausili tecnici*: gli strumenti tecnici per compiere le attività che la persona non potrebbe o per compierle in modo più adeguato rispetto alla propria disabilità

- *l'assistenza personale*: l'insieme degli interventi umani di assistenza compiuti da familiari, amici, volontari oppure da operatori retribuiti, al fine di permettere alla persona quelle attività per le quali è imprescindibile la dipendenza da altre persone

- *l'informazione* sulle opportunità esistenti: accessibilità delle strutture, supporti tecnici e servizi esistenti, benefici economici e fiscali ecc...

- *l'educazione all' autonomia* un' impostazione metodologica che aiuti la persona a valorizzare al massimo la propria creatività e progettualità intrinseca nel risolvere i problemi e a gestire tutti gli altri interventi citati.

Al variare dell' età o del tipo di disabilità qualcuna tra le dimensioni citate può essere poco rilevante o va interpretata diversamente: ad es. nel ragazzo il concetto di attività lavorativa va sostituito dall' attività di studio. In ogni caso questo è l' insieme delle dimensioni atte a prevenire l' handicap e a sostenere tante altre dimensioni della vita: ad esempio una persona formata all' autonomia, con adeguati ausili, assistenza personale e capacità di usare l' informazione è in migliori condizioni per esercitare un impegno culturale, politico, familiare o semplicemente coltivare hobby, sport ecc...

L' operatore del Centro Informazione Ausili dovrà sempre guardare alla persona nel suo complesso e non alla sola azione nella quale si vuole rendere la persona autonoma. Il momento della scelta dell' ausilio è spesso

un momento di sintesi: implica il riconoscimento e l' esteriorizzazione del proprio limite, impegna la volontà di una nuova acquisizione di autonomia, interagisce con le strategie di rieducazione funzionale, ha profonde ripercussioni sull' attività lavorativa e scolastica, ridimensiona le necessità di assistenza personale.

L' adozione di un ausilio e' un anello molto importante della catena di interventi che compongono il processo di riabilitazione e integrazione sociale: non va visto come un momento episodico bensì come un fattore da considerarsi fin dall' inizio nella programmazione del cammino riabilitativo accanto ad una molteplicità di altri fattori medici, terapeutici, tecnici, sociali, familiari, motivazionali, psicologici.

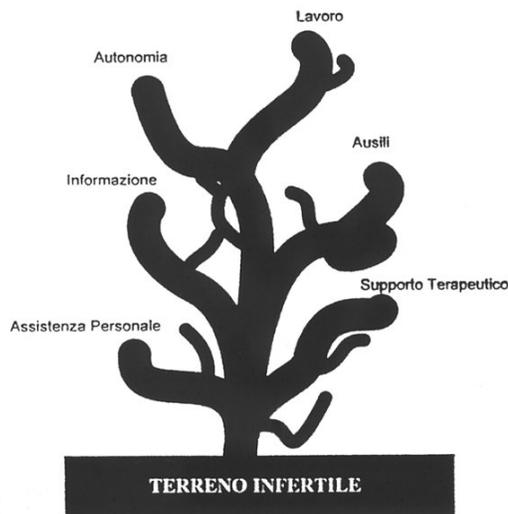
Soprattutto, non si può prescindere dalla partecipazione attiva della persona che adotterà l' ausilio: questa non e' e non può essere vista in questo caso semplicemente come un "utente" passivo di un servizio, tanto

Fig. 2

**Il Terreno è buono,
ma manca qualche ramo.**



Fig. 3 - Esistono gli interventi di sostegno alla persona, ma l' ambiente non è accessibile e non collabora



meno come un "paziente" che attende dall' operatore "competente" la risposta completa al suo problema. Egli e' un prezioso collaboratore di questo processo, in grado di acquisire dall' esperienza quotidiana di utilizzo dell' ausilio competenza di operatore, in grado di aprire i propri orizzonti sulle sue opportunità di integrazione sociale, di esplorare nuove acquisizioni di autonomia e di proporre quindi ulteriori azioni e soluzioni. L' adozione di un ausilio da parte della persona, soprattutto nei primi tempi dopo l' evento che ha causato la disabilità, è un passo importante della vita, fonte di processi di maturazione personale, di accettazione della propria disabilità' , che a volte vanno a toccare corde profonde dell' animo richiedendo elaborazioni psicologiche e vere e proprie scelte di vita.

La stessa decisione di volere autonomia è una scelta di vita, ancor più quella di voler esercitare una presenza attiva nella società: scelte che l' operatore mai può imporre ma che con appropriata informazione può promuovere o facilitare. In sostanza prima della *prescrizione* ci vuole l' orientamento, il consiglio e la formazione dell' utente, tipici compiti di un Centro Informazione Ausili, in cui il ruolo dell' operatore deve essere rispettoso della volontà dell' utente, ma non per questo meno carico di responsabilità.

Il processo di adozione degli ausili va di pari passo con il processo di acquisizione di autonomia, e come esso funziona a tappe: ogni acquisizione di autonomia apre la strada alla ricerca di ulteriori autonomie fino a che la persona non trova il suo equilibrio in una piena integrazione. E' errato scoraggiare questo processo alla partenza o intradarlo su vicoli a fondo cieco con motivazioni amministrative del tipo "tanto non è possibile dare altre cose che non quelle previste dal Nomenclatore Tariffario". A parte il fatto che spesso queste affermazioni sono sostenute da disinformazione (esistono anche altre facilitazioni a livello nazionale o regionali, quali i contributi per l' adeguamento dell' abitazione privata norma della Legge 13/89, riduzioni di Iva, detraibilità IRPEF ecc...), il momento della prescrizione e fornitura dell' ausilio va distinto dal momento dell' analisi, dell' orientamento e del consiglio che è sostanzialmente un momento formativo per l' utente.

Né il problema va trascurato o delegato ad altri: alla persona stessa, alle aziende produttrici, ai funzionari amministrativi degli uffici Prestazioni della USL. La comunità professionale impegnata nella riabilitazione deve invece riappropriarsi di questo momento, che è tipicamente *riabilitativo*, e su di esso sviluppare ed esercitare specifica competenza.

2.2 L' ambiente e l' ausilio

Riprendendo ora la distinzione tra ausili, protesi e ortesi, le nostre considerazioni si incentreranno ora sugli *ausili*, nella cui scelta, adozione e utilizzo entra in gioco come si è detto una quantità di variabili legate alla personalità e al contesto socio-ambientale dell' utente, molte più di quanto non ne intervengano per protesi e ortesi che più agevolmente restano sotto un controllo strettamente medico.

Nella scelta dell' ausilio non si guarda tanto ad una funzione corporea da recuperare, ossia ad una nuova "normalità" da ricostruire, bensì ad uno specifico obiettivo di autonomia. Questo presenta tre dimensioni:

- l'*attività* per la quale si vuol ricercare l' autonomia, la minore dipendenza, la maggior sicurezza o il minore affaticamento
- l'*ambiente* (fisico e umano) ove svolgere tale attività.
- l'*utente* con le sue risorse, le sue limitazioni, la sua personalità.

Parlando di autonomia non è definibile un' equazione che faccia corrispondere ad un determinato problema una soluzione univoca. Tanto meno un' equazione che faccia corrispondere determinati ausili ad una patologia o ad una categoria di persone (es. "i tetraplegici"). Come in un violino la stessa nota musicale può essere prodotta da varie corde con diverse posizioni del dito sulla tastiera, così un obiettivo di autonomia può essere raggiunto in svariatissimi modi in relazione alle risorse, alla personalità, alla cultura, alla tradizione, al contesto familiare e all' ambiente di vita della persona.

Ciò è vero in generale ma acquista una particolare valenza quando la disabilità riguarda una persona anziana, sia essa dovuta ad una patologia o semplicemente ad un quadro generalizzato di indebolimento delle funzionalità anatomiche, fisiologiche o psicologiche. Un obiettivo di autonomia consiste infatti nel realizzare una determinata *azione* in un determinato *ambiente* da parte di una persona con determinate *menomazioni e disabilità* in modo da prevenire una situazione di *handicap*.

Vanno pertanto rispettati tre principi⁶ (fig. 4):

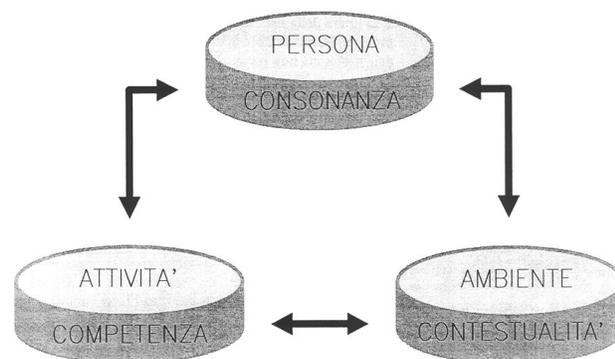
- *competenza*: la soluzione adottata deve consentire alla persona di svolgere l' azione in modo operativamente efficace, con dispendio ottimale di energie fisiche e mentali. Ad esempio, un ausilio per mangiare dovrà consentirmi effettivamente di mangiare autonomamente

- *contestualità*: la soluzione adottata deve essere funzionale all' ambiente di utilizzo e da questo accettata. Ad esempio, può avere senso far camminare per 20 metri un paraplegico ai fini terapeutici in palestra con un dispositivo di stimolazione elettrica funzionale; meno senso, almeno allo stato attuale della tecnologia, può avere lo stesso dispositivo usato per andare a teatro la sera.

- *consonanza*: la soluzione adottata deve mettere a proprio agio l' utente rispettandone le scelte e la personalità.

L' adozione di un ausilio va di pari passo con un mutamento, piccolo o grande che sia, nello stile di vita; comporta il riconoscimento cosciente di un proprio problema, l' ammissione che non potrà essere rimosso ("guarito") e la motivazione a risolverlo; richiede l' apprendimento all' uso di uno strumento, magari tecnologicamente avanzato; può rendere necessarie modifiche strutturali o estetiche all' appartamento e all' ambiente di vita. Richiede in sostanza **disponibilità a modificare sé stessi e la propria relazione con l' ambiente** E da ultimo, aspetto questo non banale, esige a volte investimenti economici non indifferenti.

Fig. 4 - I principi di competenza, consonanza e contestualità



Ciò offre le basi per un atteggiamento talora

tecnofobo tra gli operatori che si occupano dell' assistenza, della cura e della riabilitazione delle persone disabili. In particolare tra chi si occupa di persone anziane l' ausilio è spesso oggetto di scarsa attenzione sia per carenza di informazione, ma forse soprattutto per la scarsa fiducia che esso possa essere accettato dalla persona anziana, accolto e vissuto come strumento di autonomia, di sicurezza e di miglior qualità di vita.

Non di rado si osserva anche il fenomeno contrario: l' entusiasmo degli operatori verso una nuova tecnologia che sconfinava in atteggiamenti eccessivamente **tecnofili**, destinati a fallire in mancanza di una modalità adeguata di proporre la tecnologia all' utente.

A nostro parere la proposta dell' ausilio deve ruotare attorno a tre cardini:

⁶ A.Ferrari: **LE ORTESI NELLA PARALISI CEREBRALE INFANTILE**. Dispense per la lezione "Clinica Riabilitativa ed Ausili" nel corso "GLI AUSILI TECNICI" (SIVA, Milano febbraio-aprile 1996)

* una corretta **modalità di proporre l' ausilio** all' utente e di guidarlo nei cambiamenti che esso comporterà nel suo stile di vita e nelle sue relazioni con l' ambiente.

* una efficace **metodologia di analisi** del problema individuale per giungere alla scelta degli ausili più opportuni

* una buona **informazione**, sia all' operatore che all' utente stesso, sugli ausili esistenti e sulle tecnologie disponibili

In altre parole la scelta, l' adozione e l' adattamento all' ausilio vanno visti da una lato come parte integrante del progetto riabilitativo, dall' altro come tappa di un processo di responsabilizzazione della persona che deve ispirare fin dall' inizio il progetto riabilitativo stesso.

Cerchiamo ora di approfondire nei capitoli seguenti ciascuno dei tre aspetti citati.

2.3. Le modalità della proposta dell' ausilio

La proposta dell' ausilio coinvolge come si è detto tre attori⁷ **attività, la persona, l' ambiente**

L' ambiente ove è situato l' obiettivo di autonomia ha un ruolo e una valenza determinante. Ad esempio, affrontare il problema dell' incontinenza in casa propria è molto diverso, organizzativamente e psicologicamente, rispetto ad affrontarlo in un viaggio che porterà diversi giorni fuori casa.

A seconda delle implicazioni pratiche e della valenza psicologica si possono distinguere vari ambienti o "conchiglie", che, elencate dalla più interna alla più esterna, così possono essere classificate (fig. 5):

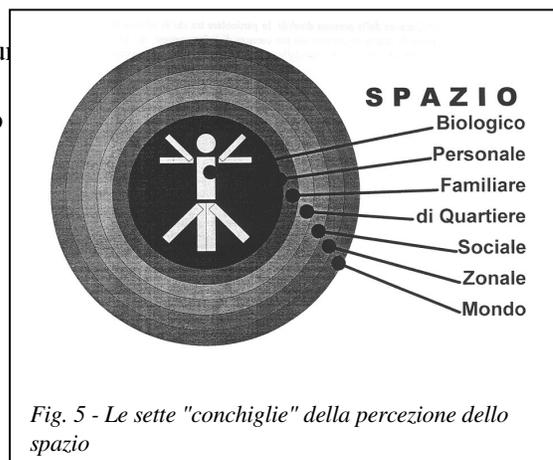


Fig. 5 - Le sette "conchiglie" della percezione dello spazio

1. **spazio biologico**: il proprio corpo
2. **spazio personale**: lo spazio sotteso dalle abilità motorie
3. **spazio familiare**: la casa, l' ambiente che assicura la sopravvivenza
4. **spazio di quartiere**: l' ambiente delle relazioni sociali più strette e continuative (condominio, negozi circostanti ecc...)
5. **spazio sociale**: ambiente ove si conduce la vita sociale abituale (paese, città, insieme delle relazioni abituali)
6. **spazio zonale**: ambiente esterno ai precedenti in cui è possibile muoversi senza importanti implicazioni organizzative (es.tornando a casa in giornata)
7. **mondo**: ambiente per muovermi nel quale dovrò allontanarmi da casa per un periodo più lungo, tale da richiedere lo svolgimento fuori casa di operazioni fondamentali di sopravvivenza.

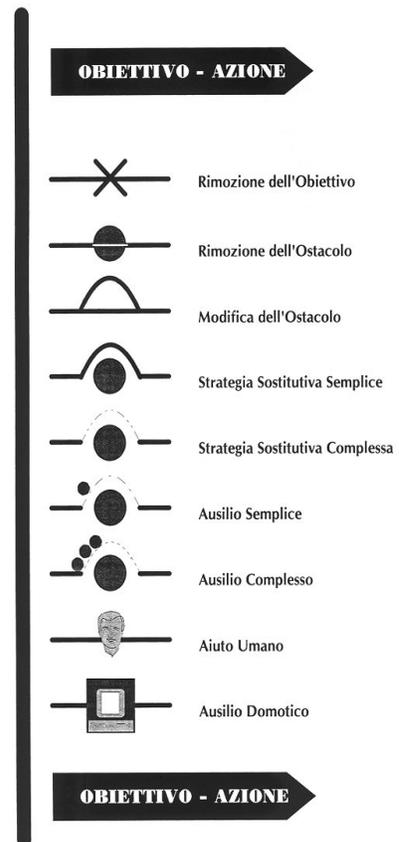
Di fronte a un' azione ritenuta importante per la persona si può ritenere che non sia ancora il momento di puntare all' autonomia (rinuncia all' obiettivo) oppure adottare una strategia risolutiva, che può essere del

⁷ J.M.Andre: **TECHNICAL AIDS: ENVIRONMENTAL CONTROL DEVICES FOR REHABILITATION. TRENDS, NEEDS AND CHALLENGES.** Proceedings 1st European Conference on Biomedical Engineering (Nice 17-20/2/91), pp. 70-72. Revue Europeenne de Technologie Biomedicale, n.1/91

seguinte tipo⁸:

1. **Rimozione della necessità dell' azione**
es. se l' obiettivo di autonomia è andare a ritirare la pensione si potrà dare disposizioni per l' accreditamento diretto della pensione sul proprio conto in banca
2. **Rimozione dell' ostacolo**
es. togliere le barriere architettoniche che impediscono l' accessibilità
3. **Modifica dell' ostacolo**
es. applicare sulle scale un servoscala
4. **Superamento dell' ostacolo con una semplice strategia sostitutiva**
es. imparare a scrivere con la mano sinistra, a seguito di un ictus che ha compromesso l' emisoma destro
5. **Superamento dell' ostacolo con una complessa strategia sostitutiva**
es. imparare a scrivere con la mobilitazione di opportuni compensi motori atti a ottenere la stessa funzione
6. **Superamento dell' ostacolo con un semplice ausilio tecnico**
es. applicare alla mano un' impugnatura speciale per penna
7. **Superamento dell' ostacolo con un ausilio tecnico complesso**
es. utilizzare un sistema di scrittura a scansione su computer
8. **Superamento dell' ostacolo con l' aiuto umano**
es. disporre di un assistente che scriva su dettatura
9. **Superamento dell' ostacolo con un ausilio domotico**
es. un appartamento opportunamente adattato per il controllo di elettrodomestici, la comunicazione la sicurezza e la manipolazione assistita (voltapagine, braccio manipolatore) che consenta di svolgere in piena autonomia le attività.

Fig. 6 - Le possibili strategie per un problema di autonomia



A seconda della soluzione adottata si potrà ottenere un grado più o meno elevato di dipendenza da altre persone: all' estremo dell' indipendenza si colloca certamente la soluzione che prevede la rimozione della necessità dell' azione, quindi la rimozione dell' ostacolo; all' estremo della dipendenza la soluzione che prevede l' aiuto umano.

Inoltre, ogniqualvolta si faccia leva su risorse esterne alla persona quali ausili tecnici non andrà trascurata la dipendenza che questi, a seconda dell' ambiente d' uso, possono avere da fonti di energia o da servizi di manutenzione, e occorrerà educare l' utente a come agire nelle situazioni di emergenza (es. mancanza di corrente).

⁸ J.M.Andrè: *Ibid.*

All' operatore che informa, orienta e consiglia sugli ausili è richiesta solida competenza su tutte le soluzioni possibili, realistico equilibrio, rispetto della personalità dell' utente, consapevolezza che sarà lui, non io a dover convivere con la soluzione proposta.

2.4. La metodologia di analisi

Come già si è detto, scegliere un ausilio, personalizzarlo, addestrare una persona al suo corretto utilizzo, verificare a posteriori se "sul campo" risponde allo scopo per cui è stato scelto, è compito di forte pregnanza interdisciplinare. Si tratta di un processo che va integrato fin dall' inizio nella formulazione del progetto riabilitativo, ed articolato in cinque fasi⁹.

Presa in carico

È il momento in cui l' utente (o chi per lui) pone il problema al Servizio, e quest' ultimo valuta in qual misura potrà rispondervi

Momento progettuale

È la fase in cui si studiano assieme alla persona disabile, ed eventualmente assieme alla sua famiglia e agli operatori che se ne occupano, le possibili soluzioni ai problemi di autonomia che la persona in quel determinato momento è pronta ad affrontare, per giungere all' individuazione degli ausili appropriati e alla progettazione delle eventuali personalizzazioni. In questa fase si possono individuare cinque passi:

1. *analisi preliminare*: stabilire la natura del problema, e se questo può essere veramente risolto da un ausilio o non richieda altre soluzioni.
2. *analisi delle azioni*: differenziare tra le varie attività che compongono un obiettivo di autonomia e all' interno di queste le varie azioni che possono beneficiare dell' uso di un ausilio.
3. *analisi funzionale*: individuare per ciascuna di tali azioni quali funzionalità residue valorizzare, quali compensare, quali rinforzare, quali sostituire.
4. *individuazione degli ausili*: determinare con il supporto di un sistema informativo quali siano gli ausili esistenti che risolvono il problema e quali parametri adottare nella loro scelta
5. formulazione delle ipotesi di *eventuale personalizzazione*.

Momento decisionale

È la fase in cui la persona o gli operatori assumono le decisioni su quali ausili adottare nel concreto. Ciò attraverso il confronto delle soluzioni possibili con le limitazioni poste dall' ambiente (accettazione dell' ausilio da parte della persona, della famiglia, della comunità; limiti economici ecc..) e l' elaborazione di una precisa strategia di utilizzo. Per quanto attiene gli ausili considerati "sanitari" (in pratica quelli citati nel *Nomenclatore Tariffario Nazionale*) il momento decisionale si concretizza normalmente in una

⁹ Cfr. R.Andrich, B.Porqueddu, *ACCESSIBILITA' , AUSILI TECNICI, EDUCAZIONE ALL' AUTONOMIA* in A.Freddi, A.De Grandi *NEUSOFISIOLOGIA E RIABILITAZIONE* pp. 71-107. Marrapese, Roma 1991. Oppure R.Andrich, B.Porqueddu, *EDUCAZIONE ALL' AUTONOMIA: ESPERIENZE, STRUMENTI, PROPOSTE METODOLOGICHE*. Europa Medicophysica Vol.26 n.3/1990 pp.121-145 Ed. Minerva Medica

prescrizione supportata da un *piano riabilitativo individualizzato*, che apre l' accesso ai benefici economici (rimborso totale o parziale) di legge. Per le modifiche da apportare all' abitazione corrisponde invece a un *progetto*, per la realizzazione del quale si potrà tentare di ottenere i finanziamenti previsti dalla legge statale o regionale. Un Centro Informazione Ausili come tale normalmente non effettua direttamente la prescrizione Né predisporre il progetto, ma giunge a definire le specifiche della prescrizione e del progetto che le figure competenti (il medico prescrittore; un progettista abilitato; ..) potranno far proprie.

Momento attuativo

Corrisponde all' acquisizione e alla personalizzazione dell' ausilio da parte di un' azienda scelta dall' utente, all' addestramento all' uso dello stesso e all' adattamento alla nuova situazione di vita da esso determinata. Per gli ausili *prescritti* questa fase comprende anche il *collaudo*, che è anche atto amministrativo per avviare la procedura di pagamento a carico S.S.N. Il momento attuativo *deve essere inscindibilmente legato all' educazione all' uso dell' ausilio* alla fruizione intelligente dell' ambiente adattato.

Momento della verifica

Consiste nel monitoraggio sull' efficacia dell' ausilio nelle condizioni reali d' uso, da effettuarsi periodicamente al fine di correggere eventuali errori nelle scelte fatte o discrepanze nel rapporto tra persona, ausilio e ambiente.

Non esistono dunque ricette standardizzate per la prescrizione degli ausili. Si possono definire protocolli per la metodologia della scelta dell' ausilio, ma non equazioni del tipo "a tale patologia o disabilità tale ausilio". L' ausilio non è una "medicina" prescritta da uno "specialista" "per il bene del paziente", ma piuttosto un "vestito" o uno "strumento" che la persona deve interiorizzare, portare con sé ed utilizzare per esprimere al meglio sé stessa, in un contesto di integrazione e relazione con sé stessa e con gli altri. Certamente la proposta dell' ausilio richiede competenze specializzate, ma con almeno due "marce in più": la capacità di entrare in dialogo interdisciplinare con altre competenze, e la capacità di trasferire il più possibile tali competenze al proprio utente, che si troverà poi da solo a gestire la soluzione proposta e a fare i conti con i suoi pregi e difetti nella concretezza della realtà quotidiana.

L' informazione sugli ausili esistenti e sulle loro caratteristiche gioca un ruolo di primo piano soprattutto nella fase progettuale, che è il momento cruciale di tutto il processo. Per il reperimento dell' informazione esistono apposite Banche Dati: quella fondamentale in Italia è il CdRom SIVA¹⁰, ma esistono anche altri utili CdRom quali Handynet¹¹, Rehadat¹², CONET¹³ e una marea di informazione, per chi la sa trovare, su INTERNET. Un' altra banca dati di grande utilità è infine la BSD¹⁴ (Biblioteca del Software Didattico), che raccoglie su CdRom l' informazione sui software disponibili sul mercato per la didattica, comprendendo molti prodotti di interesse per l' integrazione scolastica degli studenti disabili.

Ciò che conta non è comunque solo disporre di tali strumenti, ma di saperne far uso efficace di fronte al caso concreto di una persona disabile.

¹⁰ SIVA CdRom: Banca Dati degli Ausili Tecnici per la Riabilitazione, l' Autonomia e l' Integrazione sociale delle persone disabili. Copyright Fondazione Pro Juventute.

¹¹ Handynet CdRom. Copyright Commissione Europea/programma HELIOS (nelle 11 lingue dell' Unione Europea)

¹² Rehadat CdRom. Copyright Institut der Deutschen Wirtschaft, Köln (in lingua tedesca e inglese)

¹³ CONET CdRom. Copyright Trace R&D Center University of Wisconsin (USA)

¹⁴ BSD ' 96. Copyright Consiglio Nazionale delle Ricerche, Istituto Tecnologie Didattiche (Genova)

2.5 La valutazione dell' ausilio

In questo quadro si inserisce la tematica della valutazione degli ausili¹⁵.

Se per "valutazione" intendiamo un complesso di misurazioni, osservazioni e considerazioni che permettano di realizzare in senso lato un obiettivo di "qualità", balza agli occhi una peculiarità che contraddistingue l' universo degli ausili rispetto ai due universi ad esso confinanti: quello dei prodotti di largo consumo e quello delle tecnologie biomediche. Per i primi, gli obiettivi di qualità impegnano valutazioni sostanzialmente tecniche (sicurezza, affidabilità, durata, ecc...), essendo possibile standardizzare e riportare a precisi vincoli progettuali sia la tipologia di utenza che le modalità d' uso. Le seconde impegnano valutazioni sia tecniche che cliniche, mirando contemporaneamente sia alla qualità tecnica del prodotto che alla qualità del protocollo clinico messo in atto attraverso di esso. Si tratta dunque di una valutazione più complessa rispetto al caso precedente, ma sempre in presenza di "condizioni al contorno" ben definite.

Per gli ausili la questione presenta un maggior numero di dimensioni. L' ausilio è uno strumento che aiuta persone con esigenze speciali sotto il profilo motorio, sensoriale o cognitivo a compiere determinate attività della vita quotidiana nel proprio ambiente (fisico e umano) di vita. Le "condizioni al contorno" sono in questo caso estremamente variabili e per questo difficilmente standardizzabili. L' adozione di un ausilio, come si è detto, non è un evento episodico nella vita di una persona, vi incide profondamente imponendo il passaggio a un nuovo modello di vita e di interazioni con l' ambiente. Basti pensare ad esempio alla carrozzina, che consente il passaggio dall' immobilità alla mobilità, ai sistemi speciali di guida per l' automobile, che consentono l' autonomia nella mobilità su lunga distanza, ai sistemi informatici che permettono a persone impedite nel linguaggio di comunicare.

L' obiettivo "qualità" riguarda dunque non tanto il prodotto in sé, quanto il modello di vita risultante dall' interazione tra persona, ausilio e ambiente. Non è detto ad esempio che l' ausilio di miglior qualità tecnica sia la soluzione più appropriata ai bisogni di un determinato utente, Né che lo sia quello con il miglior prezzo in rapporto alle prestazioni. Uno stesso ausilio potrà avere efficacia totalmente diversa in mano ad una persona responsabile e motivata rispetto ad una persona con eguali disabilità ma inserita in un ambiente demotivante. Il training all' uso dell' ausilio, la rete di service disponibile, l' immagine sociale del prodotto, giocano spesso ruoli di pari dignità rispetto alla qualità tecnica ed ergonomica dello stesso. Il tema è quanto mai complesso, e giustifica il ritardo con cui procedono gli studi di *technology assessment* in questo settore. Un dato sembra però essere acquisito in modo unanime: gli obiettivi di qualità su cui confrontarsi devono essere appunto indici di "qualità di vita".

Le valutazioni da compiere nella scelta di un ausilio possono essere così classificate:

¹⁵ Sul tema della valutazione degli ausili il SIVA ha partecipato a varie ricerche internazionali, soprattutto nel quadro dei programmi della Commissione Europea - DGXII. Per approfondimenti cfr. ad es. i due articoli di I.Johnson, R.Ronchi, A.Spagnolin, R.Andrich **LA VALUTAZIONE TECNICA E FUNZIONALE DELLE CARROZZINE e INDAGINE D' OPINIONE SULLE CARROZZINE MANUALI ED ELETTRICHE PER ADULTI** pubblicati nel n.6/1991 della rivista *ERRE COME RIABILITAZIONE* (ed. Erre, Roma)

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

Colui che si troverà ad operare la scelta dell' ausilio, sia esso l' utente stesso, il familiare, il medico, il terapeuta, il tecnico ortopedico, l' insegnante o qualunque altro operatore, dovrà necessariamente condurre caso per caso una *valutazione individuale* e una *valutazione ambientale*. Se poi disporrà di adeguata *informazione* sui risultati di *valutazioni tecnico-funzionali* potrà incrociare queste ultime con le precedenti per giungere alla scelta ottimale. Ne discende la necessità:

- di definire metodologie di analisi per le valutazioni individuali e ambientali e sulla loro base formare gli "attori" della scelta degli ausili
- di un sistema informativo che diffonda agli interessati i risultati di valutazioni tecnico-funzionali condotte da laboratori e centri specializzati.

Se quanto detto finora chiarisce come si possa affrontare il problema della scelta degli ausili a livello del singolo utente, permane l' altro problema chiave del *technology assessment*: definire *in assoluto* la bontà o meno di una tecnologia a livello macrosociale. Ciò si può fare incrociando la valutazione tecnico-funzionale con analisi statistiche, più o meno rigorose a seconda degli assunti teorici, dei campioni prescelti e delle modalità di acquisizione dei dati, sui risultati che l' ausilio ha effettivamente manifestato "sul campo". Se completiamo questa analisi con gli aspetti economici connessi (costo dell' ausilio, della sua messa in atto, dell' organizzazione che esso implica ecc.), la tematica assume i connotati di quella che viene colloquialmente denominata *valutazione costi-benefici*, essenziale per ogni azione di programmazione in proposito¹⁶.

Non è qui la sede per approfondire gli aspetti normativi-tecnologici¹⁷ Né quelli socio-economici della valutazione. Daremo invece qualche indicazione utile per effettuare valutazioni di tipo pratico sul campo.

2.6 I criteri di valutazione

Ha poco senso stabilire in assoluto la validità o meno di un ausilio: solo per quella determinata persona in quella determinata situazione si potrà valutare se l' ausilio è appropriato o meno. Esistono certamente metodi e criteri per valutare la qualità e la funzionalità dell' ausilio in sé. In particolare la *valutazione tecnica* esamina il prodotto sotto il profilo della sua sicurezza, qualità, durabilità, prestazioni e caratteristiche dimensionali; la *valutazione funzionale* ne esamina invece la funzionalità, le caratteristiche d' uso, il design e altri parametri di interesse pratico per l' utente. I dati emergenti da questi tipi di test, ove

¹⁶ Per approfondimenti si rimanda al volume di O.Lorentsen, K.G.Hem, J.Persson, H.Brodin, R.Andrich, M.Ferrario: **ELEMENTI DI ANALISI COSTI BENEFICI NEGLI AUSILI TECNICI PER LE PERSONE DISABILI**. SIVA, Milano 1996

¹⁷ La tematica della certificazione degli ausili ai fini della tutela della loro sicurezza e qualità ha acquisito di recente particolare importanza alla luce della Direttiva Europea 93/42 del 14/6/93 sui dispositivi medici. Per un' approfondimento delle problematiche connesse si consiglia la ricerca di A.Messina promossa dal Comitato Provinciale di Bologna dell' Unione Nazionale Consumatori con il contributo della Regione Emilia Romagna, e pubblicata nel volume **IL CONSUMATORE DISABILI: TEMI, LEGGI E IDEE PER IL CONSUMO ACCESSIBILE**. Unione Naz. Consumatori, Bologna 1996.

disponibili, aiutano in modo determinante la comprensione dell' ausilio nel momento in cui lo si dovrà consigliare.

Tuttavia quando si tratta di scegliere l' ausilio nel singolo caso occorre fare un ulteriore passo, ossia analizzare quali siano i requisiti prioritari per quella determinata persona in quel determinato ambiente. Per fare un paragone, quando scelgo un' automobile dispongo di depliant contenenti ottima informazione e approfonditi dati di valutazione, ma sarò io che, in relazione alle mie specifiche esigenze e a quanto sono disposto a spendere, determino la classe di prestazioni, il design, la praticità e se privilegiare le doti di velocità, il colore della carrozzeria o le dimensioni del bagagliaio.

Si propone in merito una lista di 17 parametri che recenti studi hanno dimostrato essere validi per ogni tipo di ausilio¹⁸.

1. *Accessibilità economica*: la compatibilità con quanto l' utente o l' Ente Pubblico è disposto a spendere, considerando non solo i costi di acquisto, ma anche gli eventuali costi di personalizzazione, installazione, addestramento all' uso, manutenzione e assicurazione.
2. *Compatibilità tecnica*: la compatibilità con altri ausili che la persona utilizza o utilizzerà nel futuro: un cuscino, ad esempio, dovrà essere di dimensioni tali da essere adeguato alla carrozzina; un ausilio software dovrà essere compatibile con il computer.
3. *Riparabilità autonoma*: il grado in cui l' utente o i suoi familiari o assistenti potranno provvedere alle riparazioni (oltre a valutare quali potranno essere i guasti più probabili e l' attitudine di quel determinato utente a ripararli, occorrerà accertare la disponibilità del corredo di attrezzi necessari).
4. *Affidabilità*: non è definibile in assoluto l' affidabilità di un ausilio, vanno invece accertate le condizioni d' uso (es. per le carrozzine elettriche il tipo di terreno, la pendenza massima, la temperatura esterna, il metodo di caricamento della batteria ecc...) il cui rispetto garantisce la sicurezza e il corretto funzionamento: l' utente deve essere messo a conoscenza delle condizioni d' uso che possono esporre a guasti e malfunzionamenti.
5. *Durabilità*: il periodo di uso per il quale è garantito un corretto funzionamento e le operazioni di manutenzione necessarie affinché il prodotto duri il maggior tempo possibile.
6. *Facilità di montaggio*: fino a che punto l' utente è in grado di assemblare e installare autonomamente l' ausilio o necessita invece di assistenza specializzata.
7. *Facilità di manutenzione*: il grado in cui l' utente può provvedere autonomamente alle manutenzioni essenziali per la durabilità del prodotto (è essenziale verificare in tal caso anche l' esistenza di un manuale di manutenzione e la disponibilità del corredo di attrezzi necessario).
8. *Efficacia*: la capacità dell' ausilio di apportare un reale miglioramento alla qualità di vita della persona e di rispondere alle aspettative senza controindicazioni in altri aspetti della vita quotidiana.
9. *Flessibilità*: la disponibilità di accessori e la facilità di personalizzazione per adattarsi ad es. alla crescita corporea dell' utente o all' ampliamento delle esigenze di autonomia.

¹⁸ A.Batavia, G.Hammer: *TOWARDS THE DEVELOPMENT OF CONSUMER-BASED CRITERIA FOR THE EVALUATION OF ASSISTIVE DEVICES*. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, vol.27/4, pp.425-436

10. *Facilità di apprendimento*: l' attitudine di quel determinato utente ad apprenderne il corretto uso o comunque la disponibilità di un adeguato servizio di addestramento.
11. *Manovrabilità*: il grado in cui l' ausilio può essere controllato e manovrato in modo affidabile dall' utente e l' impegno fisico e psicologico richiesto a tale scopo.
12. *Accettabilità personale*: il grado in cui l' utente si sente a proprio agio nell' uso dell' ausilio, soprattutto nel presentarsi in pubblico (un design appropriato spesso facilita l' accettazione).
13. *Comfort*: la comodità dell' ausilio o gli adattamenti possibili per migliorarla.
14. *Sicurezza*: le condizioni in cui l' ausilio non arreca danni all' utente o ad altre persone (es. ulcere da decubito, infezioni) o è predisposto per prevenire incidenti.
15. *Trasportabilità*: la facilità e le condizioni con cui l' ausilio può essere trasportato e reso operativo in un altro posto.
16. *Assicurabilità*: la possibilità di tenere l' ausilio sotto controllo al fine di prevenire furti o vandalismi (per certi ausili potrà essere necessario prevedere un sistema di allarme e una polizza di assicurazione)
17. *Servizio di Riparazione*: la disponibilità di un servizio di manutenzione e riparazione da parte della ditta fornitrice, la sua affidabilità e sollecitudine (la ditta assicura riparazioni a domicilio? quanto tempo occorrerà per riavere l' ausilio?), le eventuali condizioni di garanzia.

Ovviamente la priorità da assegnarsi a ciascuno di questi parametri varia a seconda del tipo di ausilio. Per un servoscala fissato al muro, ad esempio, non avrà senso considerare la trasportabilità, che potrebbe invece essere essenziale per un apparecchio registratore per non vedenti.

Un recente studio suggerisce ad esempio, per due categorie di ausili, il seguente ordine di priorità:

carrozzine

1. efficacia
2. manovrabilità
3. affidabilità
4. accessibilità economica
5. accettabilità personale
6. facilità di manutenzione
7. flessibilità
8. durabilità
9. servizio di riparazione
10. comfort
11. sicurezza
12. riparabilità autonoma
13. compatibilità
14. facilità di apprendimento
15. facilità di montaggio

sistemi di controllo ambiente

1. efficacia
2. manovrabilità
3. affidabilità
4. compatibilità
5. flessibilità
6. accessibilità economica
7. durabilità
8. servizio di riparazione
9. facilità di manutenzione
10. sicurezza
11. facilità di apprendimento
12. riparabilità autonoma
13. accettabilità personale
14. comfort
15. facilità di montaggio

Si tratta comunque solo di suggerimenti. Sarà l' operatore che consiglia e orienta nella scelta ad aiutare l' utente nel disporre nel giusto ordine, caso per caso, i singoli parametri.

3. Organizzazione di un Centro Informazioni Ausili

3.1 Elementi di base

Erogare un servizio significa offrire un **PRODOTTO** rispetto a una **DOMANDA**, utilizzando certe **RISORSE** secondo un certo **METODO**. Il processo che porta dall' accoglimento della **DOMANDA** alla "confezione" del **PRODOTTO** ad essa adeguato definisce le **PRESTAZIONI** del servizio stesso.

I Centri Informazione Ausili costituiscono una realtà non standardizzata, in evoluzione sia in Italia che all' estero. Girando per i vari Centri si riscontrano a volte notevoli differenze negli obiettivi, nell' utenza, nella logistica, nelle competenze, nella capacità di risposta alla domanda dell' utente. A volte tali centri sono parte integrante di un' équipe di riabilitazione e sono anche la sede ove vengono formulata la prescrizione dell' ausilio; a volte si configurano come struttura autonoma in grado di assistere l' utente con competenze più approfondite, ma senza giungere alla prescrizione.

E' pertanto importante stabilire delle griglie che permettano a ciascun centro di definire le prestazioni che sono in grado di offrire, in termini del "prodotto" che offrono all' utente, della "domanda" cui rispondono, e di risorse utilizzata.

Riferendosi a quanto detto nella "metodologia dell' analisi" (punto 2.4) le prestazioni del Centro Informazioni Ausili entrano in gioco sostanzialmente nella fase progettuale, quella in cui si definiscono assieme all' utente obiettivi, priorità e strategie e si giunge all' individuazione e alla raccomandazione dell' ausilio. La fase decisionale viene dopo, e spetta all' utente, al medico prescrittore o agli enti erogatori a seconda del caso: di per sé non compete al Centro Informazione Ausili. Quest' ultimo prepara la fase decisionale: le sue prestazioni sono in sostanza di consulenza. Utilizzeremo per l' appunto il termine "consulenza" per definire genericamente la funzione e le prestazioni del C.I.A.

Dobbiamo pertanto definire su che **COSA** verte la consulenza (a quale *domanda* deve rispondere?), a **CHI** si rivolge (che tipo di *utenza* ?), e **COME** (che *prodotto* fornirà all' utente?) viene erogata.

3.2. Obiettivi della consulenza

Prodotto

Il prodotto di una consulenza è in generale la quantità di competenza e di capacità di prendere decisione che viene trasferita all' utente. E' in altre parole il livello di comunicazione tra l' esperto e l' utente. Poiché compito del C.I.A. non è prendere decisioni sull' utente, ma aiutare quest' ultimo a prenderle, il livello di comunicazione con l' utente andrà modulato a seconda della richiesta iniziale dell' utente stesso, delle sue conoscenze in materia, del suo livello di accettazione della propria disabilità, del contesto socio culturale, ecc... All' operatore del Centro Informazione Ausili è demandata la competenza, la sensibilità e l' abilità relazionale di cogliere nel colloquio le reali esigenze dell' utente, e di scegliere il giusto equilibrio tra la precisione della risposta e il livello di comunicazione che l' utente è pronto a recepire.

In questo senso si possono distinguere 8 livelli di comunicazione, elencati in base alla quantità di informazioni e competenza trasferita all' utente

1. *filtro*
aiutare l' utente a chiarificare il problema posto, e orientarlo al servizio o alla prestazione che meglio possa contribuire a risolverlo (es. colloquio telefonico orientativo)

2. *dati*
consentire all' utente di acquisire dati o documentazione non strutturata (depliant, cataloghi, libri) disponibile presso il servizio (es. consentire l' accesso alla propria biblioteca)
3. *informazione*
fornire all' utente informazioni selezionate e documentazione mirata al problema specifico posto dall' utente (es. estrarre tabulati dalla Banca Dati; fornire una pubblicazione sul tema)
4. *istruzione*
esporre all' utente informazioni più approfondite sulle caratteristiche tecniche e sulle modalità d' uso di un ausilio o di un servizio (es. come un ausilio si usa, utilità e controindicazioni, problemi di installazione e di manutenzione etc...)
5. *addestramento*
Insegnamento, con dimostrazione pratica, del funzionamento dell' ausilio (es. visita alla mostra, se il C.I.A. ne è dotato)
6. *consiglio*
raccomandazione, tra le varie soluzioni possibili, di quella ritenuta più confacente all' esigenza dell' utente
7. *intermediazione*
aiutare l' utente nel realizzare la soluzione proposta e da egli decisa, ponendosi come tramite tra l' utente e altre entità (es. azienda fornitrice; altro servizio ecc...)
8. *personalizzazione*
rendere concretamente utilizzabile l' ausilio, effettuando direttamente adattamenti o modifiche di ausili.

Utenza

La capacità di un Centro Informazione Ausili di gestire livelli di comunicazione complessi dipende dall' area di competenza clinica (area motoria, sensoriale, cognitiva) e tecnologica (settore tecnico). Ad es. un determinato Centro può essere in grado di dare consiglio sui principali ausili tecnici per le disabilità motorie, ma non sulle disabilità visive.

L' utenza diretta (la persona disabile, un suo familiare, o l' operatore di una struttura che lo ha in carico) può essere in generale classificata per tipologia di menomazione (cfr. definizione OMS), in quanto è a quest' ultima che si legano in sostanza le valutazioni cliniche e i criteri tecnici di scelta dell' ausilio:

- * area intellettiva
- * area psicologica
- * area del linguaggio
- * area visiva
- * area uditiva
- * area delle funzioni vitali
- * area muscolo-scheletrica
- * altre menomazioni (deturpanti, della sensibilità, della tolleranza climatica ecc...)

Altri aspetti inerenti la classificazione della propria utenza possono riguardare l' età, la patologia ecc...

L' utenza indiretta riguarda invece operatori socio-sanitari, tecnici, ricercatori, studenti ecc... che si

rivolgono al centro per consulenze di ricerca e studio, o di semplice alfabetizzazione nel settore.

Ogni Centro deve identificare le proprie competenze, e renderle note con chiarezza alla propria utenza. In altre parole deve definire la DOMANDA cui si propone di rispondere.

Domanda

In generale un Centro Informazione Ausili deve rispondere, secondo la sua definizione, alla domanda sugli ausili e sulle strategie per una miglior autonomia o qualità di vita delle persone disabili. Tale domanda può essere disaggregata nei seguenti aspetti:

tecnologia

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

legislazione

- LG legislazione generale inerente la disabilità
- LA legislazione specifica su ausili e accessibilità

informazioni generali e documentazione

- BI bibliografia su ausili e accessibilità
- IG informazioni generali nel settore

Capacità di risposta

Incrociando domanda, utenza e prodotto, il Centro potrà definire il profilo della sua capacità di risposta. Un modo di definire il profilo è compilare una griglia di questo tipo:

prodotto	03	06	09	12	15	18	21	24	27	30	AC	LG	LA	BI	IG	
filtro																
dati																
informazione																
istruzione																
addestramento																
consiglio																
intermediazione																
personalizzazione																

per ciascuna fascia di utenza identificabile presso il Centro. Tale griglia è utile per programmare obiettivi e

risorse e per la verifica della reale capacità di soddisfare gli obiettivi programmati.

Si ritiene però necessario stabilire un livello minimo di capacità di risposta da esigere ad un Centro Informazione Ausili affinché esso possa chiamarsi tale. E' il livello di *dinformazione*, che un Centro deve saper assicurare su tutti gli argomenti elencati (l' asse orizzontale della griglia).

Per livelli superiori di comunicazione con l' utente ha senso invece differenziare la capacità di risposta (es. non si può fare *addestramento* se non esiste mostra), come pure non si può esercitare consiglio sulle protesi acustiche se l' équipe non comprende uno specialista in materia.

In sintesi si può dire che un Centro Informazione Ausili:

- * debba assicurare il livello di informazione su tutti gli ausili, sui concetti base di accessibilità, sulla legislazione in materia
- * possa fornire istruzioni e addestramento su ausili di cui disponga nell' eventuale mostra
- * debba fornire consiglio in determinati settori che rientrano nella competenza clinica e tecnologica del Centro
- * possa svolgere ruolo di intermediazione tra l' utente e altre entità
- * possa effettuare personalizzazioni di ausili laddove disponga delle relative competenze specialistiche e dei relativi laboratori.

Risorse

Una volta definita la capacità di risposta che il Centro intende garantire, è possibile definire le risorse necessarie a tale scopo. Le risorse fondamentali sono:

- le competenze
- un sistema informativo
- gli strumenti
- un metodo di lavoro
- capacità di relazione con l' utente
- un metodo di monitoraggio.

Le *competenze* sono le conoscenze e le abilità professionali che nel complesso l' équipe del *Centro Informazione Ausili* deve possedere. Il *sistema informativo* è la fonte permanente aggiornata delle informazioni che servono per predisporre la risposta al problema dell' utente. Gli *strumenti* comprendono gli aspetti logistici e le attrezzature. Il *metodo di lavoro* è la tecnica con la quale il problema dell' utente viene preso in carico, gestito e portato a soluzione. Le *capacità di relazione* sono le attenzioni da sviluppare nei confronti dell' utente affinché questi venga posto a proprio agio e tragga dall' incontro con l' operatore il massimo aiuto per l' orientamento nella soluzione dei propri problemi. Il *metodo di monitoraggio* consiste nella documentazione delle consulenze effettuate, per non disperdere le esperienze ma utilizzarle ai fini del miglioramento del servizio, e nella valutazione dell' efficacia del servizio nel rispondere ai problemi dell' utente. Ciascuno di questi aspetti verrà esaminato nel dettaglio nei capitoli seguenti.

3.3 Le competenze

Il Centro Informazione Ausili si propone di aiutare l' utente fondamentalmente nella fase progettuale del cammino che egli intende intraprendere verso la soluzione del problema. Il Centro non è normalmente il titolare della *prescrizione* dell' ausilio, fase che costituisce una specifica prestazione medica disciplinata dal sistema sanitario nazionale. Ciononostante il momento progettuale è la pietra miliare di tutto il processo: solo da un chiaro progetto che trasformi i bisogni dell' utente in ipotesi di soluzione è possibile stabilire

priorità ragionevoli, assumere decisioni ragionate, compilare una corretta prescrizione, intraprendere iniziative.

Guardando al panorama internazionale i profili professionali presenti nei Centri Informazione Ausili sono il più vari: certamente domina, nei paesi ove tale professione è certificata, la figura del terapeuta occupazionale. E' incontrovertibile la necessità di figure di formazione clinica, in quanto essenziali nella fase di valutazione delle problematiche dell' utente (a meno che il Centro non intenda rivolgersi esclusivamente ad un' utenza indiretta, di soli operatori professionali). Guardando ai vari Centri esistenti in Europa troviamo terapisti della riabilitazione, medici specialisti, psicologi (specialmente nei paesi iberici), assistenti sociali, pedagogisti, e infine persone (spesso disabili) prive di una preparazione accademica specifica in materia ma formatesi "sul campo" sulle tematiche della disabilità. Negli anni più recenti l' evoluzione tecnologica e la conseguente disponibilità sul mercato di ausili più sofisticati ha incrementato la presenza di figure tecniche: il "rehabilitation engineer" (nei paesi ove questo nuovo profilo è certificato) e tecnici di formazione ortopedica, elettronica o informatica.

Nella scelta dell' équipe del Centro Informazione Ausili occorre innanzitutto prendere atto che non esiste una figura già formata dalla Scuola a tale ruolo: occorre reperire persone che presentino un buon equilibrio tra preparazione professionale, doti relazionali, disponibilità a rimettere in discussione la propria formazione per svilupparla ulteriormente, apertura mentale e motivazione. L' operatore del Centro Informazione Ausili è in sostanza una persona che di fronte ad ogni utente si confronta con un problema nuovo e che deve agire come un "mobilitatore di risorse" piuttosto che un "prescrittore di soluzioni".

In mancanza della "figura ideale" un Centro può organizzare opportune distribuzioni di ruoli: es. separando il momento del primo contatto con l' utente, attribuito a chi è particolarmente dotato dal punto di vista relazionale, da quello della consulenza vera e propria, nel quale far intervenire l' operatore più preparato in materia. Ogni separazione di ruoli, se mal calibrata, può però condurre al rischio di perdere di vista la globalità della persona (nel cammino verso l' autonomia ogni problema risolto dischiude nuovi orizzonti, genera nuovi adattamenti e nuovi problemi). Se ben calibrata può però condurre alla valorizzazione di risorse disponibili in loco: vi sono ad es. esperienze nelle quali il Centro Informazione Ausili può contare sul supporto delle competenze tecnologiche del servizio di Ingegneria Clinica della locale azienda USL; oppure sul supporto di competenze mediche specialistiche da parte di altri servizi USL (neuropsichiatria infantile; geriatria ecc...), oltre a quelle del servizio all' interno del quale è collocato (tipicamente l' Unità Operativa di Recupero e Rieducazione Funzionale).

Non esiste pertanto uno standard. Per un Centro che nasca all' interno di una USL si può pensare di:

- formare un nucleo di base il più possibile interdisciplinare all' interno dell' équipe riabilitativa esistente: un medico, un terapeuta occupazionale (se esiste), un fisioterapista, un logopedista;
- laddove esiste, associare a tale nucleo un assistente sociale del servizio di riabilitazione, o prendere accordi per una collaborazione stabile con i servizi sociali
- organizzare un supporto tecnico (ingegnere o tecnico diplomato a rapporto di consulenza, oppure, laddove esista, prendere accordi con il Servizio di Ingegneria Clinica dell' Ospedale)
- organizzare la collaborazione con i funzionari amministrativi responsabili delle prestazioni protesiche

Qualunque scelta si faccia in merito all' équipe, occorrerà prevedere uno specifico programma di formazione. Il SIVA propone allo scopo un apposito curriculum.

L' esperienza del servizio di consulenza del SIVA, dei servizi ad esso collegati in Italia, e dei centri esteri suggerisce una griglia di competenze cui ispirare la formazione degli operatori.

CONOSCENZE / ABILITA' RICHIESTE per informazione / consiglio su caso clinico		
competenze / abilità	informazione	consiglio
tecnologiche	Classificazione ISO Classificazione SIVA Padronanza Banca Dati Conoscenza di base sugli ausili Elementi di accessibilità Elementi di legislazione sulla disabilità Legislazione su ausili e accessibilità Padronanza biblioteca Padronanza attrezzature e audiovisivi dispon.	Conoscenza teorica ed esperienza pratica di determinate tipologie di ausilio, inclusi: - criteri d' Uso - esigenze di manutenzione - possibilità di personalizzazione - elementi di mercato Conoscenza approfondita della legislazione su ausili e accessibilità Leggere e interpretare disegni tecnici di edifici e appartamenti Conoscenza di base dell' impiantistica domestica
cliniche	Limitazioni funzionali Patologie invalidanti Relative nozioni di anatomia e fisiologia Relative disabilità Relative prognosi	Valutazione (assessment) delle risorse residue dell' utente, in relazione a determinate tipologie di ausilio Conoscenza approfondita delle patologie di una determinata utenza e delle manifestazioni conseguenti (es. turbe comportamentali) Nozioni sulle relative tecniche riabilitative
relazionali	Accogliere l' utente Ascoltarlo Comperderne le esigenze Riformulare le richieste Selezionare le richieste	Guidare la relazione con l' utente secondo i principi del counselling (colloquio non direttivo, ma orientato a far assumere concrete iniziative) Presentarsi all' utente con chiarezza di ruoli (es. se si fa la consulenza in due) Cogliere la dinamica di gruppo (se l' utente si presenta con un gruppo familiare, professionale o misto)
sociali	Leggere il contesto macrosociale (realtà socio-sanitarie e realtà culturali ove l' utente vive)	Leggere il contesto microsociale (come l' utente conduce la sua vita, chi ha attorno a sé, su chi può contare, su chi non può contare)
organizzative	essere reperibili gestire appuntamenti usare risorse e strumenti in modo efficace strutturare i contatti programmare e gestire i tempi	Pianificare la consulenza (tempi, numero di appuntamenti ecc...) Chiedere e ricevere la consulenza da altri specialisti Formulare le risposte (verbalmente o per iscritto se necessario) Documentare la consulenza svolta Trasmettere la consulenza ad altri specialisti

competenza *esemplificazione*

tecnologica conoscere gli ausili e le loro tecnologie

clinica condurre l' analisi dei problemi e delle risorse dell' utente; su di esse formulare obiettivi

relazionale mettere l' utente nelle condizioni ottimali di esprimersi, esplorare i propri bisogni, elaborare strategie, accogliere le indicazioni

sociale sapersi "calare" nel territorio / comprendere le interazioni presenti nel contesto dell' utente / suggerire soluzioni "compatibili"

organizzativa gestire le risorse in modo ottimale ed efficace; programmare e indirizzare l' attività

Queste cinque dimensioni formative possono essere articolate in obiettivi di conoscenza e abilità, distinti a seconda che riguardino la semplice capacità di fornire *informazione* (che presuppone ovviamente a monte la capacità di filtro e di fornitura dati) oppure la capacità di fornire *consiglio* (che presuppone a monte la capacità di fornire istruzione e addestramento relativamente agli ausili di cui si dispone).

A parte le competenze relazionali e organizzative, che rappresentano una dimensione "orizzontale" dell' attività di consulenza, vi sono categorie di ausili per le quali varia il peso delle competenze tecnologiche, cliniche e sociali necessarie. Nella scelta di una pedana elevatrice per carrozzina intervengono prevalgono ad esempio le valutazioni legate alla dimensione e alla forma delle scale, all' alimentazione elettrica, all' esposizione alle intemperie ecc... che non quelle relative alla disabilità o alla patologia. Al contrario, nella scelta di un cuscino antidecubito peseranno molto di più considerazioni funzionali e terapeutiche; un ausilio per l' incontinenza non potrà prescindere da valutazioni mediche ecc... Nella scelta di un ausilio per bambini occorrerà penetrare nella dimensione psicologica del bambino, della famiglia e del microcontesto sociale ove avviene l' inserimento scolastico; nella scelta di un ausilio informatico di comunicazione entrano in gioco competenze tecnologiche, terapeutiche, spesso anche neuropsichiatriche.

Un' équipe che voglia tenere un alto livello di consulenza su tutti gli argomenti dovrà necessariamente essere interdisciplinare: non è pensabile che un singolo operatore possa possedere la formazione culturale di base e quella specialistica su tutti gli argomenti. La coscienza dei limiti entro i quali si è in grado di operare presume una base di formazione ad ampio spettro su tutti gli ausili: per "sapere ciò che non si sa" e "sapere ciò che si sa" occorre aver preventivamente riflettuto sull' argomento quanto necessario per intuire la dimensione della materia e le implicazioni.

3.4 Il sistema informativo

Il sistema informativo del Siva si è evoluto parallelamente allo sviluppo delle rete italiana dei Centri Informazione Ausili ad esso collegati, ed è stato sottoposto ad una continua valutazione "sul campo". Esso è costituito da cinque componenti:

- * la Banca Dati Siva (Siva CdRom)
- * la Banca Dati Handynet (Handynet CdRom)
- * il bollettino informativo mensile (SIVAnews)
- * un sito Internet (SIVAweb)
- * altre risorse reperibili sulla rete Internet
- * un servizio di assistenza telefonica ai problemi tecnici di utilizzo delle Banche Dati (help desk)

La stipula di un abbonamento annuo dà accesso a tali servizi, e comprende uno specifico curriculum di formazione per un operatore. Esso comprende un corso di base sugli ausili, un corso per l' uso del sistema informativo, e un corso di base sull' accessibilità.

Fig. 7 - Menu principale della Banca Dati SIVA



SIVA CdRom

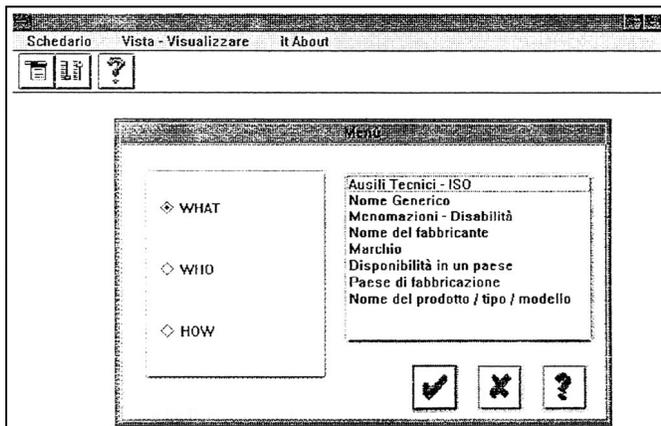
La Banca Dati SIVA è il cuore del Centro Informazione Ausili (fig.7). L' informazione in essa contenuta, costantemente aggiornata presso il SIVA e distribuita quadrimestralmente ai centri collegati, comprende:

- Ausili:** informazione sugli ausili disponibili sul mercato italiano. Ogni ausilio è recensito da una **scheda** descrittiva particolareggiata e dalla sua **immagine** computerizzata.
- Ditte:** informazione su ditte impegnate nella produzione, distribuzione nazionale, commercializzazione e assistenza tecnica nel campo degli ausili (per le aziende iscritte ai rispettivi albi regionali per l' **abilitazione** alle forniture protesiche a carico SSN sono indicate anche le famiglie del Nomenclatore tariffario autorizzate)
- Enti:** centri di ricerca, informazione e consulenza, associazioni, enti pubblici e redazioni di riviste operanti nel settore della disabilità
- Guida** agli ausili, in grado di orientare sulla classificazione internazionale ISO, sulle categorie merceologiche (thesaurus) e sulle relative definizioni
- Legislazione** archivio delle citazioni normative nazionali, regionali e locali su tutti gli argomenti inerenti la disabilità

- Procedure** e prassi per l' ottenimento degli ausili, per le facilitazioni economiche e per il finanziamento degli interventi di accessibilità architettonica
- N.Tariffario** gestione computerizzata del Nomenclatore Tariffario dei dispositivi protesici, degli ausili tecnici di serie e degli apparecchi fornibili agli aventi diritto con oneri a carico del Servizio Sanitario Nazionale
- Bibliografia** ragionata sugli ausili e sull' accessibilità, con riferimento a pubblicazioni effettivamente esistenti e reperibili al SIVA
- Software** per la documentazione e la statistica delle consulenze effettuate. Prevede a sua volta tre funzioni: la registrazione dei dati relativi alla consulenza secondo una scheda standardizzata, la ricerca delle cartelle relative alle consulenze effettuate, la statistica della tipologia di utenza, di consulenza e di argomento.
- Manuale** on-line: incorporato nel software e sempre richiamabile tramite il tasto funzionale **F1**, fornisce indicazioni su come procedere in ogni passo dell' utilizzo della Banca Dati.

Handynet CdRom

Il sistema Handynet, frutto di una pluriennale esperienza internazionale coordinata dalla Commissione Europea nell' ambito del programma HELIOS, è un CdRom che raccoglie l' informazione prodotta nel campo degli ausili dai Centri di riferimento nazionali dei 15 Paesi membri. Il sistema è consultabile nelle 11 lingue dell' Unione Europea, dunque anche in Italiano. Pur adottando un sistema tecnico sostanzialmente diverso, la sua struttura non differisce sostanzialmente da quella della Banca Dati SIVA. Esso è articolato in tre grandi settori:



- What (cosa?)** Informazione sui prodotti (ausili), ciascuno dei quali descritto con un' approfondita scheda tecnica standardizzata, una o più immagini oppure (per prodotti software) un demo (programma dimostrativo che ne simula il funzionamento reale). I dati tecnici si articolano in item indipendenti dal Paese ove l' ausilio è commercializzato (quali ad es. la classificazione, i dati tecnici e descrittivi, la descrizione del prodotto in testo libero in lingua inglese) e in item variabili a seconda del Paese (quali ad es. il prezzo, il marchio di commercializzazione, l' inclusione in procedure nazionali di fornitura a carico degli enti pubblici, la descrizione del prodotto in testo libero).
- Who (chi?)** Informazione sulle aziende produttrici e fornitrici (indirizzo, profilo ecc...) e sui relativi legami commerciali; informazione su organizzazioni non commerciali che hanno rilevanza nel settore (associazioni di persone disabili, centri di ricerca ecc...).
- How(come?)** Procedure e prassi per l' ottenimento degli ausili o per l' accesso a contributi pubblici. Per ogni Paese Handynet offre una coppia di ipertesti (uno in inglese e l' altro nella lingua del Paese) che guida, selezionando con il mouse gli argomenti, all' individuazione della prassi normativa applicabile al caso specifico.

Il CdRom Handynet comprende anche un buon manuale di autoistruzione (tutorial) che ne facilita l'apprendimento del suo utilizzo. L'informazione relativa ai prodotti disponibili in Italia nonché alle aziende, organizzazioni e procedure italiane proviene dal CdRom SIVA: un apposito programma di conversione predisposto dal SIVA stesso permette di fornire i dati ogniqualvolta vengano richiesti dall'apposita agenzia incaricata dalla Commissione Europea.

SIVAnews

E' un bollettino pubblicato con cadenza mensile ed inviato agli abbonati tramite telefax o posta elettronica o posta ordinaria. Ogni mese recensisce le iniziative (corsi, convegni, seminari, fiere) in programma in Italia e all'estero nei tre mesi seguenti, nonché i congressi programmati in epoche successive ma la cui scadenza di iscrizione o di registrazione cade in uno di quei tre mesi.

SIVAwEB

A partire dal maggio '96 il SIVA è presente anche su Internet con un proprio sito, ove è possibile reperire informazioni aggiornate sulle sue attività, sui suoi servizi, sui programmi di ricerca in corso e sul materiale didattico disponibile. Il materiale di pubblico dominio (es. certi rapporti pubblicati nell'ambito di programmi di ricerca svolti con finanziamenti pubblici) può essere liberamente copiato dal "visitatore" del sito SIVA nel proprio computer (nel gergo tecnico questa operazione si chiama "download"). Il modo migliore per tenersi aggiornati sulle iniziative del SIVA è appunto quello di visitare frequentemente il Web del SIVA (indirizzo: www.siva.it).

Altre risorse su Internet

Il "fenomeno" Internet è ormai diventato uno strumento di comunicazione di massa, e sono già molte le organizzazioni in tutto il mondo che vi riversano continuamente informazione anche sulle tematiche inerenti la disabilità. E' dunque importante che un Centro Informazione Ausili si predisponga per l'utilizzo dei servizi Internet (il modo più semplice è abbonarsi a un'azienda della zona in grado da fungere da "Internet Provider": ne esistono ormai anche nelle aree più decentrate d'Italia) e che impari a "navigare" con sicurezza e autonomia nel servizio Internet più popolare, il "World Wide Web" (WWW). La principale difficoltà per il navigatore del WWW è saper trovare e mantenere "la rotta", ossia trovare le informazioni che si desiderano nella grande marea di informazione che quotidianamente transita attraverso la rete. Per facilitare il principiante, la tabella allegata elenca alcuni indirizzi selezionati dal SIVA e dall'ITD/CNR che contengono informazioni rilevanti e qualificate nel campo della disabilità. Si tenga però presente che la tabella è aggiornata alla data di pubblicazione di questo volume, e che sarà destinata ad arricchirsi velocemente di nuovi indirizzi. Man mano che il navigatore WWW si impadronisce di questo strumento saprà egli stesso andare alla ricerca di nuovi siti; in ciò è facilitato dall'esistenza di appositi programmi presenti sulla rete che aiutano ad orientarsi (i "motori di ricerca") e dal fatto che molte organizzazioni che curano i siti Web già si preoccupano di indirizzare il visitatore ad altri eventuali nuovi siti.

Fig. 9 - SIVAnews



ALCUNI SITI WEB SULLA DISABILITA'

SIVA	http://www.area.fi.cnr.it/siva.htm
Elenco dei siti web sulla disabilità	http://www.idg.fi.cnr.it/disabili/siti.htm
DISS	http://dspace.dial.pipex.com/town/square/ad544/
Life Planning	http://www.sonic.net/nilp/
Computers in REhabilitation	http://www.mic.dundee.ac.uk/research3.html
CALL	http://call-centre.cogsci.ed.ac.uk/CallHome
Mental Handicap in NI	http://www.zeelandnet.nl/cvgz-w/engels/
Disabled People's International "differently abled"	http://wpg-01.escape.ca/~dpi/ http://www.usfca.edu/usf/westfort/disability.html
Disability Resources	http://www.icdi.wvu.edu/Others.htm
Disability Resources by Evan Kemp	http://disability.com/index.html
H2000- L'handicap nel 2000	http://mother.stat.unipd.it/h2000/homepage.html
Disability Network	http://www.albany.net:80/~dsw/
Rare Disorders	http://www.w2.com/nord1.html
Access Page	http://bucky.aa.uic.edu/
Mr-Deaf-1	http://www.realtime.net/~ref/
Autism Resources	http://web.syr.edu/~jmwobus/autism/
Disability Resources on the Internet	http://www.eskimo.com/~jlubin/disabled.html
Disability at Stanford	http://www-leland.stanford.edu/group/dss/
Disability at Oslo	http://www.unik.no/~mortent/

3.5. Gli strumenti

Gli strumenti necessari all' attività sono:

- un ufficio con attrezzature di base (telefono, fax, computer, arredamento)
- un computer, per il sistema informativo
- una biblioteca/videoteca
- un archivio cartaceo
- ove possibile, una mostra permanente o un appartamento di prova

Sede

La sede ha una duplice funzione:

- accogliere l' utente per il colloquio di consulenza.
- ospitare la banca dati, la documentazione e ogni altro materiale necessario all' attività

E' ovvio innanzitutto che la sede debba essere architettonicamente accessibile alle persone disabili, e che a tal fine disponga nelle vicinanze anche di un servizio igienico accessibile. Dato che il colloquio deve mettere a proprio agio l' utente e che nel corso di esso quest' ultimo dovrà consultare documentazione, prendere nota, esprimere idee tramite schizzi, vedere il monitor del computer per discutere assieme all' operatore un ausilio ecc... occorrerà porre cura sull' accessibilità dell' arredamento, sulla disposizione dei vari elementi, sulla disposizione durante il colloquio.

Non va trascurata la qualità estetica e climatica dell' ambiente, elemento essenziale per mettere a proprio agio l' utente nell' esposizione di problemi spesso difficili, complicati a volte da difficoltà di linguaggio o da resistenze psicologiche. Un ambiente rumoroso ove c' è gente che entra ed esce, o un ambiente che sa troppo da ambulatorio inibisce il colloquio. Per migliorare l' acustica, l' estetica e il senso di accoglienza del locale ove si svolge il colloquio non è necessario ricorrere a interventi sofisticati e costosi, basta un tocco di creatività.

L' arredamento di base dovrà comprendere almeno:

- telefono con accesso interurbano, che permetta all' occorrenza di consultarsi con altri centri specializzati o con le ditte fornitrici di ausili
- telefax o comunque agevole accesso ad un fax nelle vicinanze
- fotocopiatrice o comunque agevole accesso ad una fotocopiatrice attigua
- scrivania e sedie
- armadi a scaffalatura predisposti per l' archiviazione di cataloghi o depliant (archivio cartaceo).
- sistema di scrittura (magari direttamente sullo stesso computer che ospita la Banca Dati.

Possono essere infine di grande utilità, soprattutto se il Centro svolge anche funzioni didattiche, alcune apparecchiature supplementari (ovviamente gli operatori sanno utilizzarle):

- apparecchiatura per visionare videotapes (televisore e videoregistratore)
- proiettore per diapositive .

La collocazione tipica dell' ufficio è all' interno del servizio di riabilitazione, in modo che sia immediato l' accesso del personale incaricato in quanto questo divide di regola il suo tempo tra attività di trattamento e attività di consulenza sugli ausili. Una situazione ottimale si presenta quando anche l' ufficio amministrativo incaricato delle prestazioni protesiche è collocato all' interno del servizio o nelle immediate adiacenze, consentendo di dare subito corso, quando opportuno, alle pratiche amministrative necessarie. Si realizza in tal modo il principio, valido per ogni utenza ma in particolare per l' utenza impedita nei propri spostamenti, dell' "unica porta di accesso".

Computer

Una configurazione informatica adeguata alle Banche Dati SIVA e Handynet, nonché per l' accesso agli altri servizi del SIVA, è costituita da un personal computer di classe Pentium, con 16 Mbytes Ram, lettore di Compact Disc quadrupla velocità, Windows 3.1 o ' 95, scheda grafica SVGA in grado di visualizzare 640 x 480 pixel a 256 colori, modem 28.800 baud e accesso ad un provider Internet locale. La Banca Dati SIVA può funzionare anche con un' hardware meno esigente (es. computer classe 386); tuttavia, data la rapidissima evoluzione delle apparecchiature informatiche è opportuno, quando si debba acquistare una nuova macchina, consultarsi con il SIVA per indicazioni aggiornate, e comunque prevedere tutti i tipi di utilizzo cui sarà soggetta la macchina durante il suo ciclo di vita (solitamente stimabile in circa tre anni).

Biblioteca/videoteca

Libri e manuali di riferimento, accanto ad articoli scientifici che comprendano casi di studio e valutazioni di ausili e soluzioni realizzate sono fondamentali nell' attività di un Centro Informazione Ausili.

L' archivio cartaceo

Per archivio cartaceo si intende una raccolta di depliant, cataloghi e documentazione di ausili organizzata in modo compatibile con la Banca Dati, tale da rendere immediato il reperimento della documentazione tecnica e commerciale dell' ausilio individuato tramite una ricerca in Banca Dati. L' archivio cartaceo può anche essere organizzato in modo da rendere possibili consultazioni indipendenti dalla Banca Dati: occorre però considerare che ciò può comportare un impegno preventivo considerevole di catalogazione e di successiva manutenzione, per il quale potrebbe essere insufficiente il personale a disposizione.

Il modo più semplice di organizzare l' archivio cartaceo è l' archiviazione dei depliant o dei cataloghi delle

ditte in raccoglitori (meglio se a cartelle sospese) ordinati per *marchio* (ossia per produttore o per linea di prodotti contrassegnata dal produttore con un proprio nome), in ordine alfabetico oppure nell'ordine numerico stabilito dalla Banca Dati. Questo metodo consente tra l'altro di sapere con facilità a quando risale la documentazione di ogni ditta e di sostituire il materiale vecchio con quello nuovo.

A chi non ha già grande familiarità con il mercato degli ausili si sconsiglia l'archiviazione per *distributore nazionale*: le ditte da questo distribuite potrebbero variare nel tempo e, ad un successivo aggiornamento dei CdRom Siva ed Handynet si potrebbe perdere la corrispondenza con le indicazioni della Banca Dati. Difficilmente gestibile sarebbe anche la catalogazione per *categoria merceologica* o per *classificazione ISO* (che in teoria potrebbe sembrare la più logica): i cataloghi commerciali normalmente raggruppano categorie diverse di ausili.

3.6 La Mostra Permanente

L'allestimento di una mostra permanente ove l'utente possa vedere e provare gli ausili è molto impegnativo sotto il profilo economico (costi di investimento e costi correnti), logistico (spazi necessari), organizzativo (manutenzione, carico/scarico dei prodotti esposti, accesso del pubblico). A meno che l'ente gestore non decida di acquistare gli ausili esposti, può essere difficile incontrare la disponibilità delle ditte distributrici ad esporre se il numero di mostre prolifera eccessivamente.

Per questo motivo si ritiene che una mostra permanente abbia senso a livello regionale, non più di una decina in Italia.

Per essere completa una mostra permanente deve rappresentare i vari ambienti che la persona incontra nella vita quotidiana, ossia:

- bagno
- cucina
- camera da letto
- ufficio e hobby
- ausili per la mobilità e per la postura
- ausili per comunicazione e controllo d'ambiente
- ausili per il superamento delle barriere architettoniche

Tali ambienti possono essere distinti o integrati in un ambiente unico, a seconda che si voglia privilegiare la somiglianza con un ambiente domestico ove provare gli ausili con la massima tranquillità e intimità, oppure la flessibilità d'uso della mostra, anche in vista di visite di gruppo o di attività didattica.

Se si privilegia il primo criterio si può pensare ad un vero e proprio *appartamento di prova*, ossia la simulazione di un reale appartamento ove l'utente possa effettivamente usare il bagno, la camera, la sala da pranzo ecc... per le prove necessarie alla consulenza, o anche per dei programmi individuali o familiari di addestramento all'autonomia inseriti nel programma riabilitativo (come avviene nei Centri di riabilitazione più attrezzati, soprattutto all'estero).

Se si privilegia il criterio della flessibilità d'uso, un ambiente aperto permette la riorganizzazione degli spazi e delle ambientazioni a seconda delle necessità, consente di variare con maggior libertà gli ausili esposti, è più semplice da gestire.

Alcuni aspetti pratici da considerare sono in ambedue i casi:

- il contatto con le ditte espositrici: la mostra non deve avere carattere commerciale ma informativo, aspetto che deve essere messo bene in chiaro con l'azienda a scanso di equivoci. Se gli ausili non sono acquistati vanno stabiliti chiari patti sul periodo di visione, sulla forma giuridica (cessione in

comodato/conto deposito/visione), sulla manutenzione ordinaria (meglio se curata dal Centro), sulle riparazioni in caso di guasti (meglio se curata dalla Ditta).

- l' amministrazione dell' entrata/uscita delle merci: occorre stabilire un registro di magazzino e una gestione delle bolle di accompagnamento
- la protezione dei prodotti contro furti e vandalismi: occorre stipulare una polizza di assicurazione con una compagnia affidabile: la varietà delle merci, che può andare da prodotti facilmente sorvegliabili e di difficile vulnerabilità (chi ruba un letto elettrico?) a prodotti difficilmente sorvegliabili e di alta vulnerabilità sia costosi (es. un computer portatile) che economici (un' impugnatura per penna) comporta polizze complesse ricche di clausole che non tutte le compagnie sono disposte a fare.

Se si ritiene inopportuno allestire una mostra e si è distanti da un centro dotato di mostra ma si desidera offrire agli utenti la possibilità di una visione diretta dei prodotti si può pensare ad altre iniziative meno impegnative:

- farsi dare da un rivenditore locale un campionario essenziale di ausili di base (es. 3 carrozzine, un corredo di impugnature e ausili per mangiare, un sollevatore con qualche imbracatura, qualche software compatibile con lo stesso computer su cui è installata la Banca Dati ecc...)
- organizzare occasionali dimostrazioni di ausili adeguatamente pubblicizzate invitando le rispettive ditte
- procurarsi videotapes illustrativi del funzionamento degli ausili
- allestire una mostra fotografica didattica, possibilmente permanente.

3.7 La pubblicizzazione

Può esistere una domanda solo se il servizio è pubblicizzato: il *come* è pubblicizzato determinerà la qualità della domanda e la chiarezza del rapporto con l' utente.

Innanzitutto deve essere chiaro il *target group*, ossia a quale tipo di utenza il Centro intende indirizzarsi: ad esempio le singole persone disabili, gli operatori della riabilitazione della zona, gli operatori della scuola, gli operatori sociali, i medici di base o ospedalieri, gli operatori delle case di riposo, i tecnici progettisti... Ognuno di questi gruppi di utenza può richiedere un canale di informazione e un proprio linguaggio. Se ad esempio prendiamo in considerazione gli utenti disabili, già può essere difficile trasmettere con chiarezza il concetto di ausilio e ancor più quello di Centro Informazione Ausili: occorrono pochi concetti chiari espressi con un linguaggio di pubblico dominio, probabilmente insufficienti per far capire i dettagli della cosa ma sufficienti per chiarire dove si deve andare, per quali problemi ci si può rivolgere in quel posto, a quale ora e con quale procedura. Un canale informativo efficace è rappresentato dalla televisioni locali, nelle quali si può tentare di presentare il servizio, di farlo presentare ad un disabile che ne è stato utente magari raccontando la sua esperienza, o più semplicemente di far proiettare qualche valida videocassetta informativa seguita dall'invito di rivolgersi al Centro per ulteriori informazioni.

Gli operatori professionali possono essere utenti del centro (in questo caso può essere molto più semplice spiegare il concetto), ma possono anche essere canali per trasmettere l' informazione all' utente, soprattutto se quest' ultimo non è in trattamento presso l' unità riabilitativa. Ad esempio, un infermiere di una casa di riposo, adeguatamente sensibilizzato, è spesso la persona più adatta per identificare un problema di una persona ivi ricoverata che possa beneficiare dell' uso di ausili, e quindi incoraggiare il contatto con il Centro. Così pure un medico di base, un assistente sociale, un operatore della scuola, un assistente domiciliare... Ma affinché questi possano diventare canali efficaci occorre un impegno divulgativo per dare un' infarinatura sull' argomento ausili, quanto basta per creare la sensibilità per intuire un possibile problema di ausili. Un Centro Informazione Ausili deve essere dunque pronto a fare didattica e sfruttare ogni occasione utile per costruire nella comunità circostante una cultura mirata all' autonomia della persona disabile.

Non va trascurato infine il contributo che le persone disabili stesse, una volta state utenti del centro, possono dare per divulgare appropriatamente ad altri l' informazione sul servizio. Ovviamente gli operatori del servizio dovranno avere la sensibilità di capire chi tra gli utenti è motivato e portato a tale ruolo. Sappiamo per esperienza che la disponibilità è molto maggiore di quanto ci si potrebbe attendere: molti disabili non esitano ad aprire le porte di casa propria per mostrare ad altri come hanno risolto un problema.

Più gli operatori di un C.I.A. avranno sensibilità al rapporto con il mondo esterno, più staranno "con i piedi per terra" nel loro lavoro e più promuoveranno nell' utente richieste precise, circostanziate, suscettibili di trovare soluzione.

Infine, un aspetto molto importante è la definizione dell'*orario al pubblico*. E' importante fissare un orario preciso e chiaro nel quale l' utente, telefonando o presentandosi, trovi riscontro sicuro alla propria domanda. Tale orario non dovrà necessariamente coincidere con il tempo effettivo dedicato a tale attività dagli operatori: l' appuntamento per il colloquio può essere fissato anche in momenti diversi dall' orario ufficiale di apertura. Ciò che importa è che al momento dell' accesso al servizio l' utente non trovi occupate le persone in grado di gestire il primo contatto.

Sono da consigliarsi orari semplici da ricordare: un orario del tipo *lunedì/mercoledì 8.30-11.30 e giovedì 14.30-16.30* può diventare un rebus per molte persone, mentre un orario del tipo *tutti i giorni dalle 9 alle 12* mette molto più l' utente a proprio agio. L' orario va comunque tarato prioritariamente sulle esigenze dell' utenza, e non tanto sulla miglior comodità degli operatori. E' certo giusto cercare di venire incontro nel miglior modo alle esigenze organizzative dell' équipe, ma è ancor più giusto cercare di capire i problemi di chi si rivolge al servizio (es. trovare un accompagnatore e organizzarsi per il viaggio) e facilitarne la soluzione.

4. Il metodo di lavoro

4.1 La dimensione di équipe

E' una logica di équipe, non quella di un "gruppo di specialisti", che deve governare il servizio di consulenza. In altre parole, è il servizio nel suo complesso che deve rispondere alla domanda dell' utente, utilizzando e valorizzando al massimo le risorse di competenza e di abilità distribuite in maniera variegata tra i vari componenti dell' équipe.

Un modello ispirato decisamente alla specializzazione, nel quale la consulenza venisse rigidamente assegnata all' uno o all' altro operatore a seconda dell' argomento nel quale questi è specializzato presenterebbe il vantaggio di offrire all' utente un alto livello di competenza per ogni problema. Ma nella gran parte dei casi il problema dell' utente è multidimensionale e richiede un approccio globale centrato sulla persona più che sul singolo problema: si incorrerebbe dunque nello svantaggio di dover trasferire l' utente tra più operatori, ciascuno in grado di dare soluzioni parziali. Ciò comporterebbe da un lato difficoltà organizzative nella fase di presa in carico (con quale sequenza indirizzare l' utente ai vari operatori ?), ma soprattutto lascerebbe aree di competenza scoperte e lascerebbe di fatto l' utente solo a coordinare i vari interventi ("case manager" di sé stesso).

Per contro, un modello ispirato decisamente alla intercambiabilità, nel quale la consulenza venisse presa in carico e portata a termine indifferentemente dall' uno o dall' altro operatore del servizio, presenterebbe il vantaggio di attribuire a quest' ultimo il ruolo di "case manager", di imporre un approccio centrato sulla persona più che sul problema, nonché di una grande semplicità e flessibilità organizzativa. Non sarebbe però realistico pensare di offrire in questo modo un livello molto alto di competenza su problemi particolarmente complessi, poiché questa dipende dalla possibilità per un operatore di concentrare la propria specializzazione su un settore. Se una effettiva intercambiabilità è concepibile a livello di fornitura di informazione, a livello di consulenza essa è solo teorica: ogni operatore è inevitabilmente portatore della sua specifica formazione professionale, della propria esperienza di lavoro pregressa, di particolari attitudini, competenze, esperienze, modalità relazionali e organizzative tali da creare differenze a volte notevoli nell' approccio all' utente, nella conduzione della consulenza, nella scelta delle soluzioni e nella modalità di comunicarle. Se da un lato la varietà dell' approccio può rappresentare un lato positivo, laddove siano valorizzate in favore dell' utente le doti personali del singolo operatore, dall' altro può generarsi la situazione dell' *utente fortunato o sfortunato a seconda dell' operatore che trova*, tipico sintomo di disfunzione di un servizio.

Si ritiene pertanto che vada perseguito un modello intermedio, nel quale:

- a. ciascuno degli operatori sia preparato a fornire *informazione in tutti i settori*, e sia altresì in grado di offrire adeguato *consiglio sui temi più comuni* rispetto alle richieste dell' utente. Si garantisce in tal modo la possibilità di un approccio globale al problema dell' utente.
- b. le competenze specialistiche possedute in determinati settori dall' uno o dall' altro consulente vengano utilizzate in maniera ottimale, mirata ad offrire una risposta più completa possibile anche alle problematiche più complesse.

Si tratta in altre parole di:

1. garantire uno standard minimo di qualità del servizio, al quale tutti gli operatori vadano formati e debbano attenersi

2. definire modalità di "presa in carico di secondo livello" per problematiche nelle quali, a seguito di un primo esame condotto nell' ambito del primo colloquio, emerga l' esigenza di ricorrere ad una valutazione specialistica.

Competenze specialistiche in determinati settori possono essere generate da vari fattori: curriculum scolastico, attitudini personali, precedenti studi o esperienze di lavoro, coinvolgimento in altri progetti in corso al SIVA ecc... Tali competenze non si possano improvvisare, conviene piuttosto iniziare valorizzando e consolidando quelle che già esistono; nel frattempo si potrà pensare ad un piano a lungo termine di introduzione graduale di nuovi operatori specializzati, o di riqualificazione degli operatori in servizio.

La competenza specialistica va vista come una risorsa al servizio dell' équipe, non come un "territorio personale". In altre parole lo specialista deve sentirsi impegnato a concorrere all' aggiornamento di tutti i consulenti, ovviamente nei limiti del possibile (una competenza non è "trasferibile", è "comunicabile") e nei modi compatibili con l' organizzazione (stile delle riunioni di équipe, limiti di tempo ecc...). Occorre però anche da parte degli altri colleghi un atteggiamento attivo: non solo "attendere il messaggio" dello specialista, ma prendere l' iniziativa di servirsi del suo aiuto (a questo proposito: quanto è difficile per molti accettare l' idea che "in questo campo il mio collega è più bravo di me"....!).

Resta ora da definire come realizzare in pratica un bilancio ottimale tra intercambiabilità e specializzazione, che porti al miglior servizio possibile all' utente e a modalità organizzative gestibili. E poiché si parla di intercambiabilità a livello di consulenza, la qual cosa, come si è detto, è solo teorica, occorre stabilire entro quale limite siano accettabili le diversità di approccio nella presa in carico e nella gestione della consulenza.

A questo proposito, si è detto che approcci personali diversi che portino a disparità nella qualità della risposta all' utente sono un elemento sicuramente negativo in un servizio. D' altra parte, però:

- la consulenza non può prescindere da un rapporto comunicativo personalizzato con l' utente
- un opportuno confronto critico, continuo e ben organizzato, tra le diversità di approccio può essere utilizzato come fattore di crescita della qualità del servizio.

Ne consegue che la diversità di approccio va in linea di principio accettata, a patto di:

- una continua tensione, in ogni operatore, al miglioramento
- prevedere un meccanismo di feedback che permetta quel confronto critico atto a uniformare e a migliorare l' approccio (controllo di qualità).

Si ritiene dunque che un buon modello di lavoro debba prevedere tre passi:

1. *progettazione della consulenza:*
presa in carico dell' utente, decisione sull' appuntamento o sulla modalità di risposta, decisione su chi condurrà la consulenza (io stesso? un altro collega? io stesso, ma con il supporto di un collega? necessita di supporto informatico? ecc...). Questa fase va affidata alla piena decisionalità, e quindi responsabilità, del consulente di turno;
2. *attuazione della consulenza:*
affidata alla responsabilità di chi la conduce. Nel caso di consulenze svolte assieme da più operatori (es. l' operatore che ha svolto la presa in carico; il collega specializzato in un determinato argomento; il tecnico elettronico del servizio) si deve concordare preventivamente, e rendere chiaro all' utente, chi tra essi assuma la gestione del colloquio. Differenze di opinioni e conflittualità tra gli operatori di fronte al problema posto dall' utente sono tutt' altro che rare anche

nelle équipe più affiatate: non vanno assolutamente riversate su quest' ultimo.

3. *verifica*

discussione della consulenza, una volta che questa è stata conclusa, con il responsabile del servizio o con tutta l' équipe. Il confronto a posteriori è un' ottimo strumento per mettere a fuoco i successi e gli sbagli, gli aspetti positivi e i punti deboli del lavoro svolto con l' utente: è occasione di crescita per l' operatore e per l' intero servizio. Ancor meglio se questo confronto è svolto in équipe, con un determinato metodo e una determinata organizzazione.

La responsabilizzazione del consulente che "progetta" la consulenza deve portare questi ad assumere decisioni oculate confrontandosi con le proprie risorse di competenza, con i propri limiti, con le competenze percepite negli altri colleghi, con altri fattori contingenti (assenze, indisponibilità, impegni ecc...).

Le consulenze in 2 (o più...) vanno programmate, secondo la sensibilità del "progettista", qualora sia necessario assicurare in concorso di più competenze. Occasionalmente possono essere programmate anche per esigenze di formazione (un operatore "novello" che osservi il collega più "navigato") o di interesse professionale (es. per un caso particolarmente complesso o raro). In quest' ultimo caso può essere opportuna una preventiva comunicazione all' équipe.

La discussione di verifica in équipe non è ovviamente possibile per tutte le consulenze: può essere però fatta a campione, dedicando allo scopo periodiche riunioni d' équipe, nelle quali uno degli operatori, con rotazione a turno, si preparerà e presenterà il caso più significativo, eventualmente assieme agli altri colleghi che lo hanno assistito.

4.2 Il percorso dell' utente

Il fatto che l' utente si presenti ad un Centro Informazione Ausili sta a significare che egli ha già maturato delle scelte (se non altro quella di riconoscere di essere portatore di un problema e di volerlo affrontare) e delle motivazioni. L' operatore del servizio deve essere cosciente di questo aspetto, consapevole di entrare in un percorso già iniziato e che è stato costruito, talora faticosamente, grazie al contributo di varie risorse (la maturazione della persona stessa; i servizi sociali del territorio; altri operatori della riabilitazione; la famiglia e le reti informali primarie; ecc...). Certamente il Centro Informazione Ausili è chiamato a dare un contributo specifico ed insostituibile al cammino che l' utente ha intrapreso verso una miglior autonomia, una miglior qualità di vita, un ruolo più attivo nella società; ma questo intervento ha senso se rispetta, valorizza e indirizza le risorse già mobilitate, e non se viceversa demolisce delle fondamenta, magari ancora gracili, pazientemente costruite da altri¹⁹.

¹⁹ *Recenti scuole di pensiero nel campo del lavoro sociale tendono a valorizzare il ruolo dell' operatore professionale quale "mobilitatore di risorse" (della persona, della famiglia, della comunità) e di coordinatore di reti umane (formali e informali) che si suppone già posseggano una certa capacità di auto-risolvere i problemi, più che come "prescrittore di soluzioni" che comunque non avrebbero successo in mancanza di una maturazione e di una motivazione delle persone interessate. Cfr. ad es. F.Folgerheiter, **INTERVENTI DI RETE E COMUNITA' LOCALI: LA PROSPETTIVA RELAZIONALE NEL LAVORO SOCIALE**. Erickson, Trento 1995. Il coordinamento degli interventi sulla persona è comunque spesso il punto debole di molte strutture operanti sul territorio, con conseguente dispersione di risorse e disorientamento dell' utente. Su questo tema cf il documento conclusivo del Workshop internazionale **COORDINATION OF SERVICES RESPONDING TO THE INDIVIDUAL' S NEEDS** tenutosi a Belluno l' 8-9/11/1992 nell' ambito del programma europeo Helios, di cui sono richiedibili gli atti presso l' uffici Helios della Commissione Europea (Av.de Cortenberg, B-1040 Bruxelles)*

A tal proposito il responsabile di un Centro²⁰ amava fare le seguenti raccomandazioni agli operatori neofiti del proprio servizio informazioni:

- * Prima di cominciare a risolvere un problema, studialo.
- * Suddividi ogni problema in sottoproblemi.
- * Valorizza, ove possibile, la capacità della persona stessa di arrangiarsi ed evita ausili superflui.
- * Per quanto possibile usa ausili esistenti, non reinventare la ruota.
- * Spingiti all' estremo nel ricercare la semplicità d' uso della soluzione.
- * Punta alla semplicità, ma non trascurare l' estetica e la funzionalità.
- * E' l' opinione dell' utente, e non la tua, che conta: egli, non tu, dovrà vivere con quella soluzione.
- * Non irritarti se la tua proposta non viene accettata.
- * La buona volontà non sostituisce le conoscenze mediche/tecniche. Attento a non combinare danni.

Sull' onda di questi consigli ben si aggancia anche la seguente massima anonima, dato che il risultato di una consulenza si concretizza sempre in un "insegnamento" all' utente:

- * il cattivo insegnante e' colui che insegna male ciò che non sa
- * il buon insegnante e' colui che insegna bene ciò che sa
- * un ottimo insegnante e' colui che insegna bene ciò che serve.

In altre parole compito del servizio non è "dimostrare ciò che si può fare nel tuo caso con la tecnologia", ma portare il "sistema utente", grazie alle nuove conoscenze fornitegli, ad un' evoluzione positiva nella sua maturazione e nelle sue scelte. L' utente potrà poi ritornare più volte al servizio, in passi diversi del suo cammino, con domande, motivazioni ed obiettivi differenti.

Se un Centro Informazioni Ausili specializzato vede l' utente solo episodicamente, e deve pertanto preoccuparsi di garantire in quel breve tempo di contatto una efficiente presa in carico, una risposta il più possibile efficace e una valida comunicazione, un Centro collocato sul territorio ha da un lato la possibilità di un' interazione con l' utente più ampia e continuativa, dall' altro la possibilità di intervenire attivamente in più fasi del percorso dell' utente, direttamente o tramite strutture interposte.

Un' efficiente organizzazione sul territorio deve essere in grado non solo di rispondere all' utente quando questi si attiva, ma di:

- informare il potenziale utente
- favorire le richieste dell' utente
- filtrarle
- produrre una risposta nei tempi e nei modi adeguati.
- interagire con altri servizi.

E' dunque utile tracciare uno schema del percorso che porta la persona disabile dall' insorgere del bisogno al suo soddisfacimento: ogni passo di tale percorso può comportare un' esigenza diversa di informazione, da parte della persona stessa o di chi in quel momento se ne occupa nel modo più "auto-revole". Il locale Centro Informazione Ausili è può rappresentare in proposito un potente "mobilitatore di risorse".

1. Evidenziazione del bisogno

La persona stessa o altri che di essa si occupano si rendono conto che la sua qualità di vita potrebbe realisticamente essere migliorata adottando ausili tecnici o apportando modifiche all' abitazione e agli ambienti abituali di vita. Se non è la persona stessa a rendersene conto (o se

²⁰ D. Barak (fondatore del Milbat, il centro di riferimento israeliano per l' informazione sugli ausili)

questa è bloccata da resistenze psicologiche che frenano il desiderio di autonomia) è compito della figura che per prima se ne rende conto il sensibilizzare l'utente infondendogli il desiderio di prendere iniziativa. Affinché ciò avvenga occorre che tutti gli operatori che interagiscono con l'utente (medico di base; assistente sociale; assistente domiciliare; insegnante, ecc...) abbiano una minimo di conoscenze di base nel campo degli ausili.

Il Centro Informazione Ausili può costituire il "motore" per la diffusione di informazione e conoscenza sul territorio, organizzando ad esempio incontri formativi per operatori, predisponendo depliant informativi, utilizzando i mass media locali ecc...

2. *Identificazione del bisogno*

Se la coscienza di avere esigenze che potrebbero essere soddisfatte da ausili non è supportata da chiarezza di idee su quali e come, si rendono indispensabili colloqui orientativi con esperti del settore. Ecco affiorare il ruolo sociale del Centro Informazione Ausili quale punto di prima informazione, alfabetizzazione e orientamento: ruolo a volte sottostimato dagli stessi operatori (rispetto alla consulenza vera e propria, che impegna contenuti professionali più approfonditi e specifici), ma di estrema importanza per l'utente e che deve essere pertanto reso accessibile nella maniera più ampia possibile, senza restrizioni di utenza o ostacoli burocratici (in un certo senso un "numero verde"). Gran parte degli utenti che si rivolgono al servizio per puro orientamento ritorneranno poi con richieste di consulenza ben mirate, proprio perché ben indirizzate dal primo contatto.

3. *Rimozione degli ostacoli socio-ambientali*

Se di fronte al problema la famiglia o il microcontesto sociale (i colleghi di lavoro; gli insegnanti; quelli che si chiedono "chi deve accompagnare il ragazzo al bagno?..." ; i condòmini...) non sono collaborativi o preparati ad accogliere un nuovo ordine di rapporti all'interno del gruppo, occorre un'azione informativa ed educativa nei confronti di essi: questa va condotta dall'operatore che caso per caso ha massima influenza. A tale scopo, sul territorio si fa solitamente riferimento all'assistente sociale, ma spesso tale responsabilità va distribuita tra più figure: ad esempio il medico di famiglia, che forse più di ogni altro è in grado di indirizzare le scelte dell'utente o della famiglia (...l'ha detto il dottore...), o altri medici e terapeuti che hanno in carico l'utente. Analogamente se si presume che l'efficacia degli ausili venga vanificata da particolari circostanze (es. presenza di barriere architettoniche ineliminabili) occorre una serie di contatti, colloqui ed iniziative di carattere sociale che rimuovano gli ostacoli e preparino il terreno culturale all'intervento.

4. *L'utente si attiva*

A questo punto occorre che l'utente decida di farsi parte attiva per affrontare e risolvere il problema, autonomamente o dandone mandato agli operatori che lo hanno in carico. A seconda dell'organizzazione dei servizi sul territorio, l'iniziativa può concretizzarsi in una richiesta al proprio medico di famiglia per una visita specialistica nella sede appropriata (ove sono presenti le competenze sugli ausili); oppure può egli stesso richiedere direttamente la consulenza al centro informazioni ausili.

5. *Formulazione del progetto di autonomia*

Questa è la fase in cui il Centro Informazione Ausili esplica più pienamente il suo ruolo. A seconda che il Centro sia parte integrante di un servizio di riabilitazione, o che sia un centro di consulenza a sé stante, potrà variare il protocollo di presa in carico. La valutazione degli ausili potrà essere distribuita all'interno di un piano di trattamento che comprende valutazioni cliniche, fisioterapia, visite domiciliari ecc... Il momento centrale del processo rimane comunque quello che chiamiamo "consulenza" e che verrà descritto nel dettaglio nei capitoli seguenti: il colloquio con persone esperte per indagare sulle possibili soluzioni ed identificare quella più appropriata.

Vi possono essere settori in cui il centro informazioni ausili non è chiamato in causa se non marginalmente. Nel caso l' intervento riguardi valutazioni attinenti ad aspetti di valenza più strettamente medica, quali la prescrizione di protesi, ortesi, corsetti, calzature ortopediche, protesi acustiche ecc..., il medico specialista spesso procede direttamente alla prescrizione nel corso della stessa visita, avvalendosi magari del consiglio di un tecnico abilitato (ortopedico, audioprotesista ecc...). Tuttavia non sono da trascurare le risorse che il centro informazione ausili può offrire anche in questi casi. A questo possono essere demandati i compiti di carattere informativo, quali rendere edotto l' utente sul suo diritto di scegliere la ditta fornitrice, fornirgli gli elenchi delle aziende autorizzate, istruirlo su come procedere. E' inoltre importante cogliere l' occasione di una prestazione protesica per un' informazione e una formazione di base sulle tecnologie per la riabilitazione, l' assistenza e l' autonomia. Spesso, infatti, l' orizzonte dei servizi strettamente sanitari (es. un reparto di ortopedia) è limitato alla sfera del "prescrivibile", che in realtà costituisce un sottoinsieme assai ridotto delle tecnologie che possono dare risposta ai problemi dell' utente.

6. *Decisioni ed attuazione*

Sulla base del progetto formulato, l' utente sarà in grado di decidere la tipologia della soluzione e gli specifici prodotti da acquisire. Per gli *ausili fornibili a carico del Servizio Sanitario* la decisione corrisponderà ad una prescrizione da parte del medico specialista autorizzato, cui seguono le procedure amministrative stabilite dal Nomenclatore Tariffario (preventivo della ditta scelta dall' utente, autorizzazione dell' Azienda USL, fornitura da parte della ditta, collaudo da parte del medico specialista che ha effettuato la prescrizione, accettazione da parte dell' utente). Per gli *adattamenti dell' abitazione* non prescrivibili a carico del Servizio Sanitario, l' utente potrà rivolgersi ad un architetto o altro tecnico progettista affinché questo elabori, sulla base delle indicazioni del centro informazione ausili, un progetto che possa essere sottoposto al Comune competente per i finanziamenti a norma Legge 13/89. E' utile che il centro informazione ausili si renda disponibile ad esaminare il progetto elaborato e ad esprimervi un proprio parere prima che questo venga posto in esecuzione. Laddove non esistano alcune possibilità di finanziamento l' utente dovrà provvedere con propri mezzi, ma il centro informazione ausili potrà aiutare l' utente fornendogli l' indirizzo di associazioni ed enti che potranno dargli una mano.

7. *Addestramento all' uso*

Se l' istruzione tecnica all' installazione, uso e manutenzione dell' ausilio e deve essere pretesa dall' azienda fornitrice, il vero addestramento all' uso nella vita di tutti i giorni deve essere di pertinenza del servizio di riabilitazione che ha in carico l' utente.

8. *Follow-up*

Due sono le verifiche che un buon centro informazione ausili dovrebbe effettuare a distanza di tempo. L' una riguarda le azioni che l' utente ha intrapreso a seguito della consulenza, la bontà delle soluzioni proposte (se l' utente ha seguito i consigli del centro), i motivi che hanno eventualmente spinto a trovare altre soluzioni. L' altra riguarda l' efficacia e l' utilità del servizio svolto dal centro: ha risposto adeguatamente alle domande o alle aspettative dell' utente? Spesso piccoli ostacoli sono in grado di fermare l' intero processo: un buon follow-up permette di identificarli e di mettere in atto interventi correttivi.

9. *Manutenzione e riparazioni*

Quando l' ausilio è stato fornito, installato e personalizzato, e l' utente è stato addestrato all' uso la vicenda non si conclude, al contrario inizia. Il problema della manutenzione è, soprattutto in certe zone, il vero ostacolo. Nel caso di guasto di un ausilio, una seria ditta fornitrice dovrà assicurare un servizio di manutenzione di adeguata qualità, tempestività e affidabilità. Il centro informazione ausili può svolgere un ruolo fondamentale nel vigilare sulla qualità del servizio delle aziende fornitrici, ponendosi a fianco dell' utente come autorevole interlocutore che possiede informazione e competenza ed è in grado di fare emergere comportamenti inadeguati presso l' utenza stessa, gli

operatori e l' amministrazione pubblica. L' esperienza conferma che laddove da anni è presente un centro informazione ausili si riscontra un generale elevamento della qualità dei prodotti e dei servizi forniti. Esistono inoltre casi in cui il centro informazione ausili si è visto affidare il riciclo degli ausili usati: il che permette di avere a disposizione un corredo di ausili di prova e di far fronte a certe situazioni di emergenza (es. prestito temporaneo all' utente di una carrozzina usata quando la propria è in fabbrica per riparazione ecc...)

4.3 La presa in carico

L' utente può rivolgersi direttamente al Centro, oppure esservi inviato da un altro Servizio che ha già effettuato delle valutazioni sul caso. A seconda delle modalità di presa in carico e di restituzione del caso, alcuni dei passi qui elencati possono assumere maggiore o minor peso. Se il richiedente è l' utente in prima persona, la fase del contatto richiede massima cura; se il richiedente è un servizio la modalità di refertazione va tarata alle sue esigenze; ecc... Nel corso della consulenza alcuni passi possono sovrapporsi o interagire: ad es. la visione o la sperimentazione di un ausilio può modificare la percezione della problematica da parte dell' utente o dell' operatore, e richiedere un approfondimento del colloquio. Sta all' operatore decidere quando sia possibile affrontare questa dinamicità all' interno della stessa consulenza, e quando invece fissare nuovi appuntamenti per consulenze successive.

Le modalità con cui si svolgerà la consulenza vanno progettate con cura nella fase di presa in carico: fase particolarmente delicata in cui l' operatore incaricato dovrà prendere velocemente una serie di decisioni organizzative, nello stesso momento in cui instaura la prima relazione con l' utente.

Il primo contatto è di norma telefonico. Se l' organizzazione del servizio lo consente può essere anche diretto. In ogni caso l' operatore incaricato della presa in carico deve essere consapevole che si tratta di un momento molto importante: deve essere preparato a gestirlo.

L' operatore addetto dovrà innanzitutto:

- * presentarsi (assicurando così che l' utente non abbia sbagliato posto o numero...)
- * mettere l' utente a proprio agio
- * invitare l' utente a presentarsi (dati anagrafici e provenienza, da annotare subito)
- * assicurarsi di aver compreso a fondo il motivo della richiesta.
- * comprendere il livello di risposta richiesto (orientamento? informazione? consiglio?..)

Sarà poi opportuno verificare se esiste un contatto precedente: se l' utente sia già venuto altre volte, con quale operatore ha parlato, quali indicazioni ha ricevuto.

Si tratterà a questo punto di capire la natura e l' articolazione del problema, in modo da valutare:

- * se già telefonicamente si può dare qualche orientamento
- * se una consulenza su appuntamento è realmente necessaria
- * quale sarà l' entità dell' impegno richiesto nella consulenza
- * quali eventuali altri operatori dell' équipe coinvolgere
- * l' eventuale documentazione clinica da richiedere
- * l' eventuale documentazione tecnica (es. piantina dell' appartamento) da richiedere.

Nella tabella accanto è riportata ad esempio una lista di possibili domande da porre al richiedente per mettere meglio a fuoco il problema, nel caso si tratti di insegnanti che si rivolgano al servizio per problematiche di inserimento scolastico.

Può darsi che a questo punto si capisca che l' utente desideri (o sia pronto a recepire) solamente un orientamento generale o una rapida informazione su una questione ben precisa: si potrà dare la risposta

direttamente per telefono consultando la Banca Dati o, meglio, riservarsi di spedire per lettera la documentazione.

SE LA RICHIESTA PROVIENE GENERICAMENTE DA INSEGNANTI
(checklist proposta da S.Besio: gli item in grassetto sono da considerarsi più importanti)

Esiste un laboratorio di informatica nella vostra scuola?

Ha già usato il computer come supporto per l' insegnamento?

Se sì, in quale caso?

Si ricorda il tipo di computer?

Si ricorda qualche software?

Ha già usato avuto l' occasione di sperimentare il computer come supporto per l' insegnamento di allievi disabili?

Con quali tipi di disabilità?

Nell' ambito di quali insegnamenti?

A quale uso del computer in scuola è maggiormente interessato?

software didattico

insegnamento di linguaggi di programmazione

costruzione di ipertesti

uso del computer come strumento (database, word processor, foglio elettronico, grafica, ecc.)

altro

Nel caso sia interessato al software didattico, in quali insegnamenti vorrebbe inserirlo?

Che tipo di vantaggi pensa di ottenere dall' introduzione del computer nell' insegnamento?

Laddove si renda invece necessaria una consulenza su appuntamento, l' operatore deve rendere una serie di decisioni:

* quale documentazione clinica e tecnica richiedere: se da un lato bisogna evitare di mettere in difficoltà l' utente chiedendogli documentazione superflua o difficile da produrre, dall' altro è opportuno essere certi di non trovarsi poi in consulenza privi di dati di cui "non si può fare a meno"

* a chi affidare la consulenza: a me stesso? a un altro collega più esperto nel settore? occorrono apporti interdisciplinari?

* fissare data, ora e durata dell' appuntamento: se non è possibile decidere subito nel corso del primo colloquio, riservarsi di ricontattare successivamente l' utente.

Se si opta per una consulenza svolta in équipe (più operatori), occorre tenere presente quanto detto nel capitolo precedente a proposito della congruenza di ruoli nei confronti dell' utente. Le modalità di coinvolgimento di altri colleghi sono sostanzialmente tre:

supervisione

servirsi di un collega più esperto per verificare, dopo aver svolto la consulenza, se egli ritenga validi il metodo di lavoro utilizzato e le soluzioni proposte, o se viceversa egli suggerisca modalità e soluzioni diverse.

compresenza

avere accanto un collega specializzato per confrontarsi e richiedergli determinate informazioni tecniche - nel corso della consulenza. Ciò significa conservare per sé il ruolo di conduttore, il che non va in conflitto con il trasferire occasionalmente al collega (per poi riprenderla) la conduzione del colloquio.

delega

trasferire il ruolo di conduttore direttamente al collega specializzato.

SE LA RICHIESTA PROVIENE DA UN' INSEGNANTE

(checklist proposta da S.Besio: gli item in grassetto sono da considerarsi più importanti)

Quale classe frequenta il bambino (ragazzo)?

Quanti anni ha?

Che problemi ha secondo la diagnosi che lei conosce?

Qual è la sua difficoltà prevalente secondo lei?

motoria
percettiva
di comunicazione
cognitiva
di apprendimento
altro

Quali aspetti dell' apprendimento scolastico vengono coinvolti da questa difficoltà secondo lei?

lettura
scrittura
calcolo
ragionamento logico
comprensione
attenzione
memoria
coordinazione oculo-manuale
espressione verbale
altro

Potrebbe spiegare in maggiore dettaglio queste difficoltà?

Da quanti anni il bambino (ragazzo) è seguito da lei?

Per quante ore la settimana?

Come sono organizzate le attività di sostegno nella vostra classe/scuola?

in compresenza con altri insegnanti?
(se sì, in quali materie?)
separatamente, in un' altra aula?
in gruppo con gli altri insegnanti di sostegno?
altro (spiegare)

In ogni caso, come si pongono i colleghi di classe sono coinvolti

rispetto all' educazione scolastica del bambino (ragazzo)?

sono partecipi
preferiscono delegare all' insegnante di sostegno

Esiste un laboratorio di informatica nella vostra scuola?

Ha già usato il computer come supporto per l' insegnamento?

Se sì, in quale caso? Si ricorda il tipo di computer? Si ricorda qualche software?

Ha già usato il computer con questo bambino (ragazzo)?

Il bambino (ragazzo) ha già usato un computer per conto proprio?

Ha qualche informazione aggiuntiva al riguardo?

(Se l' utente ha problemi percettivi o motori) Sono già stati individuati accessi funzionali al computer? Quali?

Il bambino (ragazzo) viene a scuola volentieri?

Quali attività preferisce?

E' ben disposto verso le novità?

Come descriverebbe il suo rapporto con i compagni?

E con gli insegnanti?

La famiglia è informata di questa sua richiesta di consulenza?

E' d' accordo?

Potrebbe per favore portare in consulenza alcuni elaborati scolastici del bambino (ragazzo)?

Ha qualche difficoltà a portare una copia del Piano Educativo Personalizzato?

Le modalità di supervisione e di compresenza (non quelle di delega) sono state sperimentate positivamente anche in modalità di teleconsulto, ossia coinvolgendo colleghi specializzati che risiedono

in una sede diversa, tramite strumenti telematici che permettano la videocomunicazione e un' efficiente scambio di dati in tempo reale. La teleconsulenza sta emergendo quale strumento di sicura efficacia per ampliare la possibilità di consultarsi con una rete di specialisti ben più ampia di quanto possa permettersi un singolo centro²¹.

Nei servizi ove istituzionalmente ciò è possibile, un' altra possibilità da considerare è la visita domiciliare. Essa aggiunge un sostanziale contributo di informazione sui reali bisogni dell' utente, sulle reali possibilità di intervento, sulle opportunità e sulle risorse offerte dall' ambiente familiare e sociale. E' opportuno tenere però presente la condizione dell' operatore che in questo caso si trova ad essere "ospite" in casa dell' utente, opposta alla situazione in cui l' utente si rivolge al centro. Laddove il problema dell' utente presenti contorni sociali e psicologici complessi, questi si rivelano in modo completo nella casa dell' utente: se l' operatore non ha già una solida esperienza di lavoro sul territorio, può trovarsi impreparato a gestire i conflitti che su di lui vengono riversati. E' un problema che non va sottostimato: potrebbe essere opportuno in questi casi preparare la visita domiciliare attraverso altri operatori dei servizi socio-sanitari (assistente sociale, medico di base, terapeuta domiciliare etc...) più in diretto rapporto con l' utente²². Nel caso si prevedano interventi di adattamento dell' abitazione sarà opportuno utilizzare la visita domiciliare anche per raccogliere dati tecnici sull' appartamento (piantina, dimensioni ecc...).

4.4 Il colloquio

L' incontro con l' utente è il momento centrale della consulenza. La sua efficacia ed utilità dipende molto da come esso è stato progettato nella presa in carico: è in quella fase infatti che sono stati chiariti con l' utente gli obiettivi della consulenza e le possibili aspettative.

Già si è detto molto riguardo ai contenuti della consulenza. Ci occuperemo in questo capitolo dello stile del colloquio, in quanto questo determina la qualità della comunicazione con l' utente.

Come già detto in precedenza, la ricerca di un ausilio vede la persona disabile e l' operatore ambedue attori del processo; l' approccio non può ispirarsi al modello del rapporto tradizionale "medico-paziente" in cui il primo *ordina* al secondo le disposizioni da attuare.

Né l' operatore deve cadere nell' eccesso opposto di esentarsi da ogni responsabilità decisionale sostenendo che spetta solo all' utente decidere. Certamente è l' utente a dover prendere la decisione finale, ma, *a meno che questo non abbia già esperienza e competenza in merito* (come molti hanno) , è irrealistico pensare che egli conosca già le possibili ipotesi di soluzione e possieda immediatamente una struttura di pensiero adeguata a gestirle. Se l' operatore si limiterà a indirizzare l' utente al negozio di ortopedia a fianco con una indicazione che recita, come talora accade, semplicemente la dizione "carrozzina pieghevole", o a fornirgli solamente una lista degli ausili montascale in commercio, l' utente si chiederà dov' è finita la professionalità che si attendeva da un servizio di riabilitazione.

²¹ Per approfondimenti si rimanda a L.Alimandi, R.Andrich, B.Porqueddu: **TELEWORKING IN CONNECTION WITH TECHNICAL AIDS FOR DISABLED PERSONS**. *Journal of Telemedicine and Telecare* 1995; 1: 165-172; oppure a Andrich R., Alimandi L., Porqueddu B.: **TELECONSULENZA NELLA SCELTA DEGLI AUSILI: UN' ESPERIENZA DI TELELAVORO COOPERATIVO** Atti del 4° CONGRESSO NAZIONALE INFORMATICA DIDATTICA DISABILITA' (Napoli 8-11/11/95). CNR, Pisa 1995

²² In un programma di ricerca condotto dal SIVA nel 1987-90 su incarico della Regione Lombardia, che prevedeva interventi domiciliari per il recupero dell' autonomia di persone con disabilità gravi, tali dinamiche sono state analizzate approfonditamente su un campione di 12 casi. L' esperienza è riportata nel volume di M.Ferrario, **IMPARANDO A CAMBIARE: ESPERIENZE PER UN' ALTRA AUTONOMIA**. Pro Juventute, Milano 1992

L' approccio a nostro parere più valido è il modello del *counselling*. Tra le varie definizioni di "counselling", termine spesso abusato in contesti che nulla hanno a che fare con il significato originario, utilizzeremo in questa sede quella data dall' IRTAC²³:

"... un metodo o un processo di relazionarsi e di rispondere ad un' altra persona, offrendogli la possibilità di esplorare, scoprire e chiarificarsi prospettive di vita più attraenti e soddisfacenti ..".

Pur essendo molto ampia, questa definizione ben si adatta al processo di scelta dell' ausilio, soprattutto quando la persona non ha chiare le possibili strategie di soluzione, o addirittura non ha del tutto chiaro il problema. Il counselling si esercita attraverso un colloquio di aiuto con una persona esperta, che deve essere capace di:

- *relazionarsi* con la persona
- capire, nel corso del colloquio, le sue esigenze, le aspirazioni e le mete che in quel momento della sua vita e della sua storia essa sarà in grado di perseguire e gestire
- aiutarla nell' individuare delle priorità in cui disporre tali istanze personali, in relazione alle limitazioni imposte dall' ambiente
- individuare eventuali punti oscuri che richiedono l' apporto di altri operatori
- da ultimo, orientarla affinché essa stessa, con l' aiuto dell' operatore, giunga a maturare le soluzioni più appropriate e ad operare su di esse delle scelte attive, non vissute come un' imposizione da parte di un "competente".

L' esercizio di un buon colloquio di aiuto esige nell' operatore sensibilità e preparazione. Vi è chi è più predisposto e chi meno: le doti innate non possono essere modificate con facilità e pertanto non sarà possibile trasformare di punto in bianco un operatore burbero ed emotivo in un "artista" del colloquio di aiuto. Le tre qualità di base per il colloquio descritte da C.Rogers (accettazione, empatia e congruenza) non si improvvisano, si conquistano tramite un faticoso lavoro su sé stessi²⁴. Tuttavia esistono validi strumenti formativi, per lo più originati dalla psicologia umanistica, che permettono di acquisire maggior padronanza della gestione del colloquio, di monitorare il percorso del colloquio in modo da capire in che direzione si sta andando, quali errori si stanno facendo, quali risultati positivi si sono raggiunti²⁵.

In questo tipo di approccio l' operatore dovrà essere cosciente della posizione che è opportuno assumere in ogni momento del colloquio, caratterizzata da due dimensioni:

- il grado di *iniziativa* da assumere (quando è opportuno "trainare" l' utente, prendendo decisioni che influenzano il successivo andamento del colloquio, e quando è invece opportuno attendere il suo naturale percorso di ragionamento);
- il livello di *competenza tecnica* da comunicare all' utente (quando è opportuno coinvolgerlo in ragionamenti tecnici, trasferendogli conoscenze su cui egli stesso possa ragionare, e quando invece semplificare la comunicazione).

Per intendersi, quattro "atteggiamenti limite" potrebbero definire i vertici del rettangolo (fig. 10)

²³ *International Round Table for the Advancement of Counselling: definizione formulata nel 16° Congresso IRTAC (Vienna 1987)*

²⁴ *Si cfr. in proposito i testi di C.Rogers LA TERAPIA CENTRATA SUL CLIENTE (ed. Martinelli), LIBERTA' NELL' APPRENDIMENTO (ed. Giunti) e POTERE PERSONALE (ed. Astrolabio)*

²⁵ *Si consigliano in proposito i seguenti manuali: R.Mucchielli, APPRENDERE IL COUNSELLING (Erickson, Trento 1987) e R.Carkhuff, L' ARTE DI AIUTARE (Erickson, Trento 1989)*

all' interno del quale si esplica il counselling.

L' "amico"

Bassa iniziativa (ascolto l' amico che si sfoga) e basso trasferimento di competenze (non sono competente a dargli alcun consiglio, o non mi permetto di darglielo se non me lo chiede esplicitamente)

Il "bibliotecario"

Bassa iniziativa (faccio esclusivamente quello che l' utente mi chiede specificamente) e alto trasferimento di competenze (fornisco all' utente tutte le informazioni che so sull' argomento)

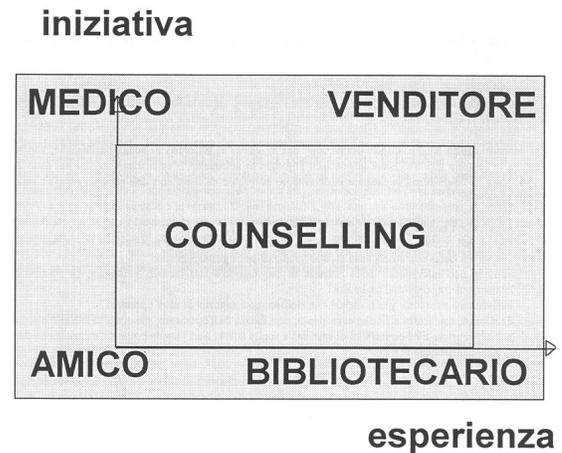
Il "medico"

Alta iniziativa (decido quale soluzione è la più adatta per l' utente) e basso trasferimento di competenze (non do spiegazioni sul perché della soluzione, mi limito ad istruire come l' utente dovrà utilizzarla)

Il "venditore"

Alta iniziativa (sono così convinto della bontà della mia soluzione che faccio di tutto affinché l' utente la adotti) e alto trasferimento di competenze (comunico tutto ciò che so sull' argomento, specialmente i lati positivi della soluzione che ho proposto, per motivare l' utente alla scelta).

Fig. 10 - Il "rettangolo" del colloquio di aiuto



Nessuno di quattro atteggiamenti estremi è in sé negativo in assoluto: in certi casi è necessario agire da "medico", altre volte da "bibliotecario", altre volte semplicemente da "amico". Semmai è l' atteggiamento del "venditore" il più insidioso, in quanto è quello in cui più frequentemente l' operatore può cadere (non si tratta di essere "commercianti", ma semplicemente troppo radicati nelle proprie idee). Quando però l' utente manifesta elaborazioni difensive rispetto alla possibilità di risolvere un problema per lui vitale, potrebbe essere necessario utilizzare, con cautela, anche l' atteggiamento del "venditore" (... finalmente l' ho convinto!...).

Nella gran parte dei casi l' atteggiamento migliore è quello di muoversi all' interno del "rettangolo" costituito dai quattro estremi, tenendosi da essi ben distanti, dosando iniziativa e informazione sulla base di un duplice criterio di etica relazionale (il rispetto della persona-utente) e della qualità della comunicazione con l' utente.

4.5 La ricerca della soluzione

La ricerca della soluzione è solitamente contestuale al colloquio: quando non è possibile esaurirla nel tempo dedicato all' incontro con l' utente, l' operatore potrà riservarsi di completarla successivamente di comunicarla per iscritto. E' comunque importante coinvolgere l' utente nella ricerca: l' informazione fornita durante il colloquio incide, a volte in modo determinante, sul percorso del ragionamento dell' utente, aiutandolo a chiarificare i propri problemi e aprendogli nuovi orizzonti e prospettive.

Gli strumenti per l' informazione sono stati descritti nel capitolo precedente: la banca dati SIVA, altre Banche dati, le risorse Internet, l' archivio cartaceo, la biblioteca/vidoteca, la mostra permanente (quest' ultima anche con funzione di sperimentazione e addestramento).

La ricerca dell' informazione "con l' utente al fianco", che magari non esita a porre nuovi quesiti estranei all' oggetto iniziale della consulenza in quanto incuriosito e sollecitato dal vedere in mostra o scorrere in banca dati nuovi ausili interessanti, non sempre è connaturale alla formazione dell' operatore. Anche in questo caso possono manifestarsi alcuni atteggiamenti innati²⁶:

Il "portinaio"

che non permette l' accesso diretto agli strumenti informativi da parte dell' utente, ma che fa dare a quest' ultimo solo ciò che ritiene sia per lui la "cosa migliore";

Il "guardiano"

che lascia all' utente una maggiore libertà di indagine ma indirizza l' utente con decisione (questo ti interessa, questo no..)

La "guida"

che incoraggia l' utente a esplorare di sua iniziativa l' informazione e che gli dà consigli per orientarlo quando opportuno.

Sta al consulente trovare il giusto atteggiamento, e ciò richiede competenza, esperienza, sensibilità umana e abilità relazionali. Certamente l' atteggiamento del "guardiano", e ancor più quello del "portinaio", creano barriere alla comunicazione con l' utente: l' accesso all' informazione è vissuto da chiunque, e di fatto lo è, un diritto. Chiunque si frapponga forzatamente a tale diritto suscita diffidenza. Dunque l' atteggiamento della "guida" è senza dubbio il più corretto: magari con un' attenzione da parte dell' operatore ad evitare che una "navigazione" disordinata nel mare dell' informazione conduca a disperdersi, dimenticando in quale porto si doveva approdare. Tale rischio rientra comunque tra le normali problematiche relazionali con l' utente, e può essere gestito in mille modi, ad esempio con un intervento del tipo "... concludiamo ora con il problema che stavamo esaminando, poi se rimane tempo vediamo questi nuovi argomenti che le interessano...").

L' atteggiamento della "guida" impone determinati requisiti logistici: ad esempio svolgere il colloquio attorno ad un tavolo sufficientemente ampio per poter esaminare assieme la documentazione; disporre sullo stesso tavolo della Banca Dati, con il monitor orientato in modo tale che anche l' utente possa vedere bene il contenuto dello schermo.

La ricerca dell' informazione deve avvenire con ordine e all' interno di uno schema logico, e al contempo intrecciarsi con gli aspetti relazionali del colloquio. McFarland²⁷ definisce *le caratteristiche di un informatore* come segue:

1. Regola base: procedere sempre un passo alla volta
2. Familiarità con l' argomento
3. Conoscenza del sistema informativo
4. Approccio logico che consenta:
 - l' esatta comprensione della domanda posta

²⁶ Questa esemplificazione è tratta dall' intervento del rappresentante del New Zealand Council of Independent Living Centres nel workshop "Information Services on Technical Aids" tenutosi a Hoensbroek (Olanda) nell' ottobre 1990, nell' ambito della Conferenza Internazionale Technology and Accessibility".

²⁷ The Abledata Information Handbook. Naric, Washington 1982

- la separazione della domanda nei suoi vari aspetti
 - l' approfondimento separato di ogni singolo aspetto
 - la formulazione di domande sensate da porre al sistema informativo
 - l' abilità di "problem solving" (mobilitare la creatività per affrontare i singoli problemi)
 - l' abilità di "decision making" (prendere decisioni su come uscire da un impasse)
 - buon senso
5. Attenzione sostanziale, non formale, all' utente come persona:
 - capacità comunicativa e di intervista
 - capacità di gestione delle domande poste
 - empatia
 - equilibrio tra entusiasmo partecipativo e controllo emotivo
 6. Tensione all' autoapprendimento (ogni questione "nuova" è "interessante")
 7. Pazienza e perseveranza
 8. Ordine e efficienza del metodo di lavoro
 9. Memoria ritentiva
 10. Tensione allo scambio di conoscenza
 11. E, non ultimo, un pizzico di senso dell' umorismo: ogni tanto la tecnologia si inceppa.

4.6 Refertazione e registrazione

Il "referto" della consulenza, ossia la comunicazione all' utente delle informazioni e delle indicazioni per la soluzione del suo problema, costituisce la fase conclusiva del colloquio. Può essere trasmesso verbalmente con il supporto di eventuale documentazione stampata (tabulati estratti dalla banca dati, pubblicazioni ecc...), oppure per iscritto, indirizzato direttamente all' utente o al Servizio che ha richiesto la consulenza.

E' importante assicurarsi che le indicazioni e le informazioni fornite vengano recepite e comprese correttamente: sarà l' utente, non l' operatore del centro, che dovrà farne uso. Oltre ai casi in cui è esplicitamente richiesta una refertazione scritta (come è consueto per le consulenze richieste da altri servizi), occorrerà valutare in quali casi sia opportuno farlo anche laddove non richiesto. Quando ad esempio si danno indicazioni per l' adattamento dell' appartamento, un utente privo di esperienza nel settore potrà trovarsi in difficoltà nel trasmettere a sua volta le indicazioni al geometra che compilerà il progetto o agli operai che effettueranno le modifiche: un referto scritto che contenga uno schizzo e una descrizione tecnica delle modifiche proposte è in questo caso indispensabile.

Un efficiente centro informazione ausili dovrebbe premurarsi di emettere sempre un referto scritto. Per consulenze semplici potranno essere sufficienti poche righe. Per consulenze più complesse, quanto più il referto sarà completo e documentato, tanto più facilitate saranno le persone preposte ad assumere decisioni (es. gli altri operatori che si occupano del caso sul territorio) e tanto più il centro sarà sicuro che le proprie indicazioni non si prestino ad interpretazioni errate. Non è infrequente che l' utente, trovandosi in difficoltà nel trasmettere al proprio medico prescrittore le indicazioni tecniche ricevute, attivi percorsi divergenti dicendo che "me l' hanno detto al centro informazione ausili". Non è dunque da sottovalutare l' aspetto della tutela della responsabilità: di fronte ad una relazione scritta non vi sono dubbi su quali siano le indicazioni del centro informazione ausili e quale invece il punto di vista

personale dell' utente.

Il referto serve infine a documentare la consulenza avvenuta. I relativi dati potranno essere reperiti se l' utente si ripresenterà in futuro, o se dovessero presentarsi consulenze su situazioni simili, per le quali può essere utile ragionare sulla base dell' esperienza già acquisita.

La registrazione della consulenza è importante anche ai fini del monitoraggio e del controllo di qualità del servizio. Consente di elaborare statistiche, di conoscere l' evoluzione della domanda e della tipologia di utenza, di disporre di dati per la programmazione del servizio, di non disperdere il patrimonio di esperienza che viene accumulato nel corso dell' attività.

La banca dati SIVA offre allo scopo un sistema informatizzato per la registrazione e la refertazione delle consulenze. Esso si basa su una scheda cartacea da compilarsi a conclusione della consulenza, su un software predisposto per la successiva immissione dei dati della scheda stessa, su un software per l' interrogazione dell' archivio delle consulenze, e infine su un software per l' elaborazione di dati statistici.

4.7 Il controllo di qualità

Il termine "controllo di qualità" suscita a volte perplessità e difese negli operatori, destando timore di ingerenze improprie "dall' alto" nel delicato lavoro di rapporto con l' utente. Si tratta di un pregiudizio che va superato: al contrario, l' obiettivo di monitorare l' efficacia e l' utilità del proprio lavoro dovrebbe costituire un elemento di interesse e di costante tensione in primo luogo per l' operatore stesso.

Il concetto di controllo di qualità (quality assurance), già consolidato nel mondo dell' industria (tanto è vero che esistono persino standard internazionali che stabiliscono come si crea un "sistema qualità" in un' impresa), sta emergendo con forza anche nel settore sanitario. Tale interesse trae certamente origine dalla necessità di razionalizzare l' uso delle risorse, e quindi di misurare ove queste siano spese in modo efficiente e utile. Non è però questo l' unico motivo oggi dominante: indipendentemente dagli aspetti socio economici, l' esigenza di qualità è insita sia nelle aspettative dell' utente (nei confronti del "prodotto" del servizio) che in quelle degli operatori (sempre più attenti a voler dare contenuti e significato al proprio lavoro). Sapere cosa si sta facendo, perché, come, e con quale risultato sono interrogativi di fondo cui occorre dare risposta, se si vuole mantenere motivazione, entusiasmo, tensione al costante aggiornamento, e viceversa prevenire fenomeni di disinteresse e disaffezione (che costituiscono la strada maestra per il cosiddetto "burn-out").

Un serio controllo di qualità non può affidarsi esclusivamente alla sola percezione individuale: la prospettiva dell' operatore può divergere, in modo cosciente oppure inavvertitamente, da quella dell' utente, o persino dalla prospettiva globale del servizio in cui egli opera. Occorre invece un costante confronto con almeno quattro elementi:

- * dati obiettivi accumulati nel corso dell' attività del servizio
- * i pareri soggettivi degli utenti
- * i colleghi dell' équipe
- * i responsabili del servizio.

Un metodo di controllo di qualità deve porsi appunto l' obiettivo di rispondere, sia a livello tecnico (metodologia di consulenza) che strategico (programmazione/organizzazione del servizio) a domande del tipo:

- * Obiettivi: qual è il nostro compito? / quale livello di qualità ci proponiamo ?
- * Attualità: cosa facciamo ora? / quale livello di qualità esercitiamo ?

- * Divario ("gap"): esistono discrepanze tra attualità e obiettivi ?
- * Ottimizzazione: cosa dobbiamo fare, per correggere tali divari ?
- * Programmazione: in che modo possiamo arrivarci? e in quanto tempo?

Il sistema informatizzato per la registrazione/refertazione incluso nella Banca Dati SIVA è in grado di fornire una gamma di statistiche relative al profilo e alla tipologia di utenza, alle patologie, agli argomenti delle consulenze, agli ausili consigliati e al tempo dedicato. Esse rappresentano la "fotografia" del servizio. Le statistiche possono essere prodotte disaggregate per ciascun operatore, oppure aggregate a livello di servizio. Se esse offrono gli elementi necessari ai responsabili del servizio per la programmazione delle risorse, per le iniziative di formazione e per le decisioni organizzative, esse offrono anche una base per analisi e discussioni da condursi in équipe a intervalli di tempo regolare.

Per quanto riguarda la raccolta dei pareri dell' utente, il metodo più classico è costituito da questionari autocompilati o da compilare su intervista. Ad esempio, il SIVA ha elaborato e sperimentato un' apposita scheda di follow-up per ricontattare gli utenti dopo un periodo da 6 a 12 mesi dalla data della consulenza. La scheda indaga su due aspetti: le iniziative intraprese dall' utente a seguito della consulenza, e la sua percezione della qualità della consulenza fornita. Ove l' utente viene rivisto periodicamente di routine, come avviene nella gran parte dei servizi di riabilitazione, è opportuno approfittare di tali visite per le indagini di follow-up, che in tale sede possono essere condotte in modo approfondito. Ancora meglio se il follow-up viene effettuato in visite domiciliari.

Per quanto riguarda infine gli aspetti di controllo di qualità di pertinenza dell' équipe e dei responsabili del servizio, non esistono ricette standardizzate. Un' utile strumento è la supervisione di équipe su casi di studio: a turno, gli operatori portano in discussione una consulenza effettuata nel periodo antecedente alla riunione, relazionando sui contenuti tecnici, sulla metodologia adottata, sui risultati ottenuti e sulle difficoltà incontrate.

4.8. Conclusione

La rete dei centri informazione ausili collegati al SIVA ha già alcuni anni di storia sulle spalle e, nel suo complesso, ha già accumulato un notevole patrimonio di esperienza. Analizzando una ad una le singole esperienze si riscontra una varietà di approcci, di metodi di lavoro e di modelli organizzativi adeguati alle esigenze locali, nei quali si riconoscono però alcune linee portanti comuni. E' per l' appunto di questa base comune che ci siamo occupati in questo volume, tentando di definire un profilo il più possibile universale di quell' entità che abbiamo denominato "centro informazione ausili".

Come già detto in premessa, sarà poi la competenza, l' esperienza e la creatività dei responsabili e degli operatori di ciascun centro a dare corpo, storia e spessore a concetti qui esposti, ripensandoli ridefinendoli nel contesto locale. Si tratta comunque di una realtà ancora in evoluzione, non solo in Italia ma anche in tutta Europa, ove il programma comunitario HELIOS, in particolare attraverso il progetto HANDYNET, ha dato impulso ad un' intenso scambio di esperienze e ad una vivace discussione transnazionale nel settore. Il miglior punto di partenza per chi intende creare un nuovo centro informazione ausili è dunque guardare all' esperienza di chi già da tempo opera nel settore, sia in Italia che negli altri Paesi dell' Unione. Prima che il lettore di queste pagine passi alle appendici, in cui potrà trovare una esemplificazione e una sintesi dei concetti esposti, gli ricordiamo che ogni sua riflessione, opinione, suggerimento, critica ed esperienza su quanto abbiamo scritto fin qui sarà benvenuta e sarà molto preziosa per sviluppare e perfezionare ulteriormente il pensiero su questo argomento.

APPENDICI

A. Il Servizio Informazioni e Consulenza del SIVA

A.1 Composizione dell' équipe, organizzazione e logistica del servizio

Composizione dell' équipe

Nella sua configurazione attuale l' équipe è composta da:

- * un terapeuta occupazionale (responsabile del servizio, a tempo pieno)
- * due terapisti della riabilitazione (tempo pieno)
- * un consulente psicologo (14 ore/settimana)
- * un tecnico informatico (tempo pieno).
- * un segretario (a tempo pieno)

La presa in carico degli utenti è affidata ai tre terapisti, che si alternano in turni di presenza telefonica per coprire l' orario settimanale riservato a tale scopo (dal lunedì al venerdì, ore 9-13). Essi provvedono altresì ad effettuare le consulenze su appuntamento, avvalendosi ove necessario del supporto del consulente psicologo o del tecnico informatico (in modalità di compresenza o di delega, come meglio opportuno a seconda del caso).

Dal 1993 il Servizio ha aperto anche una sede decentrata presso il Centro di Roma della Fondazione Pro Juventute, affidato alla responsabilità di un consulente esperto nella formazione delle persone disabili all' autonomia, affiancato per 10 ore/settimana da un terapeuta della riabilitazione messo a disposizione dal Centro di Roma. Per consulenze che richiedano l' apporto di competenze specialistiche disponibili nell' équipe della sede di Milano sono state sperimentate positivamente modalità di teleconsulto in videoconferenza, che si prevede di rendere operative a regime quanto prima.

Gestione degli appuntamenti

Lo strumento per l' organizzazione degli appuntamenti consiste in un registro ove l' operatore di turno al telefono, una volta concordato con l' utente data e ora dell' appuntamento, annota i seguenti dati:

- * cognome e nome
- * età
- * composizione del gruppo che verrà (nel caso l' utente non si presenti da solo)
- * patologia
- * breve descrizione del problema da affrontare.

Qualora l' operatore di turno ravvisi la necessità di ulteriore documentazione tecnica (es. pianta dell' appartamento) o clinica (es. cartella clinica), la richiede all' utente (invitandolo a inviarla preventivamente via posta o fax, o di portarla con sé quando si presenterà per l' appuntamento).

Il registro degli appuntamenti è predisposto per un appuntamento ogni due ore (9 / 11 / 14 / 16). Si tratta di una soluzione suggerita dall' esperienza. Rispetto all' utenza del SIVA (probabilmente un po' atipica rispetto a quella dei centri informazioni ausili sul territorio, dato il suo ruolo di centro di riferimento nel settore e la conseguente eterogeneità di utenti e problematiche che si presentano) non si è mai rivelato possibile pianificare con esattezza la durata di una consulenza: si è però riscontrato che mediamente due ore sono necessarie per l' effettuazione della consulenza, la predisposizione della strumentazione necessaria, la

refertazione e gli imprevisti.

Essendo collocato all' interno di un grande centro di riabilitazione, ove sono presenti varie specialità a livello ambulatoriale (riabilitazione neurologica, ortopedica, cardiologica, pneumologica), di degenza (sclerosi multipla, neurologia riabilitativa, ortopedia) e di day hospital (centri socio occupazionali), è possibile proporre all' utente prese in carico mediche qualora si ravvisassero problematiche che richiedono approfondite valutazioni di quel tipo. E' viceversa frequente che il SIVA riceva richieste di consulenza dagli altri reparti della Fondazione. In tal caso si utilizza una procedura interna, simile a quella codificata per le visite mediche specialistiche. La richiesta viene effettuata su un' apposita scheda che riporta il nome dell' operatore proponente, la descrizione dell' utente e del problema, e le date proposte. La scheda viene firmata dal responsabile medico del servizio, e controfirmata dal direttore sanitario del Centro. A conclusione della consulenza il Siva ritorna al medico richiedente una relazione contenente le indicazioni suggerite, che viene acquisita nella documentazione clinica dell' utente.

Oltre alla presenza telefonica i tre terapisti garantiscono a turno, negli stessi orari, la presenza per le consulenze su appuntamento. L' operatore di turno al telefono è pertanto libero di fissare appuntamenti per i colleghi in tali orari, secondo la disponibilità laddove non ne siano stati fissati altri. Eventuali appuntamenti pomeridiani vengono invece fissati sulla base del proprio calendario personale, a meno di accordi preventivi con i colleghi.

Per prenotare la disponibilità del tecnico informatico il registro prevede un calendario separato. Oltre a curare la gestione tecnica della mostra e del materiale in dotazione al servizio, egli ha infatti il compito di assicurare supporto tecnico ai colleghi nelle consulenze che lo richiedano, e talvolta anche di prendere in carico direttamente eventuali attività di istruzione o alfabetizzazione informatica dell' utente che si rendano necessarie dopo la conclusione della consulenza per la messa in atto delle soluzioni proposte.

La funzione dello psicologo è di effettuare consulenze specialistiche nell' area degli ausili per la comunicazione, degli ausili informatici per la riabilitazione e degli ausili informatici per l' integrazione scolastica. Tali consulenze avvengono, ove possibile e opportuno, in modalità di compresenza con l' operatore che ha effettuato la presa in carico. A conclusione, il consulente psicologo elabora una relazione scritta.

A conclusione della consulenza l' operatore incaricato compila la scheda di registrazione cartacea associata all' apposito sistema informatico incluso nella Banca Dati. I dati vengono successivamente inseriti nel computer dalla segretaria del servizio. Il campo "soluzioni proposte" costituisce il referto della consulenza che, una volta stampato, può essere consegnato all' utente o, a seconda dei casi, all' operatore richiedente. Poiché esso non viene però elaborato in presenza dell' utente, se necessario si provvede ad inviarlo in seguito, spesso assieme a note integrative e ad altra documentazione utile.

Casi particolari

Oltre alle consulenze che hanno per oggetto un caso clinico, sono frequenti al Siva anche consulenze che hanno scopo di ricerca o studio, quali:

- * ricercatori e studenti che necessitano di assistenza per la propria tesi o programma di ricerca nel
- * operatori commerciali o dell' industria
- * tecnici progettisti
- * gruppi di operatori interessati ad un' alfabetizzazione o a un' orientamento generale sugli ausili

Le modalità di presa in carico non variano sostanzialmente rispetto alla consulenza su caso clinico; varierà ovviamente il contenuto del colloquio. E' molto importante in questi casi fornire a conclusione del

colloquio adeguata documentazione, a volte già predisposta dal Servizio Documentazione del SIVA (esiste allo scopo un apposito catalogo), a volte da assemblare ad hoc raccogliendo letteratura scientifica, cataloghi e tabulati estratti dalla banca dati.

La visita didattica alla mostra è una delle modalità più efficaci, e per questo più utilizzate, per le consulenze di orientamento generale sugli ausili. Si preferiscono visite di gruppo (da 10 a 15 persone). Una volta concordato l' appuntamento il responsabile del gruppo invia una scheda di conferma ove specifica la composizione del gruppo e la tipologia di partecipanti. La visita dura mediamente un' ora e mezza, e consiste in:

- * un' introduzione generale sul Siva, nella sala riunioni
- * visita di gruppo, guidata da un operatore del Siva
- * conclusione e discussione, nuovamente nella sala riunioni.

Nell' impossibilità di un colloquio diretto presso la sede del Siva, l' utente può rivolgersi al servizio anche per lettera (ordinaria, telefax, posta elettronica), sia per le consulenze su caso clinico che per quelle di ricerca e studio. In mancanza della componente centrale della consulenza, ossia il colloquio, questa modalità presenta ovviamente dei limiti; si consiglia pertanto l' utente di esporre il problema con il miglior dettaglio possibile, allegando ove opportuno ogni documentazione scritta, fotografica o audiovisiva utile alla corretta comprensione. Il compito di evadere le consulenze per corrispondenza è affidato a un operatore del Servizio, il quale lo distribuisce a sua volta ai colleghi quando necessario.

Il Siva è infine in grado di effettuare adattamenti o personalizzazioni di alcuni ausili. In particolare:

- * ortesi funzionali e impugnature per la mano, in materiale termoplastico
- * collaudo o adattamento di particolari configurazioni informatiche.

Per le personalizzazioni inerenti l' area della mobilità e della postura è in fase di avvio sperimentale, presso il Siva stesso, una clinica della postura, in collaborazione con i servizi medico-riabilitativi della Fondazione.

Controllo di qualità

Gli strumenti di verifica dell' attività di consulenza sono sostanzialmente due:

- * l' archivio delle consulenze (basato sulla scheda di registrazione illustrata nelle pagine seguenti) dal quale si possono trarre tabulati analitici e statistici che documentano la tipologia dell' utenza, della domanda e delle risposte del servizio
- * il follow-up
- * la supervisione di équipe.

Quest' ultima viene di regola effettuata ogni due settimane. Consiste in una riunione di équipe della durata di due ore, guidata da uno psicologo (consulente esterno, diverso dallo psicologo che fa parte dell' équipe). L' incontro consiste di tre momenti:

- * presentazione del caso
- * discussione di équipe
- * analisi delle problematiche e delle dinamiche.

Il caso (uno per riunione) è elaborato e presentato a turno da ciascun componente dell' équipe, scegliendo, tra le consulenze effettuate di recente, una di quelle che si è rivelata più complessa o difficile in termine di contenuti o di relazione con l' utente. La presenza di un conduttore esterno estraneo ai contenuti professionali specifici del Servizio ma esperto in dinamiche relazionali aiuta l' équipe ad autoesplorare problemi, difficoltà e soluzioni, e a creare le basi per mettere a frutto l' esperienza acquisita al fine di un miglioramento sia del servizio reso all' utente che della qualità del lavoro degli operatori.

Per quanto riguarda il follow-up il Servizio ha condotto due sperimentazioni nel 91-92, inviando ad un campione selezionato di utenti (che avevano ricevuto consulenze almeno sei mesi prima) un semplice questionario contenente domande:

- * sulle iniziative che avevano intrapreso a seguito della consulenza (es. acquisizione di ausili)
- * sull' esito di tali iniziative (come si era rivelata la soluzione proposta)
- * sul perché avevano eventualmente seguito strade diverse
- * sul grado di soddisfacimento del servizio.

L' indagine ha dato luogo ad alcuni dati interessanti: ad esempio, il motivo principale per cui molti utenti non avevano proceduto ad acquisire gli ausili proposti non era di tipo economico (costo elevato), bensì l' impossibilità di poterli provare prima. Per quanto riguarda il livello di soddisfacimento dell' utenza nei confronti del Servizio, il giudizio è risultato ampiamente positivo.

Logistica del servizio

Logisticamente il servizio è articolato in quattro zone:

- * segreteria
- * saletta attesa
- * sala consulenze
- * mostra permanente.

La segreteria e la saletta attesa non presentano peculiarità rilevanti; la mostra verrà descritta nel prossimo capitolo. Approfondiremo in questa sede la logistica della sala consulenze.

Essa è divisa in due spazi, l' uno dedicato al ricevimento dell' utente o del suo gruppo per le consulenze e l' altro al contatto telefonico (fig. 12).

Il primo spazio dispone di un ampio tavolo in grado di ospitare un gruppo fino a 7-8 persone, e comunque in grado di permettere la comoda consultazione di cataloghi o altro materiale stampato. Su un lato del tavolo trova posto il computer principale, equipaggiato con un monitor da 20" per consentire un' agevole visione all' operatore, all' utente e al suo eventuale gruppo. Sul computer sono installate varie Banche Dati (SIVA CdRom, Handynet CdRom, BSD, CONET/Abledata, Rehadat), strumenti di videoscrittura, ed alcuni ausili software di frequente utilizzo. Alle spalle dell' operatore è collocato l' archivio cartaceo, costituito da:

- * depliant/cataloghi delle aziende produttrici/distributrici di ausili, suddivise alfabeticamente per distributore, o per marchio laddove si tratti di un grande distributore.
- * depliant/cataloghi di aziende produttrici/distributrici non rappresentate in Banca Dati (per lo più estere)
- * altro materiale didattico di particolare rilievo.

Completano l' arredo una videoteca (videocassette selezionate, recensite in Banca Dati), l' attrezzatura per la sua consultazione (videoregistratore/televisore) e la fotocopiatrice.

Il secondo spazio dispone di una normale scrivania, del telefono e di un secondo computer equipaggiato con le stesse Banche Dati. Alle spalle dell' operatore è situata la biblioteca.

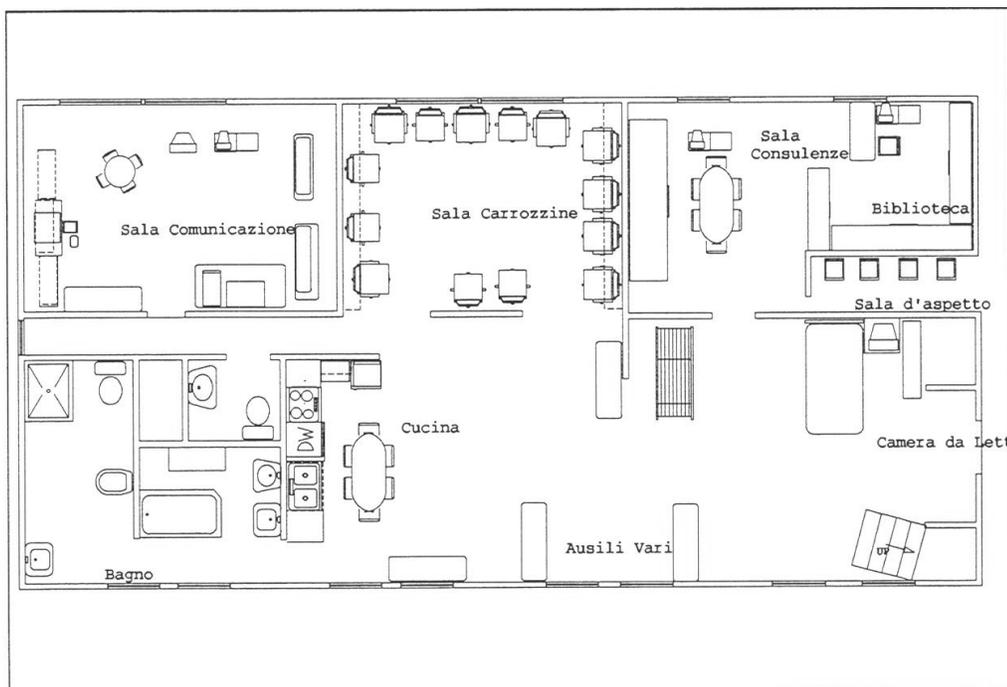
A.2 La mostra permanente

La Mostra Permanente si estende su una superficie di 400 metri quadri ed è suddivisa in vari ambienti, che rappresentano le più tipiche situazioni di vita quotidiana. In ciascuno di essi è esposta una vasta gamma di ausili, disponibili per essere direttamente sperimentati sotto la guida degli operatori del servizio di consulenza.

Essa comprende:

1. Ausili per la mobilità e la postura
2. Ausili per il superamento di barriere architettoniche
3. Un ambiente cucina adattato, con relativi ausili per i lavori domestici
4. Un ambiente camera da letto adattato, con ausili per la cura personale, per vestirsi e per il controllo dell' ambiente domestico
5. Due ambienti bagno, con ausili e adattamenti per l' indipendenza nell'igiene personale
6. Ausili e applicazioni informatiche per l' accesso al computer, la comunicazione e al domotica
7. Applicazioni informatiche per la riabilitazione delle funzioni cognitive e per l' ' igtaazione scolastica.

Gli ausili esposti sono messi a disposizione gratuitamente dalle rispettive aziende su proposta del SIVA. Rimangono pertanto di proprietà delle aziende stesse, che provvedono alla loro manutenzione tecnica e alla loro sostituzione con modelli più aggiornati quando divenissero obsoleti.



B. Schede di Sintesi

B.1 SCHEDA 1: Profilo di un CENTRO INFORMAZIONE AUSILI

Un Centro Informazione Ausili è un **nucleo di competenza** in grado di svolgere attività di **divulgazione di informazione** nel settore degli ausili, nonché di dare **supporto professionale personalizzato** alla persona disabile, ai suoi familiari e agli operatori che la hanno in carico nel momento di affrontare le prospettive di **autonomia**, o di miglioramento della qualità di vita, che possono beneficiare dell' uso di ausili. Può essere parte integrante di un servizio di riabilitazione, oppure un servizio a sé stante.

- Sistema Informativo** Abbonamento alla Banca Dati SIVA CD-ROM. Comprende:
* aggiornamento quadrimestrale dei dati (tramite invio postale di CdRom)
* assistenza tecnica telefonica (Help Desk 02/40308263)
* notiziario mensile SIVAnews via telefax, posta, o posta elettronica internet
* partecipazione alla rete SIVA (formazione permanente e collaborazione scientifica)
* partecipazione alla rete europea Helios/Handynet
* corso completo di formazione per un operatore / anno
Per accordi intercorsi con la Commissione Europea, ai Centri della rete SIVA viene inoltre fornita, gratuitamente, la banca Dati HANDYNET CdRom
- Computer** Personal Computer di classe 486 o Pentium. Configurazione consigliata:
Sistema operativo MS DOS 6 o superiore, Windows 3.1 o sup.
16 Mbytes RAM, Monitor SVGA
HDisk 340 Mb, FDisk 1.44 Mb, CdRomDrive quadrupla velocità
Modem 14400 baud
Stampante Laser compatibile HPLaserJet II
- Archivio cartaceo** Libri e pubblicazioni significative
Cataloghi e depliant
Materiale informativo di carattere locale
- Attrezzature** Linea telefonica diretta
Fotocopiatrice
Televisore e lettore di videocassette (VHS, meglio se multistandard)
Mobilia per archiviazione di libri, riviste, depliant, videocassette
Software per videoscrittura
Accesso servizi Internet (posta elettronica e WWW)
se si desidera una maggior visibilità delle immagini della Banca Dati:
Monitor SVGA 20 pollici o più grande, in sostituzione del monitor standard
- Ufficio** Stanza di normali dimensioni, pienamente accessibile a persone disabili
Disposizione che favorisca il colloquio con l' utente e con il suo eventuale gruppo;
e favorisca nel contempo la consultazione della Banca dati e della documentazione.
- Accesso** Orario di contatto (diretto o telefonico) con il pubblico ben definito e pubblicizzato
Il momento del contatto va dedicato a un breve colloquio orientativo
Per la consulenza vera e propria fissare un successivo appuntamento

- Mostra** Allestire una mostra completa è impegnativo: sono possibili varie scelte:
(eventuale)
- * mostra fotografica
 - * magazzino con una dotazione essenziale di ausili
 - * appartamento di prova
 - * esposizione completa organizzata per ambienti
- Per gli ausili informatici valgono alcune considerazioni specifiche:*
- * la mostra può essere organizzata sullo stesso computer utilizzato per le B.Dati
 - * gli ausili software vanno gestiti come una biblioteca più che come una mostra
- Laboratori** Se il centro dispone delle relative competenze specialistiche:
(eventuali)
- * laboratorio sistemi di postura (seating clinic)
 - * laboratorio sistemi di comunicazione (augmentative communication clinic)
 - * laboratorio ortesi funzionali (ortesi e impugnature per la mano)
 - * laboratorio informatico
 - * laboratorio realizzazioni artigianali
- Competenze**
- * clinica (valutare la disabilità e formulare obiettivi)
 - * tecnologica (conoscere gli ausili, reperirli in Banca Dati, comprenderne l' utilizzo)
 - * relazionale (accogliere l' utente, esercitare counselling, comunicare i "referti")
 - * sociale (analizzare il contesto socio-ambientale dell' utente)
 - * organizzativa (organizzare l' attività e l' aggiornamento permanente)
- L' uso della Banca Dati di per sé non richiede competenze informatiche: è essenziale che venga utilizzata direttamente (non per interposta persona di un tecnico informatico) da chi conosce gli ausili e svolge il servizio di informazione.*
- Formazione**
- Corso SIVA mod.1: "Gli ausili tecnici per l' autonomia della persona disabile" (72h)
 - Corso SIVA mod.2: "Le Banche Dati sugli ausili" (24h)
 - Corso SIVA mod.3: "L' accessibilità: un nuovo modo di ripensare l' ambiente" (24h)
 - Workshop mensili di aggiornamento permanente
 - Visita alle Mostre più significative

B.2 SCHEDA 2: prestazioni di un CENTRO INFORMAZIONE AUSILI

La casistica che un Centro Informazione Ausili si trova ad affrontare può essere molto vasta e diversificata, rendendo difficile una classificazione e soprattutto una standardizzazione delle prestazioni. Si può comunque identificare una griglia orientativa che distingue le **prestazioni** in base alla metodologia di presa in carico e al livello di assistenza fornita all' utente. Ciascuna prestazione così identificata può essere associata ad una stima media (sempre indicativa) del tempo necessario ad erogarla, su cui basare la programmazione del servizio. Per portare a termine un caso è alle volte sufficiente un' unica prestazione, ma più spesso ne è necessaria una serie.

La **prescrizione** dell' ausilio per la fornitura a carico SSN costituisce una specifica prestazione medica, che non rientra di per sé tra le competenze di un Centro Informazione Ausili. Tuttavia un buon coordinamento tra il C.I.A., i medici abilitati alle prescrizioni e i competenti uffici della USL è essenziale per un efficace servizio all' utente.

All' interno di ciascuna prestazione, il livello di comunicazione con l' utente andrà modulato a seconda della richiesta iniziale dell' utente stesso, delle sue conoscenze in materia, del suo livello di accettazione della propria disabilità, del contesto socio culturale, ecc... All' operatore del Centro Informazione Ausili è demandata la competenza, la sensibilità e l' abilità relazionale di cogliere nel colloquio le reali esigenze dell' utente, e di scegliere il giusto equilibrio tra la precisione della risposta e il livello di comunicazione che l' utente è pronto a recepire.

1. Livelli di comunicazione con l' utente

- * filtro (capire quale sia il Servizio più appropriato all' esigenza dell' utente)
- * dati (consentire l' accesso ai dati disponibili presso il Servizio)
- * informazioni (selezionare e fornire informazioni strutturate)
- * istruzione (alfabetizzazione all' uso di determinati ausili o servizi)
- * addestramento (insegnamento, con dimostrazione pratica, del funzionamento dell' ausilio)
- * consiglio (consiglio sulla soluzione più appropriata al problema dell' utente)
- * intermediazione (porsi come tramite tra l' utente e un' azienda, o un' altro Servizio)
- * personalizzazione di ausili (effettuare direttamente adattamenti o modifiche ad ausili)

La capacità di un Centro Informazione Ausili di gestire livelli di comunicazione complessi dipende dall' area di competenza clinica (area motoria, sensoriale, cognitiva) e tecnologica (settore tecnico). Ad es. un determinato Centro può essere in grado di dare consiglio sui principali ausili tecnici per le disabilità motorie, ma non sulle disabilità visive. Ogni Centro deve identificare le proprie competenze, e renderle note con chiarezza alla propria utenza.

2. Capacità di risposta di un Centro Informazione Ausili

- * informazione: su tutti gli ausili (iso 9999), sull' accessibilità (concetti base), sulla legislaz.
- * addestramento: sugli ausili di cui dispone nell' eventuale mostra
- * consiglio: nel settore di competenza clinica e tecnologica del Centro
- * personalizzazione: laddove disponga di competenze specialistiche e di laboratori

3. Classificazione delle prestazioni di un Centro Informazione Ausili

Orientamento

Aiutare l' utente a chiarificare il proprio problema, a capire quale sia la strada migliore per affrontarlo, e orientarlo al servizio o alla prestazione che può contribuire a risolverlo.

> metodo colloquio orientativo, diretto o telefonico

> tempo ca. da un quarto d' ora a mezz' ora.

Alfabetizzazione

Istruzione di base su una determinata categoria di ausili, o sulla tematica generale degli ausili, per persone interessate a chiarirsi le idee in materia (es. tdr; insegnanti; progettisti; persone disabili; studenti ecc...).

> metodo incontro di gruppo (10-20 persone) su appuntamento, con visita alla mostra o audiovisivi

> tempo ca. 2 ore

Consulenza per lettera

Per semplici informazioni, oppure per consulenze più complesse ove non sia possibile un appuntamento.

> metodo lettera, allegando eventuale documentazione o materiale didattico

> tempo dipende dalla complessità delle ricerche necessarie per mettere a punto la risposta, e dalla disponibilità di materiale didattico preconfezionato sull' argomento. Può variare da mezz' ora a qualche ora, più il tempo materiale di battitura e spedizione.

Consulenza su caso clinico

Consulenza con la presenza diretta della persona disabile, e di eventuali familiari od operatori coinvolti.

> metodo appuntamento presso la sede del Servizio (v. protocollo di consulenza: scheda sintesi n.3)

> tempo ca. da 1 a 2 ore; problematiche complesse possono richiedere più consulenze

Consulenza per studio o ricerca

Consulenza ad operatori, ricercatori o studenti, a scopo di studio o ricerca.

> metodo appuntamento presso la sede del Servizio

> tempo ca. da 1 a 2 ore

Consulenza domiciliare

Consulenza su caso clinico presso il domicilio o la residenza dell' utente

> metodo appuntamento presso la residenza o il domicilio dell' utente

> tempo ca. da 1 a 2 ore, più il tempo di viaggio

Valutazione di ausili

Analisi delle caratteristiche tecniche e funzionali di un ausilio, e produzione di un rapporto di valutazione (non rientra qui, ma nelle consulenze per studio e ricerca, la fornitura di pareri informali)

> metodo formulazione di un piano di valutazione che definisca obiettivi (parametri da valutare), metodo (es. parere clinico; caso di studio; studio bibliografico; analisi comparativa su campione di utenti; ecc.), struttura del rapporto.

> tempo dipende dal metodo scelto

Realizzazione/collaudo di ausili

Messa a punto di ausili o personalizzazioni, o collaudo di realizzazioni di altre aziende. Ogni categoria di ausili comporta un protocollo specifico, con metodo e tempi propri, da definirsi a parte.

B.3 SCHEDA 3: protocollo di consulenza in un CENTRO INF.AUSILI

L' utente può rivolgersi direttamente al Centro, oppure esservi inviato da un altro Servizio che ha già effettuato valutazioni sul caso. A seconda delle modalità di presa in carico e di restituzione del caso, alcuni dei passi qui elencati possono assumere maggiore o minor peso. Se il richiedente è l' utente in prima persona, la fase del contatto richiede massima cura; se il richiedente è un servizio la modalità di refertazione va tarata alle sue esigenze; ecc... Nel corso della consulenza alcuni passi possono sovrapporsi o interagire: ad es. la visione o la sperimentazione di un ausilio può modificare la percezione della problematica da parte dell' utente o dell' operatore, e richiedere un approfondimento del colloquio. Sta all' operatore decidere quando sia possibile affrontare questa dinamicità all' interno della stessa consulenza, e quando invece fissare nuovi appuntamenti per consulenze successive.

Contatto con l' utente

- * accogliere l' utente e farlo sentire a suo agio
- * chiarire le problematiche poste dall' utente
- * chiarire all' utente gli obiettivi e le competenze del servizio
- * comprendere il livello di risposta richiesto (orientamento? informazione? consiglio? ecc...)
- * decidere la modalità di risposta (lettera ? tabulati o materiale didattico ? appuntamento ? ecc...)

Progettazione della consulenza

- * acquisizione documentazione clinica e tecnica
- * decidere a chi affidare la consulenza: a me stesso? a un altro collega più esperto nel settore? occorrono apporti interdisciplinari? se sì, in quale modalità (supervisione, compresenza, delega)?
- * fissare data, ora e durata dell' appuntamento (se non è possibile decidere subito nel corso del primo colloquio, riservarsi di ricontattare successivamente l' utente)

Colloquio

- * analisi preliminare (esplorare il problema posto, e formulare obiettivi)
- * analisi delle azioni (articolare gli obiettivi generali in obiettivi operativi)
- * analisi funzionale (valutare le risorse motorie, sensoriali e cognitive dell' utente)
- * identificazione delle strategie per la soluzione

Sperimentazione

- * presentazione di possibili soluzioni
- * prove d' uso su ausili emblematici

Ricerca delle soluzioni

- * Banca Dati SIVA (discussione "attorno al monitor")
- * Eventuali altre Banche Dati off-line (Handynet, Rehadat, Conet)
- * risorse informative on-line (Internet)
- * archivio cartaceo e documentazione locale
- * stabilire quali informazioni dare subito all' utente, e quali riservarsi di inviare in seguito per una ricerca più approfondita

Formulazione della risposta

- * verbale (contestuale al colloquio e alle informazioni fornite)
- * scritta (referto da consegnarsi all' utente e all' eventuale Servizio richiedente)
- * identificare i casi nei quali è opportuna risposta scritta anche se non esplicitamente richiesta

- * ove necessario, fissare appuntamento per una consulenza successiva

Documentazione della consulenza

- * compilare la scheda SIVA di registrazione consulenze
- * ove disponibile la nuova versione del software di registraz., inserirvi il referto scritto

Controllo di qualità

- * incontri regolari di équipe per discutere a posteriori le consulenze più difficili
- * utilizzare l' archivio delle consulenze per riesaminare a posteriori le consulenze effettuate
- * consultare regolarmente la statistica delle consulenze per conoscere l' evoluzione dell' utenza
- * effettuare follow-up a intervalli di tempo regolari per conoscere l' opinione dell' utente sul servizio
- * verificare se la soluzione proposta all' utente è stata realizzata o meno
- * verificare se all' atto pratico si è dimostrata efficace (es. a distanza di un mese)

In sintesi

Dal punto di vista organizzativo, le fasi suddette confluiscono in quattro momenti separati:

- * *Presa in carico* contatto con l' utente
 progettazione della consulenza
- * *Esecuzione* colloquio
 sperimentazione
 ricerca delle soluzioni
- * *Refertazione* formulazione della risposta
 documentazione
- * *Verifica* controllo di qualità del servizio
 controllo dell' efficacia delle soluzioni proposte

E per finire, qualche consiglio...

... quando dai informazione o fai consulenza

- * Prima di cominciare a risolvere un problema, studialo.
- * Suddividi ogni problema in sottoproblemi.
- * Valorizza, ove possibile, la capacità della persona stessa di arrangiarsi ed evita ausili superflui.
- * Per quanto possibile usa ausili esistenti, non reinventare la ruota.
- * Spingiti all' estremo nel ricercare la semplicità d' uso della soluzione.
- * Punta alla semplicità, ma non trascurare l' estetica e la funzionalità.
- * E' l' opinione dell' utente, e non la tua, che conta: egli, non tu, dovrà vivere con quella soluzione.
- * Non irritarti se la tua proposta non viene accettata.
- * La buona volontà non sostituisce le conoscenze mediche/tecniche. Attento a non combinare danni.

... quando trasmetti conoscenze all' utente o a colleghi

- * il cattivo insegnante e' colui che insegna male ciò che non sa
- * il buon insegnante e' colui che insegna bene ciò che sa
- * un ottimo insegnante e' colui che insegna bene ciò che serve.

... quando sai che i risultati del tuo lavoro si vedranno (forse) solo a lungo termine

... entravi nel cantiere ove si stava costruendo una cattedrale. Vidi uno scalpellino e gli chiesi: "che stai facendo?". Mi rispose con malumore: "non lo vedi? sto tagliando pietre!". Passai oltre e vidi un altro scalpellino. Chiesi anche a lui: "che stai facendo?". Mi rispose serenamente: "sto guadagnandomi da vivere per me e per la mia famiglia". Passai oltre e ne vidi un terzo: gli rivolsi la stessa domanda. Mi rispose gioiosamente: "sto costruendo una cattedrale" (aneddoto medioevale).