



# Valutare, consigliare, prescrivere gli **AUSILI**

**Tecnologie al servizio  
delle persone con disabilità:  
guida per operatori della riabilitazione**

Renzo Andrich

# Indice

«Condividere la sofferenza  
è il primo passo terapeutico»

**Don Carlo Gnocchi**  
(da un discorso ai medici, 1954)

Il Quaderno è stato realizzato  
nell'ambito della Ricerca Corrente 2014  
dell'**IRCCS Fondazione Don Gnocchi**  
(programma di Ricerca Biomedica  
del ministero della Salute)

<i>Prefazione</i> .....	pag.	4
<i>Introduzione</i> .....	pag.	6
<b>Alcuni concetti di base</b> .....	pag.	8
<b>L'equazione delle quattro "A"</b> .....	pag.	12
<b>Un rapido sguardo al mondo degli ausili</b> .....	pag.	14
<b>L'ausilio: una scelta importante</b> .....	pag.	18
<b>L'ausilio: un costo o un investimento?</b> .....	pag.	22
<b>Il programma protesico: dal bisogno alla soluzione</b> .....	pag.	24
<b>Il momento progettuale: valutazione degli ausili</b> .....	pag.	26
<b>Il momento decisionale: prescrizione e autorizzazione</b> .....	pag.	30
<b>Il momento attuativo: fornitura, collaudo, training</b> .....	pag.	34
<b>Il momento verificativo: il follow up</b> .....	pag.	38
<b>FOCUS</b>		
<b>Ausili protesici e ortesici</b> .....	pag.	42
<b>Ausili per la postura</b> .....	pag.	44
<b>Ausili per la mobilità</b> .....	pag.	46
<b>Casa e attività della vita quotidiana</b> .....	pag.	48
<b>Controllo ambientale e domotica</b> .....	pag.	50
<b>Accessibilità informatica</b> .....	pag.	52
<b>Comunicazione aumentativa</b> .....	pag.	54
<b>Il contesto scolastico</b> .....	pag.	56
<b>Il contesto lavorativo</b> .....	pag.	60
<b>STRUMENTI DI LAVORO</b>		
<b>Portale SIVA</b> .....	pag.	62
<b>Portale EASTIN</b> .....	pag.	64
<b>Ausilioteca</b> .....	pag.	66
<b>La rete SIVA della Fondazione Don Gnocchi</b> .....	pag.	68
<b>Riferimenti</b> .....	pag.	70
<i>La Fondazione Don Gnocchi</i> .....	pag.	72

# Prefazione

«La vita moderna domanda degli specialisti in ogni ramo della sua attività. Ma la specializzazione tecnica non deve tornare a danno della formazione umana, se si vuole rispettare la dignità della persona e non ridurre l'uomo a strumento di lavoro. Il **tecnico** è prima di tutto un **uomo**; prima delle esigenze tecniche ci sono le esigenze umane: cioè fame di verità, di bellezza e d'amore che tutta la tecnica e i suoi vantaggi materiali non potranno mai soddisfare».

Queste perentorie e profetiche parole di **don Carlo Gnocchi** - ora beato - tratte dal suo libro *"Restaurazione della persona umana"* (1946), ben si addicono al tema di questo *Quaderno*, che intende indicare con efficace sintesi le strade da percorrere per mettere **la tecnologia al servizio della persona con disabilità, della sua autonomia, delle sue relazioni, della sua partecipazione alla vita sociale, scolastica, lavorativa.**

La tecnologia ha aperto prospettive di sviluppo un tempo impensabili per chiunque, ma in modo particolare per chi è portatore di disabilità. Eppure, nell'epoca in cui le autostrade spaziali sono percorse da sonde che esplorano l'universo e atterrano sulle comete e dove ormai la maggior parte della popolazione ha in tasca *smartphone* con potenzialità incalcolabili e imprevedibili fino a qualche anno fa, nel nostro Paese sono ancora troppe le persone che vivono sulla propria pelle **difficoltà talvolta insormontabili per ottenere gli ausili necessari per una qualità di vita sociale dignitosa.**

Gli ostacoli sono a volte economico-burocratici; altre volte i prodotti sono di difficile reperibilità, mancano le informazioni necessarie, o mancano gli operatori competenti in grado di accompagnare la persona nel complesso percorso di conoscenza, valutazione, scelta, messa in opera con apprendimento dell'uso dell'ausilio.

Sono criticità che rischiano di vanificare il valore e l'importanza attribuiti alla tecnologia dalla **Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità**, approvata il 13 dicembre 2006 (e alla cui elaborazione la Fondazione Don Gnocchi ha dato il proprio contributo, partecipando ad alcune sedute assembleari al Palazzo di vetro di New York) e ratificata dall'Italia il 3 marzo 2009 e dal **2014-2021 Global Disability Action Plan**, documento promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Da quasi quarant'anni la Fondazione Don Gnocchi è in prima linea su questo fronte. Con una diffusa e capillare informazione, la formazione degli operatori, la ricerca scientifica e l'aggiornamento tecnologico e

soprattutto con il lavoro nei Centri attivi in nove regioni italiane ha contribuito a trovare soluzioni su misura e adeguate ai bisogni dei singoli utenti. Attraverso il **Servizio Informazione e Valutazione Ausili (SIVA)**, ha costruito nel tempo in Italia, e in continuo dialogo con analoghe esperienze internazionali, un patrimonio unico di competenze e un prezioso giacimento di esperienze divulgate ad ampio raggio per migliorare la vita di tutti.

Questa agile, sintetica guida ne è un prezioso distillato.

Ci si augura possa essere non solo **un utile strumento di lavoro a disposizione degli operatori della Fondazione Don Gnocchi** che ogni giorno lavorano "sul campo" per rispondere sempre più e meglio ai bisogni delle persone con disabilità, ma anche **un provvidenziale vademecum per tutti i cittadini e le istituzioni.**

La mia personale **gratitudine** abbraccia tutti gli addetti ai lavori - noti e anonimi - che in questi anni di paziente ricerca e di intensa attività hanno propiziato, con apporti diversi e integrati, un miglioramento del tenore di vita degli utenti, alimentato la speranza dei loro familiari e fatto maturare **la cultura di una convivenza solidale e praticabile.**

Ringrazio l'estensore di questo sussidio, che veste la ricchezza di informazioni tecniche essenziali, con **il calore di chi si sente personalmente partecipe delle difficoltà altrui.**

Auspico che i fruitori di questa inesauribile miniera sappiano trarre il meglio **per il bene di tutti**, per più appropriate prestazioni e per la propria soddisfazione professionale.

Il testo è rappresentativo di un "accompagnamento" tecnico, ma anche umanamente ricco, andando oltre i dati medico-sanitari e ingegneristici, per diventare riflessione sul **valore della persona umana e sulla sua accoglienza.** Una cattedra di vita nell'università del dolore che genera spunti di riflessione e stimola impegni all'azione intelligente per esistenze "sospese" in attesa di condivisione.

Un compito, questo, che è lasciato all'intraprendenza di ciascuno.

Diamo una mano alla **speranza del cambiamento**, per farsi davvero prossimi nel guadagnare la parte migliore dell'umanità di tutti e favorire una convivenza sociale senza esclusione di alcuno.

**Mons. Angelo Bazzari**  
Presidente Fondazione Don Gnocchi



# Introduzione

## L'ausilio nel modello ICF

«La riabilitazione di un soggetto reso disabile da un evento morboso non si riassume nel tentativo, spesso vano, di ridurre o annullare i segni patologici, ma deve mirare al recupero della persona aiutandola a raggiungere il massimo di autonomia possibile... secondo la nozione di **funzionamento** proposta all'inizio di questo secolo dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità**, che mette in primo piano il contesto ambientale e le possibilità di partecipazione, il primo come condizionante il recupero e la seconda come obiettivo finale di tutto il percorso riabilitativo. Sarebbe piaciuta a **don Carlo Gnocchi**, che già nel 1946 indicava come obiettivo di ogni riabilitazione la **"restaurazione della persona umana"**». (Silvano Boccardi, 2008)



Silvano Boccardi  
(1923-2014)

Così il professor **Silvano Boccardi**, uno dei padri fondatori della medicina riabilitativa in Italia, riassumeva il ruolo dei **fattori contestuali**. La **Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)** ne distingue 5 classi:

- ❖ e1 - Prodotti e tecnologie
- ❖ e2 - Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo
- ❖ e3 - Relazioni e sostegno sociale
- ❖ e4 - Atteggiamenti
- ❖ e5 - Servizi, sistemi e politiche

## "Good design enables; bad design disables"

Ciascun fattore può influire sulla vita della persona in modo positivo (**facilitatore**) o negativo (**barriera**) a seconda di come è fatto: vale il principio: *"Good design enables; bad design disables"* (ciò che è ben progettato produce abilità; ciò che è mal progettato produce disabilità).

Se ben si guarda, molte situazioni di disabilità sono generate non dalle limitazioni funzionali della persona, ma dall'inadeguatezza dell'ambiente o degli strumenti.

Se la mia vista è limitata, un telefono con schermo e tasti ben leggibili mi rende abile nella comunicazione; un telefono magari più *"smart"* ma meno leggibile mi rende *dis-abile*. E così anche un ausilio, se mal scelto, può creare problemi più che risolverli.

## L'ausilio: un elemento di un sistema

Alcuni fattori ambientali - come l'**accessibilità**, gli **atteggiamenti**, i **servizi** e le **politiche** - possono essere modificati solo con interventi strutturali sulla comunità. Altri possono invece essere scelti e configurati sulla base delle specifiche esigenze della persona. Essi sono:

- ❖ gli **ausili tecnici** (ad esempio una carrozzina, o un tablet con un software per la comunicazione);
- ❖ gli **adattamenti ambientali personalizzati** (ad esempio una modifica architettonica alla propria casa);
- ❖ l'**assistenza personale** da parte di familiari, *caregiver* o operatori.

Questi tre fattori contribuiscono in modo interdipendente e sinergico a costruire quel "sistema di ausilio" capace di contrastare la **disabilità** e favorire l'**autonomia** della persona e della propria famiglia.

L'introduzione di un ausilio nella vita di una persona perturba un equilibrio preesistente - a volte fragile - in favore di un nuovo equilibrio, che si vuole positivo, solido e il più possibile duraturo.

Chi valuta, sceglie o prescrive gli ausili dovrà conoscere bene il contesto ambientale e dosare in modo intelligente questi tre fattori: solo in questo modo l'ausilio potrà conseguire un buon **outcome** (sarà efficace ed utile) e motiverà il suo investimento economico, professionale e umano.

Questo manualetto - lungi dal fornire risposte esaurienti a questa complessa tematica - vuol essere un sintetico **promemoria** per tutti gli operatori che a vario livello si trovano a confrontarsi con la scelta degli ausili, sapendo di poter poi contare sul **Portale SIVA** per ogni **informazione sugli ausili** presenti sul mercato e, per le **valutazioni specialistiche**, sulla competenza dei **Servizi Informazione e Valutazione Ausili (SIVA) della Fondazione Don Gnocchi (www.portale.siva.it)**

**Ausili, adattamenti ambientali, assistenza umana**

**Un utile promemoria per gli operatori**

**IL PORTALE ITALIANO DEGLI AUSILI**  
**www.portale.siva.it**



## Alcuni concetti di base

### Un concetto in evoluzione



In gran parte del mondo oggi vengono chiamati, in lingua inglese, **Assistive Technology Products**. L'Organizzazione Mondiale della Sanità preferisce il termine **Assistive Health Products** per sottolineare l'importanza che essi hanno al servizio della salute della persona, intesa in senso lato come vuole l'OMS, ossia come stato di completo benessere fisico, psichico e sociale.

Si badi bene che il termine inglese "assistive" non significa "per assistere" bensì "per aiutare a essere". Le **tecnologie assistive** - traduzione letterale italiana ormai entrata nel normale uso - non servono dunque "per assistere" la persona che ha delle limitazioni motorie, sensoriali o cognitive, o la persona anziana che incontra difficoltà nello svolgimento di normali attività della vita quotidiana, ma **per aiutarla a raggiungere una maggiore autonomia**, a conseguire i propri obiettivi di vita, a realizzare le proprie aspirazioni, oltre che a rendere più sostenibile l'impegno di chi assiste.

#### Ausili

La lingua italiana è una delle poche a disporre di un termine specifico per esprimere questo concetto. Fu **Piergiorgio Mazzola** a raccomandare negli anni Settanta l'uso del termine **ausili**, da allora divenuto sempre più popolare, e che useremo anche noi in questa guida (dal termine latino "auxilium", ossia "aiuto, risorsa", che ha la stessa radice del verbo "augeo", ossia accrescere, potenziare, innalzare).

### Sfumature terminologiche

#### Tecnologie assistive

C'è chi preferisce limitare l'uso del termine **ausili** ai dispositivi più tradizionali, e parlare invece di **tecnologie assistive** quando si ha a che fare con dispositivi elettronici e informatici, ma a nostro parere il confine tra questi due mondi è difficile da definire: la traduzione italiana della **Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità** preferisce infatti unirli nel termine **tecnologie di ausilio**, apprezzato in molti ambienti.

#### Tecnologie di ausilio

#### Soluzioni assistive

Interessante è anche il concetto sistemico di **soluzione assistiva (assistive solution)** introdotto dall'AAATE (la Società Scientifica europea sulle tecnologie assistive) nella sua recente **Position Paper** (2012): "corredo di

*strumenti comprendente sia tecnologie di uso generale che tecnologie assistive, la cui composizione e il cui assemblaggio varia caso per caso a seconda delle caratteristiche individuali della persona, delle attività che essa è destinata a svolgere e dal contesto fisico ed umano ove essa vive...".*

Questa definizione sottolinea che il più delle volte non è sufficiente un singolo ausilio per rispondere ad un bisogno di autonomia: occorre un insieme di strumenti, sia di **comune commercio (mainstream)** che **specializzati per la disabilità (assistive)**, opportunamente "dosati" sul caso individuale.

Anche tecnologie di uso comune, se ben progettate e configurate, possono infatti servire da ausilio.

### Definizioni di ausilio

*"Strumenti che servono in particolare alla persona con disabilità (e a chi l'aiuta) per fare ciò che altrimenti non potrebbe, o per farlo in modo più sicuro, più veloce, più accettabile, o per prevenire l'instaurarsi o l'aggravarsi di una disabilità" (Mazzola, 1979).*

*"Strumenti tecnologici che consentono di superare certe barriere all'accessibilità, o di compensare certe limitazioni funzionali ai fini di facilitare o rendere possibili determinate attività della vita quotidiana" (Commissione Europea, 1995).*

*"Prodotti o servizi progettati per favorire l'indipendenza delle persone con disabilità e delle persone anziane" (King's Fund consultation, 2001).*

*"Qualsiasi prodotto o servizio tecnologico che può favorire l'autonomia delle persone che hanno limitazioni nelle attività della vita quotidiana, nella scuola, nel lavoro, nelle attività di tempo libero" (AAATE, 2003).*

*"Qualsiasi prodotto (dispositivi, apparecchiature, strumenti, software ecc.), di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da (o per) persone con disabilità per finalità di: 1) miglioramento della partecipazione; 2) protezione, sostegno, sviluppo, controllo o sostituzione di strutture corporee, funzioni corporee o attività; 3) prevenzione di menomazioni, limitazioni nelle attività, o ostacoli alla partecipazione" (Standard Internazionale ISO 9999).*



**Piergiorgio Mazzola**  
(1932-2002)

**Ausilio:**  
strumento  
per adattare  
la persona  
all'ambiente



## Alcuni concetti di base

### Classificazione standard degli ausili

#### Classificazione ISO degli ausili

Lo **Standard ISO 9999:2011** classifica gli ausili in **dodici classi**, a loro volta articolate in sottoclassi e divisioni.

04 - Ausili per trattamenti sanitari personali

05 - Ausili per l'esercizio di abilità

06 - Ortesi e protesi

09 - Ausili per la cura e la protezione personale

12 - Ausili per la mobilità personale

15 - Ausili per la cura della casa

18 - Mobilia e adattamenti per la casa o altri ambienti

22 - Ausili per comunicazione e informazione

24 - Ausili per manovrare oggetti o dispositivi

27 - Ausili per il miglioramento delle condizioni ambientali

28 - Ausili per l'ambito lavorativo e la formazione professionale

30 - Ausili per le attività di tempo libero

A questa classificazione si rifanno oggi tutte le più importanti **banche dati** nel settore (compreso il **Portale SIVA** e tutti i Portali collegati alla **Rete EASTIN**), i **cataloghi** delle maggiori aziende, i **nomenclatori** dei sistemi pubblici di fornitura di ausili di vari Paesi.

### Il Nomenclatore Tariffario

#### I codici del Nomenclatore Tariffario

Spesso si confondono i codici dello **Standard ISO** con i codici italiani del **Nomenclatore Tariffario** italiano, ossia il documento del **ministero della Salute** che stabilisce le tipologie di protesi e ausili ammessi alla fornitura su prescrizione medica a carico del Servizio Sanitario Nazionale. Nonostante qualche apparente somiglianza, le due codifiche divergono a tal punto che vanno considerate come completamente **indipendenti** l'una dall'altra.

Nel Nomenclatore, infatti, gli elenchi comprendono solo una parte degli ausili considerati dall'ISO e i codici hanno una struttura a **quattro livelli** anziché a tre come nell'ISO.

### Ambient Assisted Living

Nella visione tradizionale, l'ausilio è uno strumento **"in mano alla persona"** per muoversi, comunicare, prendere cura di sé e gestire l'ambiente. Oggi però esistono anche tecnologie capaci di rendere **"intelligente"** l'ambiente stesso, collaborando all'autonomia e alla sicurezza della persona e della sua famiglia.

Vivere in una casa capace di garantire sicurezza e sorveglianza, di gestire autonomamente climatizzazione, illuminazione e consumi, di riconoscere i suoi abitanti e fornire a ciascuno servizi personalizzati, di ricevere comandi con le più varie modalità (voce, sensori, gesti ecc.), dotata di **elettrodomestici Intelligenti** e magari di **robot** che si occupano di varie mansioni (aspirapolvere ecc.), è già oggi per qualcuno esperienza quotidiana, e lo sarà tra non molto per gran parte di noi.

È un futuro verso cui siamo in cammino, grazie all'inarrestabile progresso tecnologico e alla crescente interconnessione planetaria, che riguarda non solo le persone (**Internet of people**) ma anche le cose (**Internet of things**).

Non disponiamo ancora di un termine italiano condiviso per definire **l'ambiente che si fa ausilio**. Molti usano il termine **domotica**, che però di per sé indica in generale qualsiasi sistema di automazione domestica. Altri preferiscono (e noi tra questi) il termine anglosassone **Ambient Assisted Living (AAL)**, definibile come *"insieme di soluzioni tecnologiche destinate a rendere attivo, intelligente e cooperativo l'ambiente nel quale viviamo, efficace nel sostenere la vita indipendente, capace di fornire maggiore sicurezza, semplicità, benessere e soddisfazione nello svolgimento delle attività della vita quotidiana.."* (Forum AAL, 2012).

Oggi chi valuta e sceglie gli ausili non può esimersi dal comprendere nel suo orizzonte le applicazioni di AAL.

*L'ambiente  
che collabora  
all'autonomia*





# L'equazione delle quattro "A"

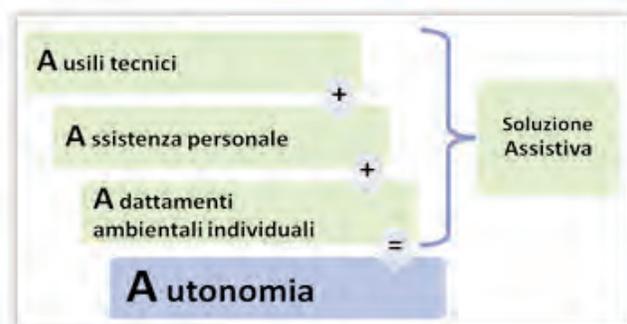
## Ausili, Ambiente, Assistenza

Le tre "A" a sinistra dell'equazione

Nel modello bio-psico-sociale ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità le **tecnologie assistive** - viste in un'accezione ampia che include sia ausili tecnici in senso stretto, sia prodotti di uso commerciale che possono essere usati, assemblati o configurati per compensare limitazioni funzionali o per favorire la partecipazione alle attività quotidiane - rientrano tra i **fattori contestuali ambientali** (Classe e1 "Prodotti e tecnologie").

Analogamente vi rientrano gli **adattamenti individuali dell'ambiente**, sia esso fisico o virtuale (Classe e2 "Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo") e l'**assistenza personale** (Classe e3 "Relazioni e sostegno sociale").

Questi tre fattori, che nel complesso costituiscono la cosiddetta **soluzione assistiva**, devono agire insieme, secondo la cosiddetta **"equazione delle quattro A"**:



## Autonomia

La "A" a destra dell'equazione

Ogni fattore può agire come **facilitatore** o **barriera**, a seconda di come sia stato messo in opera e interagisca con gli altri due fattori. Agire da **facilitatore** significa favorire l'**autonomia** della persona, migliorando la partecipazione alle attività quotidiane secondo la sua personale scala di valori e di bisogni. Una soluzione assistiva può essere giudicata **efficace** se è comprovato che abbia migliorato l'**autonomia**, o almeno abbia reso possibile mantenerla.

A prescindere dal fatto che una persona desideri condurre una **vita indipendente**, vivere in un ambiente protetto, stare con la famiglia di origine, o crearne una propria, il conseguimento di un livello il più possibile elevato di autonomia è prerequisito per poter esercitare la libertà di scelta. L'altro prerequisito è ovviamente che la società sia organizzata in modo tale da saper garantire all'individuo il diritto di scelta, tra tutte queste opzioni.

L'esperienza della vita indipendente

## L'autonomia come relazione

L'autonomia - intesa come **capacità di avere controllo sulla propria vita, di stabilire relazioni con gli altri, e con gli altri partecipare attivamente alla società** - è un concetto ampio. Sarebbe riduttivo pensare che dipenda solo da soluzioni assistive o dall'accessibilità ambientale: è il risultato di un processo di **empowerment**, ossia di una crescita personale, a cui contribuiscono molti altri fattori contestuali (cure mediche, riabilitazione, formazione, *counselling*, alloggio, aiuti economici, ecc.).



È tuttavia evidente - senza voler minimizzare tutti gli altri fattori - che gli ausili giocano un ruolo fondamentale in questo processo: perseguire l'autonomia è spesso impossibile senza appropriate **soluzioni assistive**.

L'**equazione delle quattro A** indica la strada giusta con cui affrontare ogni intervento di adozione di ausili: mirare alla soluzione assistiva più efficace per l'autonomia della persona e della sua famiglia nel proprio contesto di vita.

Obiettivo autonomia



# Un rapido sguardo al mondo degli ausili

## Varie tipologie di tecnologie assistive

Nell'universo degli ausili possiamo identificare **sette grandi tipologie**, a seconda del peso che in esse hanno i fattori tecnologici piuttosto che clinici, umani e sociali, del ruolo dei vari attori coinvolti, dei circuiti di mercato.

### Ausili protesici

Ci sono innanzitutto ausili che servono a compensare limitazioni funzionali restituendo la funzione lesa: pensiamo ad esempio ad un apparecchio acustico, che restituisce l'udito. Chiameremo questi **ausili protesici** se sostituiscono una funzione assente (ad es. una protesi d'arto); **ausili ortesici**, se compensano una funzione presente ma compromessa (ad es. un tutore per l'arto inferiore; oppure il già citato apparecchio acustico).

### Ausili ortesici

### Ausili adattativi

Altri servono a compensare limitazioni nell'attività consentendo di svolgerle: pensiamo ad una carrozzina elettronica, ad una posata ad impugnatura facilitata, ad un telecomando per il controllo dell'ambiente. Chiameremo questi **ausili adattativi**.

### Ausili ambientali

Altri ancora a rimuovere barriere dell'ambiente, quali un sistema di **Ambient Assisted Living**, un montascale per superare una scalinata in carrozzina, un software che consente ad un cieco di navigare con il computer nell'ambiente informatico costituito da *Internet*. Chiameremo questi **ausili ambientali**.

### Ausili assistenziali

Altri a rendere più sicuro e meno gravoso il compito della persona che assiste, quali un sollevatore che facilita il trasferimento dalla carrozzina al letto: ausili dunque non pensati per l'utente, ma per l'assistente, e che potremo chiamare dunque **ausili assistenziali**.

### Ausili terapeutici

Altri ancora a sostenere funzioni vitali (es. un ventilatore polmonare portatile) o a prevenire l'insorgenza di complicanze secondarie (es. letti movimentabili in maniera autonoma o assistita, o quei cuscini e materassi che svolgono l'importantissima funzione di prevenire ulcere da decubito). Li chiameremo **ausili terapeutici**.

### Ausili cognitivi

Una frontiera emergente della ricerca tecnologica è rappresentata infine da quegli ausili che facilitano l'autonomia in presenza di disturbi della memoria, dell'attenzione, dell'apprendimento.

Ad esempio, agende portatili che in determinati orari o circostanze avvertono su cose da fare (es. assumere un determinato farmaco), o ricordando a voce la sequenza corretta con cui compiere determinate operazioni. In letteratura sono spesso indicati come **ausili cognitivi**.

## Tecnologie didattiche e riabilitative

Certi autori annoverano tra gli ausili anche alcuni strumenti tecnologici destinati a sostenere specifici interventi riabilitativi o educativi (es. un *software* per favorire l'apprendimento di un alunno disabile in un contesto scolastico).

Essi sono però strumenti più in mano agli **operatori** che all'utente e si potrebbe perciò obiettare sulla legittimità di chiamarli ausili. Infatti, noi preferiamo annoverarli non tra le **tecnologie assistive** bensì, come frequente in letteratura, tra le **tecnologie riabilitative** (*rehabilitation technologies*) o le **tecnologie educative** (*educational technologies*) a seconda che il contesto d'uso sia riabilitativo (recupero di funzioni modificabili) o educativo (conseguimento di obiettivi di apprendimento).

*Tecnologie riabilitative*

*Tecnologie educative*

## L'accessibilità: un intervento strutturale

Se si guarda invece all'accessibilità degli **ambienti, dei prodotti e dei servizi di uso comune** da una prospettiva sociale - avendo in mente quindi non una specifica persona ma tutti i potenziali utilizzatori - ci si pone sull'altra faccia della medaglia.

Il concetto di **soluzione assistiva** richiama l'idea di una **progettazione centrata su specifiche esigenze** (*design-for-need*: una combinazione personalizzata di tecnologie assistive, adattamenti ambientali individuali e assistenza personale, secondo l'equazione delle quattro A).

*"Design for Need"*

Invece termini come **accessibilità architettonica** (riferita agli spazi fisici), **accessibilità informatica** (riferita agli spazi virtuali, come un sito web, un sistema informatico, un sistema di telecomunicazione), **design-for-all** ("progettazione per tutti") o **universal design** ("progettazione universale")

*"Design for All"*



# Un rapido sguardo al mondo degli ausili

*Accessibilità  
architettonica e  
accessibilità  
informatica*

richiamano l'idea di ambienti, prodotti e servizi progettati per un **pubblico generico**, ma con caratteristiche ergonomiche/funzionali tali da non escludere nessuno, in particolare persone con disabilità, persone anziane, chiunque abbia una limitazione funzionale anche temporanea. Nel concetto di accessibilità rientra anche la **compatibilità con gli eventuali ausili** utilizzati da queste persone.

*Ergonomia  
e usabilità*

Esiste un dibattito molto vivo in merito, che continua ad arricchire la prospettiva e porta nuovi spunti interessanti nella discussione. Certi autori suggeriscono di far rientrare alcuni di questi concetti in ambiti di significato più ampi, come l'**ergonomia** o l'**usabilità**; altri sottolineano l'esigenza di approfondire l'**accessibilità cognitiva** (facilità di lettura dei siti internet, segnalazione chiara negli edifici, ecc.). Il punto chiave è che l'**accessibilità** va considerata un intervento di tipo **strutturale**, avente lo scopo di garantire che ogni ambiente di uso comune -così come ogni prodotto e servizio di comune utilizzo - sia fruibile da **tutte** le persone, incluse quelle con funzionalità ridotte o dipendenti da ausili tecnologici.

*Accessibilità  
cognitiva*

Assicurare l'accessibilità strutturale non è responsabilità dei servizi socio-sanitari, ma di ogni settore della società preposto a un particolare ambiente. Per esempio, l'accessibilità dei luoghi turistici rientra nelle responsabilità del settore turistico; l'accessibilità dei luoghi di lavoro, in quelle dell'impiego; l'accessibilità della scuola, in quelle dell'istruzione; l'accessibilità dell'informazione, in quelle dei gestori dei media.

## Accessibilità e ausili

Ciò non toglie però che esista una stretta relazione tra **accessibilità strutturale e soluzioni assistive**.

Dal punto di vista dell'utente, i loro effetti si sommano. Più scarsa è l'accessibilità, più avremo bisogno di soluzioni assistive e viceversa. Quanto più inaccessibili sono gli spazi di uso comune, tanto più è difficile mettere in atto soluzioni assistive efficaci: anche la soluzione più sofisticata può non funzionare in un ambiente inadatto.



*Più l'ambiente  
è accessibile,  
più "leggera"  
può essere  
la soluzione  
assistiva*

Sul piano operativo questa interdipendenza ha importanti conseguenze per chi valuta e sceglie gli ausili.

Se ad esempio si stanno valutando le esigenze scolastiche di uno studente con disabilità, gli ausili scelti si dovranno confrontare con eventuali problematiche di accessibilità della scuola o di fruibilità del materiale didattico, che non potranno essere ignorate ma andranno affrontate coinvolgendo tutti gli attori competenti (direzione scolastica, comune, servizi sociali, servizi di trasporto...).

È anche importante conoscere gli strumenti di **tutela legale** che possono essere invocati a fronte di resistenze organizzative, quando la presenza di barriere configura un'inadempienza delle leggi (in riferimento alla legislazione italiana sull'accessibilità architettonica e informatica) o una violazione di diritti umani (in riferimento alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità).

## L'ausilio: un intervento personalizzato

L'ausilio - e più in generale ogni soluzione assistiva che comprenda una combinazione individualizzata di ausili tecnici propriamente detti, di assistenza personale, di adattamenti individualizzati sull'ambiente di vita, di determinati prodotti o servizi di comune commercio - è un **intervento individualizzato**.

Nel contesto clinico-riabilitativo, è legittimo asserire che l'adozione di soluzioni assistive costituisca uno specifico programma riabilitativo - comunemente chiamato **programma protesico** - all'interno di un progetto riabilitativo individualizzato.

*Programma  
protesico  
individuale*



# L'ausilio: una scelta importante

*La sola  
informazione  
non basta*

## L'ausilio ben scelto: un facilitatore per la vita

Il Portale SIVA - assieme al Portale EASTIN che allarga l'informazione sugli ausili all'intera Europa e a mille altre risorse Internet - è un prezioso strumento per conoscere gli ausili disponibili sul mercato, primo passo per ragionare sulla possibilità di risolvere un problema di autonomia con qualche accorgimento tecnico: uno specifico ausilio, un insieme di più ausili, un'adattamento o una ristrutturazione della propria abitazione, del luogo di studio, del posto di lavoro eccetera.

Tuttavia, individuare la soluzione più adeguata al proprio specifico problema non è cosa semplice: prima di addentrarsi nella ricerca occorre possedere già qualche idea chiara sugli obiettivi che si vogliono raggiungere, su quanto si è disposti a mettersi in gioco per raggiungerli (a livello personale, familiare, economico...), su chi consultare per un supporto professionale competente nella scelta.

Un ausilio scelto in modo frettoloso o per "sentito dire", personalizzato in modo approssimativo, acquisito senza un adeguato addestramento all'uso, non supportato da un servizio di manutenzione all'altezza della sua tecnologia, può creare problemi più che risolverli: ad esempio, **problemi medici** (es. danni fisici conseguenti a posture scorrette), **ergonomici** (es. lentezza o fatica nell'utilizzarlo), **relazionali** (difficoltà di accettazione da parte dei familiari o dei propri assistenti personali), **ambientali** (es. incompatibilità con gli spazi di casa, di scuola, di lavoro).

*Non stigma  
di disabilità,  
ma strumento  
di autonomia*

Al contrario, un ausilio ben scelto sarà percepito come utile, funzionale, pratico, comodo, bello: **non stigma di disabilità**, ma **strumento di autonomia**; **non barriera** che separa, ma **facilitatore** che unisce.

Ecco alcune domande, certamente non esaustive, che è opportuno porsi nella scelta di un ausilio.

## Dal punto di vista dell'utente

- ❖ Qual è il problema che intendo risolvere?
- ❖ Ho già un'idea di come questo problema potrebbe essere risolto in modo efficace?
- ❖ Sarà sufficiente uno strumento o un intervento tecnico, oppure occorrerà anche qualcos'altro?
- ❖ Conosco Centri o professionisti esperti che potranno aiutarmi a trovare la soluzione giusta?
- ❖ Conosco le agevolazioni economiche previste dalla legge per l'ottenimento degli ausili, e le procedure da seguire?
- ❖ Ho idee chiare su come valutare la qualità e l'efficacia dell'ausilio che mi verrà fornito?
- ❖ Quali condizioni di vendita, garanzia e assistenza negozierò con l'Azienda che mi fornirà l'ausilio?

### L'utente



## Dal punto di vista dell'operatore della riabilitazione

- ❖ Quali sono esattamente i problemi da risolvere?
- ❖ Oltre all'utente diretto (la persona con disabilità), ci sono altre persone significativamente coinvolte (es. familiari, assistenti, operatori, insegnanti, colleghi)?
- ❖ Nel caso ci siano altre persone coinvolte, come posso tenere conto delle varie esigenze e punti di vista?
- ❖ Come affronto il colloquio iniziale? Se ci sono più persone coinvolte nel problema, è meglio un unico colloquio tutti assieme, oppure colloqui separati?
- ❖ Rispetto al problema posto, dispongo di tutte le competenze necessarie, oppure occorre aggregare un'équipe con più competenze?
- ❖ Con che metodo e strumenti svolgo le analisi cliniche e funzionali necessarie per la scelta dell'ausilio?
- ❖ Con che metodo e strumenti svolgo le analisi socio-educative necessarie per la scelta dell'ausilio, ove l'intervento si collochi in un contesto scolastico?

### L'operatore





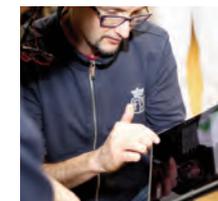
## L'ausilio: una scelta importante

- ❖ Con che metodo e con che strumenti analizzo il contesto fisico e organizzativo ove l'ausilio verrà utilizzato (casa, scuola, posto di lavoro...)?
- ❖ Quali prove pratiche con ausili sono necessarie per arrivare ad una scelta adeguatamente ponderata?
- ❖ Nel mio Centro dispongo già degli ausili necessari per le prove pratiche? Se non li ho, come faccio a procurarmeli?
- ❖ Se devo ricorrere a delle aziende fornitrici, ci sono accordi chiari e trasparenti, per evitare possibili incomprensioni (sospetti di connivenze, forzature nei confronti dell'utente a scegliere l'azienda che ha fornito gli ausili per le prove, aspettative da parte dell'azienda di riscontri economici non concordati)?
- ❖ Se in sede di prova pratica l'ausilio necessita di essere regolato o configurato, ne ho le competenze? Se non le ho, posso ricorrere a tecnici specializzati?
- ❖ Dispongo di informazioni adeguate per selezionare in modo obiettivo gli ausili più appropriati al caso, tra quelli disponibili sul mercato?
- ❖ Quali altre informazioni dovrò fornire all'utente affinché questi sia in grado di fare una scelta informata e responsabile (istruzioni operative, procedure, facilitazioni economiche ecc...)?
- ❖ Sono in grado di predisporre la documentazione per eventuali richieste di contributi o sovvenzioni?
- ❖ Quale percorso di *training* sarà necessario per l'utente e per le eventuali altre persone coinvolte nel momento in cui arriverà l'ausilio scelto?
- ❖ Come comunico all'utente le soluzioni proposte? Come mi assicuro che ciò che io comunico sia effettivamente compreso?
- ❖ Sono disposto a tenere conto del punto di vista dell'utente e delle eventuali altre persone coinvolte, in modo da pervenire il più possibile ad una soluzione condivisa? Sono in grado di gestire costruttivamente eventuali conflitti tra i vari punti di vista, in modo da far maturare una visione più ampia del problema e delle possibili soluzioni?
- ❖ Come verifico che il mio lavoro di valutazione ausili sia per l'utente momento di *empowerment* (crescita della capacità di affrontare il problema esaminato, di effettuare scelte, di prendere decisioni)?
- ❖ Come documentare il lavoro fatto in una relazione utile, completa e comprensibile? Come archivarla e collegarla al sistema documentale del mio Centro?

## Dal punto di vista dell'azienda fornitrice

- ❖ Ho perfettamente compreso il problema posto dall'utente?
- ❖ Se l'ausilio deve rispondere ad una prescrizione medica, questa è sufficientemente chiara e completa per consentirmi di fornire o confezionare l'ausilio appropriato?
- ❖ Ho dei dubbi o perplessità su quanto scritto nella prescrizione? In tal caso, so come contattare il medico prescrittore per chiarirli?
- ❖ Ho fornito all'utente informazioni precise, chiare e comprensibili sugli eventuali costi a suo carico, sul tempo di fornitura, sulle prove necessarie per la personalizzazione, sulle condizioni di garanzia?
- ❖ Ho fornito all'utente adeguate istruzioni tecniche sul corretto uso e sulla corretta manutenzione? Mi sono assicurato che esse siano state comprese?
- ❖ Ho fornito all'utente indicazioni comprensibili su come fare nel caso in cui l'ausilio necessiti di riparazioni, con relativi costi e tempi? Nel caso la mia azienda non sia attrezzata per un efficiente servizio di riparazione, a chi indirizzo l'utente?
- ❖ Sono attrezzato per verificare la qualità effettiva "sul campo" degli ausili che fornisco e la soddisfazione dei miei clienti?
- ❖ Ho fornito all'utente indicazioni chiare su chi contattare nella mia azienda in caso di problemi?

### Il fornitore





# L'ausilio: un costo o un investimento?

## Il costo del "non ausilio"

Innanzitutto, non va dato per scontato che gli ausili comportino sempre costi elevati. Certi problemi - forse molti di più di quanto non si pensi - possono essere efficacemente risolti con **interventi a basso costo**.

*Lesinare sull'investimento può avere pesanti ricadute economiche e umane*

A volte invece il costo rappresenta effettivamente un problema. Dotarsi di tutti gli ausili tecnici necessari e adattare l'ambiente di vita alle proprie esigenze di autonomia o di assistenza, può richiedere un elevato investimento. Ma la premessa da cui partire è che il **costo della tecnologia** deve essere messo a confronto con il **costo della non-tecnologia**, ossia con tutti i problemi che il mancato intervento comporterebbe: dipendenza da altre persone, rischio per la propria salute, limitazione nelle proprie attività, impegno assistenziale dei familiari.

Lesinare sull'**investimento** necessario - ricorrendo a prodotti di bassa qualità, scarsa affidabilità e privi di adeguato supporto tecnico - rischia di vanificare gli obiettivi dell'intervento, creare all'utente nuovi problemi, esporre l'utente e i servizi socio-sanitari a costi indesiderati nel medio e lungo termine (riparazioni, assistenza medica ecc...).

Un esempio "classico" è quello degli ausili antidecubito: lesinare su questi può esporre all'insorgenza di ulcere da decubito, la cui cura è complessa, penosa per l'utente e ben più costosa per il Servizio Sanitario che non l'ausilio stesso.

Ciò premesso, rimane il fatto che il costo è spesso al di là della portata economica dell'utente. Esiste però una serie di normative - sia nell'ambito della legislazione nazionale che nelle legislazioni locali di varie Regioni - che prevedono **agevolazioni economiche** e, per certi ausili, la fornitura direttamente a carico dell'ente pubblico.

Non è compito di questo manuale fornire istruzioni dettagliate su questa materia, che è complessa ed in continua evoluzione. Qui ci limiteremo a qualche informazione di sintesi che possa aiutare ad orientarsi, rimandando per i dettagli al Portale SIVA e a altri servizi di informazione specializzati.

## Le agevolazioni

La prima distinzione da fare è se l'intervento riguarda:

- ❖ **spazi, impianti e servizi di interesse pubblico:** nel qual caso rientra tra gli interventi obbligatori che il proprietario è tenuto ad attuare, in ottemperanza alle normative vigenti sull'accessibilità;
- ❖ **luoghi di lavoro:** nel qual caso rientra negli obblighi del datore di lavoro, in ottemperanza alle normative sulla sicurezza dei lavoratori e sull'inserimento lavorativo delle persone con disabilità;
- ❖ **scuola** (spazi, ausili didattici ecc...): nel qual caso rientra negli obblighi dell'istituzione scolastica, a meno che non si tratti di ausili strettamente personali dello studente;
- ❖ **ambienti e strumenti per l'autonomia personale:** nel qual caso è l'utente a doversene occupare direttamente, fruendo delle agevolazioni disponibili.

Queste ultime possono essere raggruppate in 5 categorie:

- ❖ **assistenza protesica:** fornitura di protesi e ausili direttamente a carico del Servizio Sanitario Nazionale, dell'INAIL o di altre agenzie pubbliche;
- ❖ **agevolazioni fiscali** (detrazioni fiscali o IVA ridotta) per ausili acquistati a proprie spese;
- ❖ **contributi** per eliminare barriere architettoniche;
- ❖ **contributi** per acquisto o adeguamento di automobili;
- ❖ in certe Regioni, **contributi** su progetto individuale.

L'assistenza protesica del Servizio Sanitario Nazionale prevede ad esempio che un minore, oppure un adulto con invalidità riconosciuta (o in fase di riconoscimento), possa ottenere dalla propria Azienda Sanitaria Locale, gratuitamente, gli ausili elencati nel **Nomenclatore Tariffario delle Protesi** o ad essi riconducibili; a tal fine dovrà disporre di un'apposita **prescrizione** da parte di un medico specialista e seguire l'iter di legge (al momento della pubblicazione di questo manuale il decreto in vigore è il *DM 332/1999*).

***Il Nomenclatore Tariffario della Protesi e degli Ausili del ministero della Salute***



# Il programma protesico: dal bisogno alla soluzione

## Il primo passo: prendere l'iniziativa



Il percorso che porta la persona dalla consapevolezza di un bisogno di autonomia alla sua soluzione attraverso un ausilio può essere scomposto idealmente in quattro passi:

- ❖ il riconoscimento del **bisogno**;
- ❖ la formulazione di un **obiettivo**;
- ❖ la definizione di un **progetto**;
- ❖ la decisione di mettere in atto la **soluzione**.

### Riconoscere il bisogno: il ruolo della rete di supporto

Il primo passo è probabilmente il più complesso: la disabilità spesso impegna l'utente ad affrontare bisogni sempre nuovi nel corso della vita, a stabilire priorità, ad elaborare strategie risolutive.

Se adeguatamente sensibilizzate, le varie figure professionali che ruotano attorno alla persona - in primo luogo gli operatori della riabilitazione, ma anche altre figure come medici di base, familiari, infermieri e assistenti domiciliari, insegnanti ed educatori, persone con disabilità con maggiore esperienza - possono giocare un ruolo fondamentale nel chiarimento del bisogno, e orientare poi la persona a centri competenti per le valutazioni specialistiche.

A tal fine svolgono un ruolo prezioso anche i Portali Internet specializzati, i servizi di informazione, i corsi di formazione all'autonomia, i gruppi di mutuo aiuto, le iniziative di sensibilizzazione.



## Il "percorso ausilio" (programma protesico)

Quando la persona, per desiderio autonomo o sollecitato da altri, ha deciso di prendere iniziativa o è comunque collaborante, può prendere avvio il programma protesico.

Anch'esso è idealmente scomponibile in quattro momenti, dopo quello preliminare dell'iniziativa:

- ❖ Il **momento progettuale**: quello della **valutazione**, comprendente una serie di analisi, osservazioni, discussioni, prove strumentali, istruzioni e ricerche di dati, in certi casi esauribili in un'unico incontro, in altri richiedenti un apposito percorso clinico-riabilitativo in più sedute. Il tipico *output* sarà una **relazione di valutazione ausili**.
- ❖ Il **momento decisionale**: quello in cui utente ed operatori decidono la soluzione da mettere in atto, con relative **prescrizioni** e **autorizzazioni**.
- ❖ Il **momento attuativo**: quello dell'acquisizione dell'ausilio, della sua messa in opera, personalizzazione e collaudo, dell'addestramento per preparare l'utente ad utilizzarlo in modo competente ed efficace.
- ❖ Il **momento verificativo**: quello in cui, a distanza di tempo, si misurerà con sopralluoghi di *follow-up* la reale efficacia dimostrata sul campo e si valuteranno interventi correttivi su eventuali criticità emerse.

### Le quattro fasi del programma protesico





## Il momento progettuale: valutazione degli ausili

### Un lavoro di squadra, con l'utente principale protagonista



Certamente la valutazione dell'ausilio spetta in primo luogo **alla persona che lo userà**.

La scelta di un nuovo ausilio è un passo che incide spesso profondamente sulla propria vita: può imporre modalità diverse di svolgere certe attività quotidiane o di relazionarsi con gli altri; può incidere sulla propria immagine di sé; può richiedere una riorganizzazione dell'ambiente domestico, della vita familiare e del supporto assistenziale; impone cioè modifiche al proprio stile di vita.

Sono questi aspetti che non vanno sottovalutati: se non si tiene conto dei punti di vista - sia espressi che inespressi - dell'utente, dell'atteggiamento di quest'ultimo verso la tecnologia, dell'ambiente ove essa verrà utilizzata, l'ausilio potrà risultare inefficace e verrà probabilmente abbandonato.

L'utente non può essere lasciato solo in questa scelta. Scegliere un ausilio, a qualunque tipologia esso appartenga, personalizzarlo, apprendere il corretto utilizzo, verificare a posteriori se "sul campo" risponde allo scopo per cui è stato scelto, è compito di forte pregnanza interdisciplinare che richiede l'assistenza di **operatori preparati**: impegna valutazioni cliniche, tecniche, psicologiche, sociali; esige chiarezza di obiettivi. L'adozione di un ausilio è spesso parte integrante di un **progetto riabilitativo, assistenziale o educativo** più ampio, con il quale deve efficacemente raccordarsi e non andare in conflitto; comporta infine un **impegno economico** da parte delle istituzioni pubbliche o dell'utente stesso, che esige garanzia di appropriatezza.

### Una prestazione specialistica

Per gli ausili a carico del Servizio Sanitario Nazionale, la normativa italiana stabilisce in modo esclusivo solo la titolarità della **prescrizione** (che compete a medici specialisti) e del **confezionamento e personalizzazione** degli ausili su misura (che compete, a seconda della tipologia di ausilio, a tecnici ortopedici, audioprotesisti e ottici/optometristi).

La facoltà di valutare ausili e proporli per la prescrizione è invece indica-

ta nel profilo di quattro professioni sanitarie, senza attribuire ad alcuna di queste una titolarità assoluta: i terapisti occupazionali, i fisioterapisti, i logopedisti e, per alcuni aspetti, anche i terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva.

Vi sono casi in cui il medico specialista è in grado di compiere autonomamente la valutazione; il più delle volte però - soprattutto in situazioni complesse - è necessario l'apporto di **più figure professionali** in una logica di **équipe**, con un percorso di indagini, prove e osservazioni che possono richiedere anche più sedute.

A seconda del caso, le professionalità da coinvolgere possono essere di tipo **sanitario** (fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, tecnico ortopedico...), **ingegneristico** (ingegnere, architetto, informatico...) e **psico-educativo** (psicologo, educatore...).

### I Centri Ausili

Queste competenze sono normalmente presenti nei Centri Ausili.

Un **Centro Ausili** è un servizio specializzato, istituito come struttura a sé stante o come un nucleo di competenza all'interno di altri servizi (prevalentemente clinico-riabilitativi, ma in certi casi anche assistenziali o socio-educativi), in grado di offrire informazione, formazione, valutazioni e supporto personalizzato alla persona disabile, ai suoi familiari e agli operatori che lo hanno in cura in tutte le varie fasi del "percorso ausilio".

Componente essenziale di un centro ausili è l'**ausilioteca**, ossia una minima dotazione di ausili sufficiente per le prove strumentali. È infatti difficile trasmettere all'utente l'idea precisa dell'ausilio che si andrà a proporgli, prevedere le abilità d'uso che egli riuscirà a raggiungere e valutare l'appropriatezza senza effettuare delle prove pratiche con qualche ausilio simile.

La **Fondazione Don Gnocchi** dispone di una propria **rete di Centri Ausili**, denominati **SIVA (Servizi Informazione e Valutazione Ausili)**, e realtà simili si incontrano anche in altre Istituzioni. Molte fanno parte del **GLIC**, l'associazione italiana dei Centri Ausili.



**La Rete GLIC:**  
l'associazione  
italiana dei  
Centri Ausili



# Il momento progettuale: valutazione degli ausili

## Il percorso di valutazione

### Le fasi della valutazione

Indicativamente, il percorso di valutazione può essere schematizzato nelle seguenti fasi:

- ❖ accoglienza e analisi generale del **bisogno** (colloquio iniziale con l'utente e se necessario con suoi familiari e operatori di riferimento);
- ❖ analisi **clinico-funzionale** (analisi della situazione posturo-motoria, delle abilità residue ecc...);
- ❖ analisi **socio-educativa** (laddove l'intervento si collochi in contesto scolastico/educativo);
- ❖ analisi **ambientale** (del contesto fisico, umano e organizzativo ove si colloca l'intervento);
- ❖ prove strumentali con **ausili di prova** pertinenti all'ambito specifico della valutazione;
- ❖ eventuale **configurazione** personalizzata di tali ausili ai fini delle prove pratiche;
- ❖ per situazioni di disabilità complessa, eventuale percorso clinico-riabilitativo di **familiarizzazione** con l'ausilio e acquisizione delle competenze necessarie per un corretto e sicuro utilizzo;
- ❖ **ricerca** delle soluzioni più appropriate sul mercato;
- ❖ discussione in **équipe**, ove siano coinvolti più operatori;
- ❖ **colloquio** conclusivo, con indicazioni e istruzioni all'utente sulle soluzioni proposte, sulle strategie operative appropriate, sulle relative motivazioni e sulle modalità per la loro realizzazione.
- ❖ stesura della **relazione di valutazione ausili**, contenente una sintesi delle analisi svolte e delle prove strumentali effettuate, le soluzioni proposte, l'indicazione degli ausili consigliati e delle eventuali specifiche di configurazione;
- ❖ eventuale istruzione delle pratiche di **prescrizione** a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

**La relazione di valutazione ausili: il documento di partenza per ogni scelta successiva**

## All'interno del programma riabilitativo

A volte l'idea di proporre un ausilio nasce nel corso del programma riabilitativo che si sta conducendo con l'utente e ne diviene parte integrante. Ciò comporta la necessità di effettuare valutazioni di ausili in corso di trattamento e di disporre degli stessi durante le sedute.

I criteri fin qui esposti valgono anche per queste valutazioni, purchè vengano strutturate all'interno del programma riabilitativo. È consigliabile programmare almeno tre valutazioni, rispettivamente in fase **iniziale** (ausili necessari nel corso del trattamento), **intermedia** (revisione in itinere) e **finale** (ausili necessari a domicilio).

Se la struttura ha al suo interno un Centro Ausili oppure può accedere agevolmente a Centri esterni, si possono mettere in atto preziose sinergie.

**La relazione di valutazione ausili: il modello scaricabile dal Portale SIVA**

## Il decalogo del valutatore

- ❖ 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 soluzioni validate, non reinventare la ruota.
- ❖ Spingiti all'estremo nel ricercare la semplicità d'uso della soluzione proposta.
- ❖ Nel puntare alla semplicità, non trascurare la qualità tecnica, l'estetica e la funzionalità.
- ❖ È l'opinione dell'utente, e non la tua, che conta: lui o lei, non tu, dovrà vivere con quella soluzione.
- ❖ Non irritarti se la tua proposta non viene accettata.
- ❖ La buona volontà non sostituisce le conoscenze mediche e tecniche.
- ❖ Attento a non combinare danni!



# Il momento decisionale: prescrizione e autorizzazione

## Chi prescrive l'ausilio

**La prescrizione  
compete  
al medico  
specialista**

La normativa per la fornitura degli ausili a carico del Servizio Sanitario Nazionale (DM 332/99) stabilisce che la prescrizione dell'ausilio deve essere redatta da un "medico specialista del SSN, dipendente o convenzionato, competente per tipologia di menomazione o disabilità".

La normativa non va a dettagliare quale sia lo specialista competente caso per caso, lasciando questa interpretazione al buon senso.

## In che cosa consiste la prescrizione

La prescrizione va redatta sulla modulistica specifica o - se disponibile - sul sistema informatico dell'ASL o della Regione di appartenenza.

Per **prescrizione** si intende la decisione sulla **tipologia di ausilio** da assegnare alla persona assistita, corredata dalle specifiche tecniche o funzionali che l'azienda fornitrice dovrà rispettare per far sì che l'ausilio sia perfettamente conforme alle esigenze dell'utente e coerente con il suo progetto riabilitativo individuale.

Nella prescrizione il medico **non può** indicare marca e modello dell'ausilio, che competono invece alla **libera scelta** dell'utente, purché rispetti la tipologia e le specifiche indicate nella prescrizione.

La **tipologia di ausilio** va indicata attraverso i **codici del Nomenclatore Tariffario**, del quale il prescrittore dovrà avere approfondita conoscenza (al momento della pubblicazione di questa Guida è ancora in vigore il vecchio DM 332/99, ma si parla di un imminente aggiornamento nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza).

Certe prescrizioni possono essere alquanto complesse: se per ausili "semplici" è spesso sufficiente un solo codice, la prescrizione di ausili particolarmente modulari o personalizzabili potrà richiedere la scelta di molti codici relativi ai vari componenti necessari al caso specifico (configurazione base, aggiuntivi eccetera).

Ancor più complicato può essere il ricorso alla **riconcucibilità**, ossia alla prescrizione di un ausilio non incluso nel nomenclatore "ma riconducibile, a giudizio dello specialista prescrittore, per omogeneità funzionale" ad un altro ausilio incluso nel nomenclatore, in quanto occorre disporre di

chiara evidenza che tale ausilio non incluso esercita le stesse funzioni di quello che invece è incluso.

Il DM 332/99 tiene anche a sottolineare la coerenza della prescrizione con il **progetto riabilitativo**: "la prescrizione costituisce parte integrante di un programma di prevenzione, cura e riabilitazione delle lesioni o loro esiti che, singolarmente, per concorso o coesistenza, determinano la menomazione o disabilità".

A tal fine, la **prima prescrizione** di un ausilio deve comprendere, oltre ai codici del Nomenclatore e agli eventuali adattamenti necessari per la personalizzazione, "una diagnosi circostanziata, che scaturisca da una completa valutazione clinica e strumentale dell'assistito" e "un programma terapeutico di utilizzo del dispositivo comprendente: il significato terapeutico e riabilitativo; le modalità, i limiti e la prevedibile durata di impiego del dispositivo; le possibili controindicazioni; le modalità di verifica del dispositivo in relazione all'andamento del programma terapeutico".

Il decreto dice infine che la prescrizione deve essere "integrata da una esauriente informazione al paziente ed eventualmente a chi lo assiste, sulle caratteristiche funzionali e terapeutiche e sulle modalità di utilizzo del dispositivo stesso."

Al momento della stampa di questa guida, non è noto con certezza quali modifiche verranno introdotte dal nuovo nomenclatore tariffario. Appena questo sarà pubblicato, tali modifiche verranno prontamente recepite nella versione online di questa guida.

## Che cosa presuppone la prescrizione

L'atto medico specialistico della prescrizione rappresenta dunque il **momento decisionale** di un percorso che ha visto prima una **fase progettuale**, nella quale sono state condotte tutte le valutazioni e le prove necessarie ad individuare l'ausilio appropriato, a definire le specifiche per la corretta personalizzazione o installazione, a trasmettere all'utente e ai suoi caregiver le conoscenze necessarie per la corretta messa in opera e utilizzo.

Per questo è **buona prassi**, anche se la normativa non lo richiede esplicitamente, fondare la prescrizione su una **relazione di valutazione ausili**.



**La prescrizione  
può essere  
velocemente  
simulata  
sul Portale SIVA**



# Il momento decisionale: prescrizione e autorizzazione

## Casi particolari

Il DM 332/99 (art. 1/6) prevede anche la possibilità di prescrizioni popolarmente chiamate **“extra-tariffario”**: *“in casi particolari, per i soggetti affetti da gravissime disabilità, l’azienda Usl può autorizzare la fornitura di dispositivi non inclusi negli elenchi del nomenclatore allegato...”*.

In assenza di criteri che il ministero avrebbe dovuto fissare a tale scopo ma che non sono mai stati emanati le ASL si sono comportate nei modi più vari, in alcune regioni emanando criteri propri e in altre ritenendo tale comma inapplicabile.

**Altri casi  
in cui  
è richiesta  
una prescrizione**

Occorre infine ricordare che una **prescrizione** può essere richiesta anche per forniture non a carico del Servizio Sanitario Nazionale o per potersi avvalere di certi **benefici fiscali** per ausili acquistati di tasca propria.

Ad esempio, per ottenere dall’azienda fornitrice l’applicazione dell’IVA ridotta (4%) occorre una **“prescrizione autorizzativa da parte di un medico specialista dell’ASL”**; mentre per ammetterli alla detrazione dalla dichiarazione dei redditi occorre una **“prescrizione del medico curante”** (quindi non necessariamente specialista, o non necessariamente dell’ASL).

La questione dei benefici fiscali presenta un’intricata casistica, per la quale si preferisce rimandare alle schede esplicative del sito **Handylex** ([www.handylex.org](http://www.handylex.org)) e alle guide fiscali pubblicate sul sito dell’**Agenzia delle Entrate** ([www.agenziaentrate.gov.it](http://www.agenziaentrate.gov.it)).

## L’autorizzazione

Per gli ausili a carico del Servizio Sanitario Nazionale, la prescrizione è sottoposta ad autorizzazione da parte dell’**Azienda Sanitaria Locale** di residenza dell’assistito.

L’**autorizzazione** è sostanzialmente un atto amministrativo che ha il compito di verificare la sussistenza di tre requisiti:

- ❖ lo stato di avente diritto del richiedente;
- ❖ la corrispondenza tra la prescrizione medica ed i dispositivi codificati del nomenclatore;
- ❖ il rispetto delle modalità e dei tempi di rinnovo, nel caso di forniture successive dello stesso ausilio.

**Non deve** entrare nel merito della scelta dell’ausilio, che è esclusiva responsabilità del prescrittore, ma controllare eventuali errori formali (es. codici difformi rispetto all’ausilio descritto) o - dando un’interpretazione più estensiva alla norma - verificare che la prescrizione sia corredata da opportune evidenze dell’appropriatezza dell’ausilio rispetto alle esigenze dell’assistito.

Le controversie che in certe realtà locali a volte si osservano tra prescrittore e autorizzatore possono essere dovute ad eccessiva superficialità nella redazione della prescrizione - per cui l’autorizzatore ritiene di non disporre di adeguata evidenza di appropriatezza - oppure ad interventismo restrittivo da parte dell’autorizzatore - magari motivato da pressioni aziendali per il contenimento del budget.

Se però la prescrizione è redatta secondo la buona prassi - ossia corredata da evidenza e fondata su una buona relazione di valutazione ausili - vengono a cadere i motivi legittimi per cui l’autorizzazione potrebbe essere rifiutata.

Su questa questione, tra l’altro, sta acquisendo sempre maggior consenso l’idea che l’atto burocratico dell’autorizzazione come tale vada abolito, in quanto inutilmente costoso per il sistema sanitario, affidando in toto al **prescrittore** la responsabilità della legittimità della prescrizione (e quindi di essere pronto a giustificarla nel caso di verifiche a campione).

Varie ASL in certe Regioni, ad esempio la Lombardia, si sono già organizzate in questo modo. Ovviamente ciò presuppone che il prescrittore sia messo in grado - tramite il sistema informatico - di avere certezza dello stato di avente diritto dell’assistito e di poter tracciare gli eventuali ausili già assegnati in precedenza.

**Autorizzazione  
contestuale  
alla prescrizione**



# Il momento attuativo: fornitura, collaudo, training

## La fornitura

**La scelta del prodotto e del fornitore spetta all'utente**

Sia che venga acquistato a proprie spese o che venga fornito dal Servizio Sanitario Nazionale o altri enti, la **scelta** di quale specifico prodotto acquistare, e da quale azienda, **spetta esclusivamente all'utente**.

All'operatore che valuta, consiglia o prescrive l'ausilio spetta invece il compito di preparare l'utente ad una scelta competente e responsabile, fornendo ogni informazione sulle procedure previste dalla legge, sulle agevolazioni economiche, sui prodotti disponibili sul mercato, sulle aziende fornitrici e su come relazionarsi con l'azienda scelta.

È bene che queste informazioni siano espone nella **relazione di valutazione ausili**.

Il **Portale SIVA** - grazie al continuo lavoro di ricerca e aggiornamento di dati super partes che ha alle spalle - è di insostituibile aiuto in questa fase. Senza questa azione di **empowerment**, il diritto di scelta rischierebbe di essere una parola vuota, esponendo l'utente alla possibilità di trovarsi in balia di aziende non all'altezza delle sue esigenze.

Nonostante questo lavoro di preparazione, non è raro che l'utente chieda comunque all'operatore: *"Ma lei a chi mi consiglia di rivolgermi?"*

Di fronte a questa domanda, l'operatore si trova in una situazione delicata. Da una parte, non deve esercitare alcuna pressione in favore dell'una o dell'altra azienda, o dell'uno o dell'altro prodotto; dall'altra, sarebbe deontologicamente ingiusto rifiutare di corrispondere ad una richiesta di aiuto di un proprio utente in difficoltà.

Non c'è una ricetta unica su come comportarsi. Il giusto equilibrio tra **imparzialità** e **consiglio** è affidato al buon senso dell'operatore, tanto più che rientra nell'ambito delle sue **personali** responsabilità professionali. Un ovvio suggerimento è che il consiglio, se si ritiene di essere in grado di darlo, sia basato su dati il più possibile obiettivi.

Anche nel caso in cui l'ausilio non venga acquistato a proprie spese ma venga fornito dal Servizio Sanitario Nazionale, vale ancora il principio della **libera scelta**, seppur con qualche limitazione:

- ❖ l'ausilio scelto deve corrispondere ai codici Nomenclatore Tariffario indicati nella prescrizione;
- ❖ per i codici pertinenti all'**Elenco 1** del Nomenclatore si deve ricorrere ad aziende in possesso dei requisiti di legge (presenza del tecnico abilitato, ecc...);

- ❖ per i codici pertinenti all'**Elenco 2**, la gamma di ausili è limitata a quelli scelti dall'ASL con procedure pubbliche di acquisto (le cosiddette gare);
- ❖ per i codici pertinenti all'**Elenco 3**, di fatto non c'è libertà di scelta, essendo "prestati" dall'ASL;
- ❖ se l'ASL gestisce il riciclo degli ausili, potrebbe proporre in primo luogo un ausilio usato, se adatto.

L'utente ha comunque facoltà di scegliere un **modello diverso** da quello proposto dall'ASL (se in Elenco 2) o di **costo superiore** a quello stabilito (se in Elenco 1). In tal caso la tariffa che l'ASL corrisponderà all'azienda fornitrice sarà quella stabilita dal Nomenclatore Tariffario (se in Elenco 1) o quella negoziata a gara (se in Elenco 2). L'eventuale differenza di prezzo è a carico dell'utente. Sempreché, ovviamente, l'ausilio al momento del collaudo sia giudicato conforme alla prescrizione.

Si tenga presente che queste sono le regole vigenti al momento della pubblicazione di questo opuscolo. Non è escluso che nel tempo la normativa possa cambiare. È noto ad esempio che il futuro nomenclatore potrebbe avere una diversa suddivisione di elenchi.

## L'acquisizione

Indipendentemente dal fatto che l'ausilio sia stato fornito attraverso il SSN o altre Agenzie (es. INAIL) o che sia stato acquistato di tasca propria, è l'utente il principale protagonista: l'ausilio sarà il  **suo** strumento di autonomia, dovrà essere conforme alle sue esigenze.

È buona norma istruire l'utente a non accettare il prodotto fornito *"a scatola chiusa"*.

Ecco un utile promemoria da suggerire:

*"Prima di firmare l'accettazione dell'ausilio (nel caso ti sia stato fornito) o di procedere al pagamento (nel caso tu l'abbia acquistato), è fondamentale il tuo collaudo. Provalo, esaminane la robustezza, controlla che non abbia difetti di fabbricazione, verifica se corrisponde esattamente a ciò che hai richiesto e corrisponde alle tue attese. Se qualcosa non ti è chiaro, non esitare a chiedere lumi all'azienda che te lo ha fornito o agli operatori che te lo hanno proposto. Non farti condizionare dalla fretta che a volte è imposta dalla situazione (ambulatorio affollato, azienda in ritardo sulla fornitura...): se accetti un ausilio inadeguato ti porti a casa un mucchio di problemi"*

**Il collaudo dal punto di vista dell'utente**

**Consigli imparziali**



## Il momento attuativo: fornitura, collaudo, training

Ecco alcune domande che è bene porsi:

- ❖ *Risolve davvero il mio problema?*
- ❖ *È di dimensioni adeguate rispetto alla mia conformazione fisica?*
- ❖ *È di qualità adeguata rispetto alle mie aspettative?*
- ❖ *È ben fatto, è funzionale alle mie esigenze?*
- ❖ *Mi piace, ne sono soddisfatto?*
- ❖ *È facilmente utilizzabile anche da parte del mio assistente?*
- ❖ *Sarò autonomo nelle operazioni di manutenzione e pulizia, o comunque ho chi me le possa fare?*
- ❖ *Sarò autonomo nelle riparazioni, o comunque ho chi me le possa fare?*
- ❖ *C'è un manuale di istruzioni alla portata della mia comprensione?*
- ❖ *Esiste un servizio efficiente di assistenza tecnica che io possa chiamare in caso di problemi?*
- ❖ *Se l'ausilio o un suo componente si rompe, quanto tempo ci vuole per avere i pezzi di ricambio?*
- ❖ *Se il tempo di riparazione è lungo posso avere un ausilio temporaneo di riserva?*
- ❖ *Qual è l'atteggiamento dei miei familiari o dei miei assistenti rispetto a questo ausilio?*

Questo lavoro di preparazione dell'utente può essere impegnativo per l'operatore, ma mette al riparo da molti problemi che potrebbero invalidare l'*outcome* del progetto riabilitativo. La corresponsabilizzazione dell'utente è una forma di alleanza terapeutica che alla lunga ben ripagherà il tempo dedicato a costruirla.

### Per gli ausili forniti dal Servizio Sanitario Nazionale

Per gli ausili forniti attraverso il SSN, il **collaudo** è un passaggio obbligatorio: la quarta e ultima fase della procedura stabilita dal DM 332/99, dopo la prescrizione, l'autorizzazione e la fornitura. Una volta fornito, l'ausilio dovrà essere collaudato da parte del medico che lo ha prescritto o da altro medico della stessa unità operativa.

Il collaudo - recita il decreto - *“accerta la congruenza clinica e la rispondenza del dispositivo ai termini dell'autorizzazione”*.

Non è quindi un semplice controllo che l'ausilio fornito corrisponda effettivamente a quanto prescritto, ma soprattutto che **funzioni bene** in relazione alle esigenze dell'utente.

Solo a collaudo avvenuto, e ad avvenuta accettazione da parte dell'assistito, l'ASL darà via libera ai pagamenti all'azienda fornitrice.

### L'istruzione all'uso

Normalmente le istruzioni tecniche sulla manutenzione e sull'uso dell'ausilio spettano all'azienda fornitrice. La capacità di istruire adeguatamente l'utente, le condizioni di garanzia e l'affidabilità dell'assistenza tecnica sono elementi di valutazione della qualità dell'azienda.

Per molti ausili, però, la sola istruzione tecnica non è sufficiente. Imparare ad usare bene l'ausilio con efficaci strategie per la soluzione dei vari problemi quotidiani (es. trasferimenti carrozzina-letto, comunicare con ausili in luoghi pubblici...) fanno parte del percorso di recupero dell'autonomia: richiedono competenze clinico-riabilitative non delegabili all'azienda fornitrice.

Questo percorso di adattamento e *training* può avvenire nel programma riabilitativo precedente alla prescrizione (in tal caso è necessario disporre di ausili di prova) o può essere attivato *ad hoc* dopo che l'ausilio è stato fornito.

*Il collaudo  
dal punto  
di vista  
dell'operatore*





# Il momento verificativo Il follow-up

**Efficace +  
Utile +  
Efficiente =  
Appropriato**

## La misura dell'outcome

Il programma protesico non può considerarsi chiuso finché non si è misurato l'**outcome**, ossia il risultato complessivo che esso ha prodotto. Esso consentirà di giudicare l'**appropriatezza** dell'intervento, ossia se la soluzione assistiva si sia rivelata realmente:

- ❖ **efficace** (capace di risolvere il problema per il quale è stato scelto);
- ❖ **utile** (capace di migliorare la qualità di vita della persona e del suo contesto familiare);
- ❖ **efficiente** (ha valso l'investimento economico, umano ed organizzativo).

Questa misura può essere effettuata solo a una certa distanza di tempo dalla fornitura dell'ausilio: quando si può supporre che l'utente abbia acquisito sufficiente esperienza d'uso nella realtà quotidiana.

## Programmare un follow-up

**L'incontro  
di follow-up**

Il metodo migliore è quello di programmare un incontro di **follow-up**. Attraverso un colloquio con la persona e i suoi familiari, l'osservazione dell'ausilio in uso e la raccolta di alcuni dati si potrà verificare se l'intervento stia producendo i risultati attesi, ricavare indicatori di successo o di insuccesso ed eventualmente capire quali interventi correttivi mettere in atto in caso di criticità.

Un buon follow-up esige un sopralluogo a **domicilio**: solo lì è possibile osservare l'**ausilio in uso** nel normale ambiente di vita, le **problematiche** (es. barriere fisiche, organizzative, climatiche), le **dinamiche relazionali** (es. rapporti con i familiari, con i compagni di scuola e lavoro, personalità dei *caregivers*) che in qualche modo possono influire sul successo o meno dell'intervento.

Se proprio non è possibile recarsi a domicilio si potrebbe pensare di effettuare il *follow-up* presso il Centro richiamando l'utente ad una **visita di controllo**, tenendo però presente che in questo modo sarà molto difficile cogliere l'effettivo impatto dell'ausilio. Ci si potrà basare solo su

informazioni riportate dall'utente; se l'ausilio non è trasportabile non si potrà nemmeno osservarlo in uso (In tal caso è buona norma chiedere all'utente di venire con un filmato o qualche foto).

## Il sopralluogo di follow-up

Un buon sopralluogo potrebbe articolarsi in questo modo:

- ❖ **Colloquio preliminare**: l'operatore si presenta e spiega cosa si farà nel sopralluogo. Dà un po' di spazio di conversazione per favorire la conoscenza reciproca e farsi un'idea di massima del contesto familiare e sociale. Chiede l'eventuale consenso a riprese audiovisive per scopi didattici e scientifici.
- ❖ **Inventario degli ausili**: l'operatore esamina gli ausili forniti o gli adattamenti ambientali effettuati; prende nota dei vari componenti (marca e modello, e per gli eventuali ausili software anche la versione, e il sistema operativo su cui sono installati); controlla per quanto possibile che il tutto sia assemblato o installato correttamente; chiede all'utente quali sono state le aziende fornitrici, se ha effettuato l'acquisto di tasca propria oppure ha ottenuto facilitazioni o contributi.
- ❖ **Osservazione in situazione d'uso**: l'operatore chiede all'utente di mostrare come utilizza tali ausili o adattamenti, partendo dalla situazione di riposo (così vede come fa l'utente o il familiare per posizionarli e metterli in funzione), continuando con l'esecuzione di qualche task rappresentativo del normale uso, per concludere con lo spegnimento o messa a riposo. In questa fase può essere una buona idea scattare foto o videoclip.
- ❖ **Intervista**: l'operatore sonda le percezioni dell'utente rispetto all'ausilio con domande del tipo: *"Ha mai notato malfunzionamenti? Se ne ha notati, me li descrive o ancor meglio me li mostra? Secondo lei, l'azienda fornitrice ha fatto un buon lavoro, ha fatto del suo meglio per servire il cliente? Per quali scopi lei usa in prevalenza l'ausilio? Per quante ore al giorno? Ha criticità da segnalare?"*.
- ❖ Somministrazione di strumenti di **misura dell'outcome** (nel caso il protocollo li preveda).

**Le tappe  
del sopralluogo  
di follow-up**



# Il momento verificativo Il follow-up

## Gestione delle criticità

### Interventi correttivi

Se durante il sopralluogo emergono delle criticità, l'operatore dovrà decidere se e come gestirle. Potrebbe trattarsi di criticità di tipo:

- ❖ **tecnico** (malfunzionamenti dell'ausilio, errori di assemblaggio, personalizzazioni inadeguate);
- ❖ **clinico** (condizioni di salute, evoluzione della patologia, ecc...);
- ❖ **ambientale** (l'ambiente d'uso, fisico o umano, è diverso rispetto a quello inizialmente prospettato);
- ❖ **gestionale** (uso scorretto dell'ausilio da parte della persona o dei caregivers, carenze di manutenzione);
- ❖ **relazionale** (fattori di motivazione o demotivazione, nuove prospettive di vita, conflitti ecc...).

Le domande che l'operatore dovrà porsi sono:

- ❖ Ho ben capito la natura e l'entità delle criticità?
- ❖ Ho un'idea di come si potrebbero risolvere?
- ❖ Possiedo le competenze necessarie per fare qualcosa già nel corso del sopralluogo?

Ad esempio, se si tratta di un malfunzionamento tecnico, potrò decidere di mettermi direttamente mano, o di chiamare l'azienda fornitrice, o di rimandare ad un collega tecnicamente più esperto; se è un problema clinico o di uso scorretto dell'ausilio, potrò decidere di affrontarlo subito nel colloquio, o di proporre apposite sessioni di **counselling o training**, o di suggerire una nuova presa in carico clinico-riabilitativa presso il Centro.

Se si decide di intervenire subito, sarà bene concludere il sopralluogo con una **prova finale** in modo da ri-verificare il funzionamento dell'ausilio e accertarsi che l'utente abbia compreso le nuove indicazioni che sono state date.

## Strumenti per la misura dell'outcome

Solo di recente hanno iniziato a comparire in letteratura validi strumenti di misura dell'**outcome dei facilitatori ambientali**.

Già si è detto che l'appropriatezza di una soluzione assistiva si misura sulla sua **efficacia** (in che misura ha conseguito gli obiettivi prefissi), sulla sua **utilità** (in che misura ha migliorato la qualità di vita) e sulla sua **efficienza** (è stato un buon investimento).

La questione è complessa e non è qui la sede per una trattazione approfondita. Ci limiteremo a ricordare che:

- ❖ la misura dell'**efficacia** esige a monte chiarezza di obiettivi: se in fase di valutazione non si è stabilito quali obiettivi si volevano raggiungere, non è possibile misurarne il conseguimento;
- ❖ la misura dell'**utilità** riguarda l'esperienza personale dell'utente: può essere effettuata sondando alcune percezioni soggettive che hanno impatto sulla qualità di vita, ad esempio la soddisfazione;
- ❖ la misura dell'**efficienza** può essere dedotta dal confronto tra il costo sociale dell'intervento e la stima del costo sociale che si sarebbe dovuto sostenere in assenza di intervento.

Il **Portale SIVA** mette a disposizione vari strumenti utilizzabili in sede di *follow-up*, validati a livello internazionale e liberamente scaricabili in lingua italiana.

Ad esempio, il **QUEST** che misura la soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio; il **PIADS**, che misura l'impatto psicosociale, declinato in abilità, autostima, adattabilità; il **FABS/M**, riservato agli ausili per la mobilità, che rileva le criticità ambientali; l'**IPPA**, che misura l'efficacia percepita nel risolvere i problemi prioritari; lo **SCAI**, che confronta i costi sociali.

L'utilizzo di questi strumenti nel protocollo di *follow-up* richiede un'adeguata formazione degli operatori.

**Il QUEST per la misura della soddisfazione: uno degli strumenti utilizzabili per la misura dell'outcome**



# FOCUS

## Ausili protesici e ortesici

**La confezione di protesi e ortesi è competenza di specifici professionisti sanitari**

### Di quali ausili parliamo

Parliamo degli ausili specificamente mirati al recupero di funzioni corporee, ossia delle **protesi** (dispositivi che sostituiscono una struttura corporea assente, come ad esempio una protesi d'arto) e delle **ortesi** (dispositivi che compensano una funzione presente ma compromessa, come ad esempio un tutore d'arto, una lente, un apparecchio acustico).

Essi sono a contatto con il corpo, lavorano in sinergia con altre funzioni corporee e presentano un certo grado di rischio clinico, per cui devono essere confezionati o configurati su misura per ogni singolo utente.

Nella classificazione ISO sono catalogati principalmente:

- ❖ nella *Classe 06 "Protesi e Ortesi"*, ove troviamo i corsetti, le calzature, le protesi d'arto (funzionali ed estetiche) e le ortesi per i vari segmenti corporei;
- ❖ in due sottoclassi della *Classe 22 "Ausili per la comunicazione e informazione"*, ove troviamo le lenti per ipovisione e gli apparecchi acustici.

Anche in altre classi troviamo dei dispositivi che in un certo senso potrebbero essere considerati ortesici (ad esempio i sistemi di postura modellabili), oppure a metà strada tra **ortesici** e **adattativi** (come certi sistemi di postura modulari o certe carrozzine altamente configurabili).

Il confezionamento e l'applicazione delle protesi e delle ortesi, è demandata a specifici professionisti sanitari, i **tecnici ortopedici**, gli **ottici/optometristi** e gli **audioprotesisti**, operanti in aziende in possesso dei requisiti di accreditamento previsti dalla legge.

Una volta che il medico specialista abilitato ha formulato la prescrizione e che questa è stata autorizzata dall'ASL, l'utente ha piena libertà di scelta dell'azienda cui rivolgersi.

Essa verrà remunerata secondo le tariffe stabilite dal Nomenclatore Tariffario dopo il collaudo da parte del medico specialista e l'accettazione da parte dell'utente.

Talvolta il medico prescrittore si trova in difficoltà nel definire l'esatta configurazione dell'ausilio, soprattutto nel campo ortopedico, caratterizzato da una straordinaria complessità dei codici di prescrizione.

È prassi comune in questi casi ricorrere alla consulenza gratuita di un tecnico ortopedico di un'azienda di fiducia, anche se la normativa non lo prevede e anzi in teoria lo escluderebbe essendo una potenziale fonte di conflitti di interesse. Si tratta di un "buco normativo" di carattere generale (la normativa non prevede prestazioni di valutazione ausili precedenti alla prescrizione, nonostante la loro fondamentale importanza), ma che in questo caso assume valenza particolare perchè coinvolge nella prescrizione un soggetto esterno che potrebbe poi essere anche il fornitore.

Nell'attesa che questa discrepanza venga colmata - anche nell'interesse delle aziende - occorrerà porre massima cura nel garantire la libertà di scelta dell'azienda da parte dell'utente, che potrebbe non coincidere con quella intervenuta in consulenza.



### Punti da considerare

#### In fase di prescrizione

- ❖ Possiedo sufficiente competenza per indicare i codici di prescrizione? Ho al mio interno un esperto?
- ❖ Nel caso richiedo la consulenza ad professionista di un'azienda esterna, ho stabilito chiari accordi che prevengano conflitti di interessi e garantiscano all'utente piena libertà di scelta del fornitore?

#### In fase di collaudo

- ❖ L'ausilio risponde esattamente ai codici di prescrizione autorizzati?
- ❖ È stato confezionato a regola d'arte ed è stato autocertificato CE?
- ❖ L'utente ha ricevuto adeguata istruzione tecnica sul suo uso e manutenzione? Dà prova di essere perfettamente informato?





# FOCUS

## Ausili per la postura

### Di quali ausili parliamo



**Il sistema di postura: un delicato equilibrio tra obiettivi clinici e funzionali**

Una corretta postura, oltre a rendere più confortevole e sostenibile la posizione seduta, evita l'insorgere di problemi articolari, di decubito, di respirazione, di digestione e così via. È inoltre prerequisito per poter svolgere certe attività della vita quotidiana e utilizzare altri ausili, ad esempio per la comunicazione o la mobilità.

Il mercato degli ausili offre vari prodotti che agiscono in modo mirato al mantenimento di una corretta postura seduta. Non sempre però questa disponibilità è sinonimo di riuscita dell'intervento terapeutico. Spesso infatti chi deve scegliere quale tra gli ausili a disposizione è il più adatto si trova in difficoltà: cosa valutare per far sì che si raggiungano i migliori risultati? È possibile realizzare una corretta postura semplicemente regolando sedile e schienale della carrozzina, basculando o inclinando, inserendo cuscini? In quali casi occorre intervenire con sistemi di postura specializzati, e di che tipo?

Non si tratta di problemi che interessano solo persone affette da **patologie stabilizzate** (es. tetraplegici da trauma), ma anche quelle colpite da affezioni **ingravescenti** o **evolutive** (sclerosi multipla, paralisi cerebrale infantile ecc...).

In tutti i casi sono da effettuare controlli e verifiche più o meno ravvicinate nel tempo per garantire un pronto adeguamento degli ausili utilizzati. È intuibile quanto sia importante che gli ausili utilizzati, dalla carrozzina al "sistema postura", garantiscano il maggior grado di **personalizzazione** possibile per poterli adeguare al massimo alle esigenze del singolo utente.

La valutazione del sistema di postura richiede esperienza e specifiche competenze. Occorre partire da un'analisi clinica che a seconda dei casi può richiedere varie indagini: esame muscolare ed articolare; esame della sensibilità; valutazione del tono, della spasticità e delle deformità; valutazione della cute; esame da seduto su un piano rigido; esame della postura sull'ausilio in uso; analisi motoria funzionale; tele-rachide da seduto in carrozzina; analisi respiratoria.

Queste prove, che nel complesso costituiscono l'**esame posturale**, consentono di capire su quali segmenti intervenire per impostare un'adeguata postura o correggere una postura errata.

### Punti da considerare

#### Ergonomia

- ❖ Quali sono le attività che l'utente dovrà svolgere in posizione seduta? In quali ambienti?
- ❖ L'utente usa altri ausili? La posizione ottenuta con il sistema di postura è compatibile con il loro uso?
- ❖ Se il sistema è installato su una carrozzina, come contemperare le esigenze di spinta e di guida?
- ❖ Come configurare il sistema in modo da evitare un eccessivo impegno fisico o affaticamento?

#### Comfort

- ❖ Per quante ore al giorno l'utente dovrà stare seduto sul sistema di postura?
- ❖ Come assicurare per tutto questo tempo il comfort necessario, senza dover ricorrere a un assistente per variare la posizione?

#### Funzionalità

- ❖ Come realizzare il giusto equilibrio tra obiettivi clinici (contenimento delle deformità, ecc...) e funzionali (autonomia nelle attività quotidiane)?
- ❖ Come rispondere alle varie esigenze dei caregivers (movimentazione, trasferimento in auto ecc...)?
- ❖ Come prevenire danni secondari (ulcere da decubito, arrossamenti cutanei, deformità ecc...)?

#### Relazionalità

- ❖ La posizione ottenuta con il sistema di postura dà all'utente una buona immagine di sé?
- ❖ Il sistema gli piace dal punto di vista estetico?
- ❖ Facilita l'interazione con le altre persone (permette di guardarsi negli occhi in una conversazione, ecc...)?



**La scheda "Seating Clinic" disponibile sul Portale SIVA aiuta nell'esame posturale**



# FOCUS

## Ausili per la mobilità

### Di quali ausili parliamo



Di quasi tutti gli ausili catalogati dalla classificazione ISO nella classe 12 "**Ausili per la mobilità personale**":

- ❖ ausili per assistere il cammino (bastoni, stampelle, deambulatori, girelli...);
- ❖ biciclette e tricicli;
- ❖ carrozzine manuali ad autospinta;
- ❖ carrozzine manuali a spinta e passeggini;
- ❖ carrozzine elettroniche, scooter e personal cars;
- ❖ adattamenti dell'automobile per il trasporto.

Non parliamo invece dei sistemi per il trasferimento, il sollevamento e il superamento di barriere, che ai fini delle valutazioni per la scelta riteniamo più inquadrabili tra gli ausili per la casa e le attività quotidiane. Rientrano nel tema della mobilità anche gli adattamenti per la guida autonoma dell'automobile, che però costituiscono un capitolo a sè stante per le specifiche competenze e normative coinvolte. La valutazione dell'idoneità alla guida e degli adattamenti necessari va svolta da **centri mobilità** specializzati.

**Ogni ausilio per la mobilità necessita di "scuola guida": non solo l'automobile**

La necessità di **scuola guida** - un addestramento all'uso - riguarda però non solo le auto, ma tutti gli ausili per la mobilità. Anche un semplice bastone o un deambulatore possono risultare inefficienti o persino pericolosi se l'utente non conosce i "trucchi del mestiere". Tutt'altro che banali sono l'acquisizione della capacità di guida autonoma della carrozzina manuale; dell'abilità di spinta, gestione ostacoli e assistenza nei trasferimenti da parte dell'accompagnatore; dell'abilità di guida su strada della carrozzina elettronica, specialmente in presenza di patologie con riflessi su attenzione e tempi di reazione.

Gli ausili per la mobilità, forse più di ogni altro ausilio, richiedono di essere **provati** in fase di valutazione; in caso di criticità andrà programmato un ciclo riabilitativo finalizzato all'apprendimento delle abilità necessarie e alla definizione della configurazione finale.

### Punti da considerare

#### Ambiente d'uso

- ❖ L'ausilio serve per piccoli o grandi spostamenti? All'interno, all'esterno o ovunque? In luoghi tranquilli, oppure affollati o trafficati? Su terreni pianeggianti e pavimentati o impervi?
- ❖ Ci sono situazioni in cui lo spostamento deve essere particolarmente veloce (attraversare strade...)?
- ❖ I percorsi effettuati con l'ausilio presentano barriere architettoniche (varchi stretti, ostacoli, gradini, pendenze, limiti di peso...) o climatiche?
- ❖ L'ausilio deve essere compatibile con altri ausili o dispositivi (ascensori, pedane elevatrici...)?
- ❖ Se le esigenze di mobilità riguardano diversi ambienti d'uso, è meglio un singolo ausilio adatto a tutti gli ambienti, o ausili diversi per ogni ambiente?



#### Ergonomia ed estetica

- ❖ L'ausilio consente una corretta postura - eretta o seduta - compatibile con le dimensioni corporee dell'utente e la sua condizione clinica? Oppure deve essere associato ad idonei ausili per la postura?
- ❖ Può essere manovrato in maniera efficiente senza affaticare eccessivamente l'utente o l'eventuale accompagnatore?
- ❖ L'utente si sente a suo agio con l'ausilio, gli piace il design, i colori sono di suo gusto?



#### Capacità di guida e gestione

- ❖ L'utente è grado di manovrare l'ausilio in piena sicurezza in tutte le situazioni d'uso, oppure sono necessarie restrizioni (es. limitare la velocità massima della carrozzina elettronica)?
- ❖ Saprà provvedere alla manutenzione ordinaria dell'ausilio (pulizia, ricarica batterie...)? Ha gli spazi per riporlo quando non è in uso?
- ❖ Quali strategie di emergenza prevediamo nel caso l'ausilio resti in panne?





# FOCUS

## La casa e le attività della vita quotidiana

### Di quali ausili parliamo

*La casa è l'ecosistema primario per l'autonomia personale e familiare*

La casa è l'**ecosistema** primario della persona, il luogo delle relazioni affettive, della sicurezza, della certezza, dell'autonomia nelle attività fondamentali della vita quotidiana. È un luogo spesso condiviso con dei familiari o *caregivers*, anch'essi portatori di specifiche esigenze.

Nella classificazione ISO, gli ausili utili per la casa e la vita quotidiana sono sparsi in molte classi:

- ❖ ausili per la gestione della salute e per la prevenzione di complicanze (nella *Classe 04*);
- ❖ ausili per cura e protezione personale (*Classe 09*);
- ❖ ausili per il sollevamento, il trasferimento e il superamento delle scale (nella *Classe 12*);
- ❖ ausili per la cura della casa (*Classe 15*);
- ❖ mobili e adattamenti per la casa (*Classe 18*).

Tutti questi ausili vanno a collocarsi in un determinato spazio architettonico, che può essere di recente o antica costruzione, facilitante oppure pieno di barriere, sicuro oppure ricco di rischi per una persona con fragilità o disabilità. Gli spazi della casa, i passaggi tra le varie stanze, gli accessi dall'esterno, la mobilia, gli impianti e gli ausili utilizzati per le varie attività quotidiane costituiscono elementi interdipendenti dell'ecosistema domestico. Giocando sui vari elementi si potranno trovare varie soluzioni alternative a ciascun problema.

Per migliorare l'autonomia in cucina, ad esempio, potremo scegliere un ausilio per la mobilità che consenta di elevarsi in posizione eretta per raggiungere i vari scaffali ed elettrodomestici, o in alternativa modificare la cucina in modo che tutto sia gestibile in posizione seduta. E così per i trasferimenti si potrà pensare a sollevatori mobili piuttosto che fissi al soffitto, per le scale ad ascensori standard piuttosto che a montascale mobili o fissi, o addirittura a migrare in una casa più accessibile.

Se si opta per interventi edilizi, in sede di valutazione sarà necessario coinvolgere un **architetto** o altro tecnico progettista, per trasformare i requisiti funzionali indicati dagli operatori in un progetto esecutivo.

*Ausili, spazi, mobilia, impianti sono elementi interdipendenti*

### Punti da considerare

#### Obiettivi

- ❖ Quali sono esattamente i problemi da risolvere? Riguardano attività da svolgere esclusivamente in casa o anche in altre sedi? Hanno impatto sulla struttura e sugli spazi della casa?
- ❖ La valutazione degli ausili risponde ad una richiesta circoscritta dell'utente oppure è parte integrante di un programma riabilitativo di autonomia domestica?
- ❖ L'ambiente domestico deve rispondere anche a problematiche cognitive (problemi di memoria, disorientamento, errori con acqua, luce, gas ...)?

#### Facilitatori e barriere

- ❖ La casa, così com'è, è sufficientemente accessibile e sicura rispetto alle esigenze dell'utente? Se non è di sua proprietà, entro che limiti può pensare di apportare eventuali modifiche migliorative?
- ❖ L'accesso alla casa, a partire dall'esterno, è ostacolato da barriere? Queste sono di pertinenza dell'appartamento o degli spazi comuni dell'edificio? Nel caso, è possibile intervenire sugli spazi comuni?
- ❖ Se la casa presenta troppe barriere e i costi di adeguamento sarebbero eccessivi, è ipotizzabile un trasferimento in una casa più accessibile?
- ❖ Come funziona il sistema familiare? L'utente vive da solo, con la famiglia, con assistenti? Qual è il giusto bilancio tra ausili e assistenza personale?

#### Scelte operative

- ❖ È meglio intervenire sulla casa per renderla più facilitante oppure scegliere ausili che consentano di svolgere certi compiti nell'ambiente così com'è?
- ❖ Nel primo caso, l'utente ha un tecnico di fiducia in grado di redigere il progetto e dirigere i lavori?





# FOCUS

## Controllo ambientale e domotica

### Di quali ausili parliamo

**Controllo d'ambiente, domotica, ambient assisted living: l'ambiente che collabora all'autonomia**

Per **controllo d'ambiente** si intende la possibilità di gestire impianti, apparecchiature ed elettrodomestici presenti nell'ambiente attraverso sistemi di telecomando utilizzabili autonomamente dall'utente. Il paradigma dell'**Ambient Assisted Living**, che sempre più sta imponendosi nella progettazione dell'ambiente costruito, oggi rende possibile connettere tra loro i vari impianti e sistemi e assegnare all'ambiente stesso una serie di decisioni, liberando l'utente da molti compiti e moltiplicando le possibilità di interazione. Applicata alla casa, questa modalità viene comunemente chiamata **domotica**: chi dice da *δομος τιθεμι* (casa che agisce) e chi dalla combinazione di *δομος* (casa) e *informatica*.

Un'installazione domotica non rientra di per sé nel concetto di ausilio ma in quello di **impianto**: è composta da un certo numero di componenti che vanno installati, configurati e programmati per rispondere ad esigenze di funzionalità, comfort, risparmio energetico e sicurezza. Opportunamente programmate, certe funzioni possono essere rese **automatiche**, ossia comandate non da intervento umano ma da sensori ambientali e regole logiche (ad esempio, luci che si spengono dopo un certo tempo da che ogni persona ha abbandonato il locale), certe **assistite** (ad es. alzo le tapparelle operando su un pannello di comando centralizzato), certe altre **suggeste** (ad es. vengo avvertito se ho lasciato il rubinetto aperto, ma decido io cosa fare). È possibile realizzare funzioni finalizzate a una migliore **autonomia** (ad es. apertura di porte tramite telecomando), alla **sicurezza** (ad es. chiusura automatica dell'acqua in caso di allagamento) e al **monitoraggio** (ad es. un sistema per la rilevazione di cadute collegato ad un servizio di assistenza).

Il comportamento del sistema può essere guidato da un computer supervisore (**intelligenza centralizzata**) oppure affidato alla rete dei dispositivi attuatori (**intelligenza distribuita**) a seconda che prevalgano esigenze di **configurabilità** piuttosto che di **sicurezza**.

Se l'esigenza non è quella di un semplice telecomando per un determinato compito (es. accendere le luci) ma di realizzare un vero impianto domotico integrato occorrono **competenze ingegneristiche**, che sarà necessario coinvolgere nella fase di valutazione.

Il punto di partenza sarà però sempre quello di capire le motivazioni e le esigenze di autonomia della persona e dei familiari e il loro livello di familiarità con la tecnologia.

### Punti da considerare

#### Ambiente dove si realizza l'intervento

- ❖ La casa è di nuova costruzione oppure è datata? Nel primo caso, è già dotata di qualche automazione o infrastruttura per realizzarle (es. reti informatiche)?
- ❖ È di proprietà o no? Nel secondo caso ci sono limitazioni sul tipo di interventi che si possono fare?

#### Funzioni da controllare

- ❖ Quali funzioni della casa dovranno essere controllate dall'utente (luci, serramenti, clima, TV ecc...)?
- ❖ Se sono poche, si preferisce un telecomando per ogni funzione, o un unico telecomando per tutte?
- ❖ Quali funzioni si vogliono demandare alla casa stessa senza che debba necessariamente intervenire l'utente (es. accensione di luci quando viene buio)?
- ❖ Occorre includere funzioni di chiamata di emergenza o di monitoraggio collegati a servizi di assistenza?

#### Tipo di impianto

- ❖ Nel caso di un impianto domotico integrato, dove passano i segnali che permettono ai dispositivi di comunicare (cavo dedicato, rete informatica, rete elettrica, infrarosso, radiofrequenza ecc...)?
- ❖ Con quale protocollo i dispositivi comunicano tra loro (Internet Protocol, Konnex, Bluetooth ecc...)?
- ❖ Quale dispositivo utilizza l'utente per controllare i vari dispositivi (telecomando infrarosso, smartphone, joystick della carrozzina, comando a voce ecc...)?





# FOCUS

## Accessibilità informatica

### Di quali ausili parliamo

#### Sistemi di ausilio ad architettura modulare

Parliamo di tutti quegli ausili capaci di rendere autonoma una persona con disabilità motorie o sensoriali nell'uso di un personal computer, di un tablet, di uno smartphone, in generale di qualunque dispositivo e ambiente informatico: tastiere e mouse speciali, sistemi di comando alternativi, software dedicato o di interfaccia con altre applicazioni, sistemi meccanici per posizionare i dispositivi stessi sulla carrozzina o sul letto...

È un mondo che più di ogni altro ha visto negli ultimi anni un progresso impressionante e inarrestabile, che ha aperto prospettive di autonomia un tempo impensabili e nel contempo ha creato nuove modalità di relazione sociale, nuovi bisogni un tempo sconosciuti.

Se oggi la "fauna" di dispositivi a noi noti è sostanzialmente raggruppabile in tre categorie (PC, tablet e smart phone), presto il mondo si arricchirà di nuovi dispositivi e nuove modalità di interazione mai immaginate prima. L'Internet delle persone, sempre più *social*, si integra con l'Internet degli oggetti (**Internet of Things**); dati e programmi sono sempre più nella "nuvola" (**cloud**) anziché nel nostro dispositivo; nuove modalità comunicative si instaurano tra le persone e chi non si adatta rapidamente rischia di restarne escluso (**digital divide**); il rapporto tra utente e operatore spesso si inverte perché il primo è più esperto.

In questo panorama in continua evoluzione, da dove partire nella valutazione di questi ausili?

Innanzitutto dalla considerazione che più che di "ausili" dobbiamo parlare di "sistemi di ausilio" ad architettura componibile, riassumibile nei seguenti componenti:

- ❖ l'**interfaccia di ingresso**: quella con cui l'utente impartisce comandi al dispositivo;
- ❖ il dispositivo vero e proprio, composto di hardware e software che definiscono l'**ambiente informatico**;
- ❖ l'**interfaccia di uscita**: quella con la quale il dispositivo comunica con le altre persone, con altri dispositivi o con l'ambiente;
- ❖ la **struttura fisica**, ossia la "carrozzeria" e il modo in cui dispositivo e interfacce sono posizionate per essere utilizzate dall'utente.

### Punti da considerare

#### Nella scelta dell'interfaccia di ingresso

- ❖ Su quali funzionalità corporee posso contare in modo sicuro, efficace, ripetibile, confortevole anche alla luce di un'eventuale evolutività del quadro clinico?
- ❖ Ci sono delle limitazioni da considerare nelle capacità cognitive e attentive?
- ❖ Posso usare le interfacce standard del dispositivo o devo ricorrere ad ausili alternativi?

#### Nella scelta dell'ambiente informatico

- ❖ L'utente ha già un dispositivo, o la scelta è comunque già imposta da altre esigenze?
- ❖ Quale hardware (computer da tavolo, computer portatile, tablet, smart phone...)?
- ❖ Quale sistema operativo (Windows, Linux, iOS, Android...)?
- ❖ Quali applicazioni (suite da ufficio, programmi professionali per grafica, musica calcolo...)?
- ❖ Posso risolvere i problemi di accessibilità con gli strumenti standard di configurazione?

#### Nella scelta dell'interfaccia di uscita

- ❖ Con quali canali il dispositivo deve interagire con le persone (display, voce, stampa...)?
- ❖ Devo comandare anche qualche funzione dell'ambiente?

#### Nella scelta della struttura fisica

- ❖ Dove devo posizionare i vari componenti (tavolo, carrozzina, addosso all'utente...)?
- ❖ L'ausilio è sufficientemente robusto per l'uso che ne farà l'utente, per gli ambienti dove verrà usato (all'aperto, al chiuso, in movimento...), per le altre persone che dovranno metterci mano?





# FOCUS

## Comunicazione aumentativa

*L'ausilio è parte di un sistema di comunicazione, che comprende strategie, tecniche, linguaggi*

### Di quali ausili parliamo

Il termine **Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA)** - traduzione di **Augmentative and Alternative Communication** - indica un insieme di conoscenze, tecniche, strategie e strumenti atti a valorizzare e migliorare la comunicazione nelle persone che hanno difficoltà ad usare i più comuni canali comunicativi, con particolare riguardo al linguaggio orale e la scrittura. L'aggettivo **aumentativa** sottolinea che essi non sostituiscono ma incrementano le possibilità comunicative naturali della persona, che come è noto non si limitano alle sole capacità verbali; **alternativa** mette in rilievo il ricorso a modalità di comunicazione alternative e diverse da quelle tradizionali.

Realizzare un efficiente **sistema personalizzato di CAA**, soprattutto in caso di disabilità complesse, è un compito impegnativo che richiede specifiche competenze da parte degli operatori e lo sviluppo di nuove abilità comunicative da parte dell'utente. Costituisce in sé un programma riabilitativo, fondato su una **clinica della comunicazione aumentativa**.

In questo quadro gli **ausili di comunicazione**, ossia quelli che permettono all'utente di produrre messaggi comprensibili agli interlocutori, costituiscono un anello di una catena che presuppone a monte una scelta di strategie, di linguaggi (alfabetici, simbolici...) e di tecniche (come intraprendere un'azione comunicativa, come segnalare l'intenzione di intervenire mentre altri parlano, come sostenere il ritmo della conversazione...). Se si considera poi che la comunicazione è un **atto relazionale** tra più interlocutori, si comprende quanto sia importante nella scelta degli ausili il **contesto d'uso**: diverso è ad esempio se la persona deve comunicare con familiari oppure con estranei, in ambienti tranquilli e silenziosi o in ambienti rumorosi e concitati (ristorante, biglietteria ferroviaria ecc.).

Il punto di partenza per una buona valutazione degli ausili di comunicazione è pertanto conoscere il programma di CAA che c'è a monte e, nel caso questo manchi, attivarlo con specialisti competenti. A seconda dei casi, la scelta può orientarsi su ausili a bassa o ad alta tecnologia. Se cade su un **ausilio informatico**, valgono le considerazioni fatte nel capitolo precedente riguardo all'interfaccia di ingresso, l'ambiente informatico, l'interfaccia di uscita e la struttura fisica.

### Punti da considerare

#### Bisogni comunicativi

- ❖ A quali esigenze comunicative deve rispondere l'ausilio? A quelle di un bambino o di un adulto? Ad attrarre attenzione? A dare un riscontro all'interlocutore? A chiedere assistenza per le esigenze più frequenti? A tenere discorsi? A sostenere intere conversazioni?
- ❖ Quanti messaggi deve poter comunicare? Uno solo? Due (SI/NO)? Pochi? Molti? Un numero illimitato?

#### Sistema comunicativo

- ❖ Con quali linguaggi l'utente comporrà il messaggio? Alfabetico? Iconico? Simbolico?
- ❖ Con quale canale il messaggio verrà comunicato all'interlocutore? Voce registrata? Voce sintetica? Display visivo? Simboli?

#### Contesto d'uso

- ❖ Dove verrà utilizzato in prevalenza l'ausilio? In luogo tranquillo e silenzioso? in luogo rumoroso e concitato? All'aperto, anche sotto le intemperie?
- ❖ Chi saranno i principali interlocutori? Familiari o amici stretti? Insegnanti, compagni, colleghi di lavoro? Persone che si incontrano occasionalmente?
- ❖ C'è una persona che possa svolgere il ruolo di facilitatore, ossia di supportare l'uso dell'ausilio nelle varie situazioni comunicative?
- ❖ Come mettere a proprio agio gli interlocutori che per la prima volta si trovano in una conversazione mediata da un ausilio?





# FOCUS

## Il contesto scolastico

### Autonomia, socializzazione, apprendimento

Quando si parla di ausili nel contesto scolastico, occorre fare una netta distinzione tra **ausili per l'autonomia personale** (ad es. un ausilio per scrivere e disegnare) e **strumenti finalizzati a specifici obiettivi di apprendimento** (ad es. un software che facilita un allievo con determinati disturbi dell'apprendimento nel conseguire uno specifico obiettivo didattico).

Dal punto di vista dell'educatore, entrambi possono essere legittimamente considerati **sussidi didattici**, nel senso che consentono e facilitano l'esperienza educativa e l'inclusione scolastica. Dal punto di vista concettuale si tratta invece di due argomenti nettamente distinti.

### Ausili per l'autonomia personale



**Autonomia nella mobilità, comunicazione, relazione, produzione: prerequisito per la partecipazione all'esperienza scolastica**

Se lo studente ha delle limitazioni sul piano motorio o sensoriale, occorrerà in primo luogo trovare soluzioni efficaci, affidabili e confortevoli per l'autonomia nella mobilità, nella comunicazione, nella relazione con insegnanti e compagni, nell'accesso al materiale didattico, nell'esecuzione dei compiti operativi previsti dal programma didattico. Tale **autonomia** è infatti prerequisito all'integrazione.

In estrema sintesi, possiamo identificare sette **aree di attenzione** nel valutare la dotazione tecnologica necessaria per l'integrazione di un allievo con disabilità motoria o sensoriale nel contesto scolastico:

- ❖ **accessibilità:** lo studente può entrare / uscire dall'edificio autonomamente, dal posto ove arriva con i suoi mezzi di trasporto? Può fruire di spazi interni, mobili e attrezzature come i suoi compagni? Può accedere e fruire degli spazi di ricreazione come i suoi compagni? Esiste almeno un servizio igienico che gli è accessibile? Le sue esigenze sono considerate nel piano di evacuazione in emergenza?
- ❖ **mobilità:** lo studente dispone di adeguati ausili che gli consentano l'orientamento ed una comoda e sicura mobilità rispetto a tutti gli spostamenti necessari, dal momento in cui arriva a scuola con il suo mezzo di trasporto al momento in cui ritorna? I tempi della sua mobi-

lità sono compatibili con quelli del programma scolastico, oppure occorre rivedere l'organizzazione?

- ❖ **postura:** lo studente è in grado di mantenere una corretta postura durante le attività scolastiche? Essa è adeguata al suo quadro clinico-motorio? Facilita l'autonomia nelle attività di produzione (es. scrivere o operare al computer)? Valorizza il controllo delle risorse motorie residue in modo da minimizzare lo sforzo richiesto per svolgere le attività? Consente di concentrare lo sguardo e l'attenzione sull'insegnante, sugli interlocutori, sul materiale didattico? Aiuta a migliorare la propria immagine di sé?
- ❖ **comfort:** lo studente è esposto più dei compagni a fattori di stanchezza che incidono negativamente sulla produttività scolastica (es. lunghi viaggi in pullmino; postura forzata senza possibilità di rilassamento ecc...)? La temperatura è confortevole rispetto alle sue esigenze? L'illuminazione è adeguata? Il comfort acustico è accettabile o vi sono echi, rimbombi, dispersioni sonore? Ha la possibilità di servirsi del bagno secondo i ritmi che gli sono necessari? Ha la possibilità manipolare senza fatica tutto il materiale didattico di cui deve servirsi?
- ❖ **accesso informatico:** lo studente è in grado di utilizzare in piena autonomia gli strumenti informatici della scuola, magari con qualche accorgimento già possibile con gli strumenti standard? In caso contrario, la scuola dispone degli ausili a lui adatti per l'utilizzo autonomo del computer? Oppure, gli strumenti informatici della scuola sono interfacciabili e compatibili con gli ausili informatici personali dello studente?
- ❖ **comunicazione scritta:** lo studente è in grado di svolgere tutti gli elaborati previsti dal programma scolastico (scrivere, disegnare, ma anche prendere appunti, scrivere espressioni matematiche, testi stranieri, musica, codici informatici ecc.. a seconda del corso di studi) o comunque dispone degli strumenti adatti per farlo?
- ❖ **comunicazione interpersonale:** lo studente è in grado di gestire la relazione comunicativa con insegnanti e compagni, o comunque dispone degli strumenti adatti per farlo? Il ritmo della sua comunicazione verbale - assistita o meno da ausili - è compatibile con il *setting* comunicativo oppure occorre rivedere l'organizzazione o gli ausili?



# FOCUS

## Il contesto scolastico

### Strumenti finalizzati a specifici obiettivi di apprendimento

Se l'autonomia personale dello studente è prerequisito alla partecipazione all'esperienza educativa, esistono tuttavia problematiche legate a deficit cognitivi o disturbi dell'apprendimento che impongono, una volta chiari all'insegnante il quadro diagnostico e le specificità del problema, il ricorso a particolari strategie didattiche, pur senza venir meno alle esigenze di integrazione con la classe.

Esiste a questo proposito una vasta gamma di sussidi e materiali in continua evoluzione, soprattutto informatici, cui l'educatore può attingere per realizzare tali strategie nei modi più efficienti rispetto agli obiettivi didattici e più motivanti o gratificanti per lo studente.

L'utilizzo di tali sussidi non è legato univocamente alle disabilità dello studente: è più legato alle scelte pedagogiche dell'educatore e si concluderà una volta conseguito l'obiettivo stabilito.

È dunque corretto chiamarli **tecnologie educative** e non **ausili**, poiché servono a sostenere non lo studente nella sua autonomia ma l'insegnante nel conseguimento di obiettivi disciplinari.

A grandi linee, questi sussidi possono essere classificati in tre gruppi:

- ❖ **Software didattici**, ossia quelli dedicati all'apprendimento di specifici contenuti in varie aree: prescolare, grafica, gioco, lettoscrittura e matematica. Nella scelta occorrerà tenere conto in primo luogo dei contenuti trattati, ma anche delle strategie didattiche, delle modalità di svolgimento, delle modalità di correzione, dell'accessibilità e dell'usabilità rispetto alle eventuali limitazioni motorie e sensoriali.
- ❖ **Software di produttività**, ossia quelli che servono alla produzione di elaborati quali testi, disegni, mappe. Oggi molte cose si possono fare anche con gli applicativi commerciali più diffusi (*Word, Excel, Power Point ecc...*), che hanno raggiunto un eccellente grado di accessibilità, configurabilità e personalizzazione, ma spesso occorrono strumenti appositamente progettati in modo facilitato che richiedono un minore impegno fisico o cognitivo.
- ❖ **Sistemi autore**, ossia *software* aperti che consentono all'insegnante di inventare e realizzare percorsi didattici mirati.



**Tecnologie educative: sussidi per l'insegnante per far conseguire allo studente specifici obiettivi didattici**

### Saper utilizzare gli strumenti informatici

È facile incorrere nell'errore di sottovalutare le abilità necessarie all'uso efficiente di un ausilio informatico nel contesto scolastico.

Se a causa delle sue limitazioni motorie o sensoriali lo studente deve svolgere le attività di produzione attraverso strumenti informatici, dovrà possederne abilità d'uso di livello professionale (ad es. conoscere a memoria le *shortcuts* di *Word* o *Power Point*, o usare la tastiera con la perizia di un dattilografo), in modo da poter concentrare lo sforzo cognitivo sui contenuti dell'elaborato che sta producendo e non sulla manovra degli strumenti.

Per questo motivo, una volta fornito l'ausilio, è necessario prevedere un programma intensivo di training. In certi casi può essere utile iniziare con applicativi *software* appositamente progettati per l'addestramento all'uso di strumenti informatici.



**Lo studente deve possedere abilità di alto livello nell'uso dell'ausilio**



# FOCUS

## Il contesto lavorativo

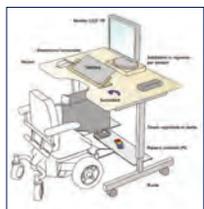
### Prerequisito: l'autonomia



Anche nel contesto lavorativo vale il principio che l'autonomia personale nelle attività quotidiane e nelle relazioni è un prerequisito per poter svolgere un'attività lavorativa gratificante e produttiva.

Anzi, in gran parte dei casi non c'è bisogno di altri interventi, e valgono tutte le considerazioni già fatte per il contesto scolastico su **accessibilità, mobilità, postura, comfort, accesso informatico, produzione scritta e comunicazione interpersonale**.

### L'accomodamento ragionevole



**Compatibilità delle tecnologie assistive con l'ambiente aziendale e il flusso produttivo**

In certi casi, tuttavia, soprattutto in ambienti di fabbrica, sussistono ostacoli imposti non dalla disabilità della persona ma dal fatto che la **postazione di lavoro** e il flusso della produzione sono stati progettati in modo standardizzato, solo per lavoratori "normodotati", senza possibilità di configurazioni individualizzate né di interfacciamento con tecnologie assistive: ad esempio, un banco di lavoro posto ad altezza inaccessibile a chi può lavorare solo in posizione seduta, o un sistema informatico aziendale non compatibile con lettori o ingranditori di schermo per persone cieche o ipovedenti.

Si impone in questi casi la necessità di lavorare assieme al datore di lavoro (ai suoi tecnici, ai suoi addetti alla sicurezza, al medico del lavoro) per trovare soluzioni adeguate che mettano il lavoratore in grado di lavorare produttivamente in sicurezza su un piano di parità con gli altri lavoratori addetti allo stesso ruolo, e nel contempo non impongano all'azienda interventi irragionevoli che potrebbero mettere in crisi l'intero processo produttivo.

È questo il concetto di **accomodamento ragionevole** ("*reasonable accommodation*"), introdotto nei primi anni Novanta negli Stati Uniti con l'**American with Disability Act (ADA)** e oggi acquisito in molte legislazioni, compresa quella italiana per effetto della ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità.

L'accessibilità degli spazi aziendali e l'accomodamento ragionevole della postazione di lavoro sono oggi una chiara **responsabilità del datore di lavoro**, per effetto della normativa della sicurezza negli ambienti di lavoro (il datore deve mettere ogni lavoratore in grado di svolgere produttivamente e in sicurezza il proprio compito) e della stessa Convenzione ONU (che bandisce come discriminatoria l'esclusione di lavoratori disabili a causa della sola inadeguatezza fisica del luogo di lavoro).

### Consulenza al datore di lavoro

L'intervento di accomodamento ragionevole può dover includere, oltre alla ristrutturazione fisica della **postazione di lavoro**, anche la modifica di **schemi e orari** di lavoro (ad es. in caso di iperaffaticabilità o necessità di cure mediche), l'adozione di **nuove tecnologie** industriali, l'organizzazione di momenti di **assistenza personale**, l'attivazione di forme di **flessibilità** (es. lavorare in certi giorni a domicilio), la **formazione** dei tecnici dell'azienda e dei compagni di lavoro a comprendere i motivi dell'accomodamento e ad accogliere eventuali modifiche al flusso di lavoro che abbiano ripercussioni su tutto il gruppo.

Tutto questo si configura come una consulenza al datore di lavoro, o al referente da questi indicato. È un lavoro di *team* tra operatori della riabilitazione esperti di ausili e tecnici dell'azienda, che a grandi linee potrebbe articolarsi come segue:

- ❖ analisi della richiesta e accordi con l'azienda;
- ❖ sopralluogo in azienda;
- ❖ analisi funzionale (problematiche del lavoratore in relazione all'autonomia e ai compiti lavorativi);
- ❖ valutazione degli ausili;
- ❖ riprogettazione del posto di lavoro;
- ❖ fornitura degli ausili e realizzazione dell'accomodamento ragionevole;
- ❖ eventuale intervento formativo sul personale.



**Accomodamento ragionevole: un lavoro di équipe con il datore di lavoro**



# Strumenti di lavoro: il Portale SIVA

## Un sistema informatico in continua evoluzione



Vari metodi  
per ricercare  
gli ausili:  
ricerca base,  
guidata,  
avanzata

Non tutti sanno che la Banca Dati SIVA, assieme alla sua "consorella" americana ABLEDATA, è stato il primo **sistema informatico** al mondo ad occuparsi della catalogazione degli ausili esistenti sul mercato. La sua prima versione risale infatti al lontano 1981, per opera del **Centro di Bioingegneria** (lo storico centro di ricerca nato dalla collaborazione tra la **Fondazione Don Gnocchi** e il **Politecnico di Milano** e attivo fino al 2002).

Nel tempo, la Banca Dati si è continuamente evoluta sul filo degli sviluppi dell'informatica accompagnando l'evoluzione culturale del mondo degli ausili.

Nel 2003 è approdata su Internet come servizio pubblico di informazione, grazie al supporto del **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**, come iniziativa strategica per l'Anno Europeo delle Persone con Disabilità.

L'evoluzione tecnologica e dei contenuti è poi proseguita ancora in collaborazione con vari altri attori, *in primis* il **Ministero della Salute**, arricchendosi di nuovi servizi dedicati agli operatori del Servizio Sanitario Nazionale, come ad esempio la **costruzione guidata della prescrizione**.

## www.portale.siva.it

Il Portale SIVA è oggi una delle più autorevoli fonti di informazione sugli ausili: per gli **utenti diretti** (persone con disabilità e loro familiari), ma anche per **operatori** (della sanità, del sociale, dell'educazione), **aziende** produttrici e distributrici di ausili, **funzionari** (ASL, Regioni ecc.) e **cultori della materia** (ricercatori, progettisti, studenti, formatori, ecc.).

Suo obiettivo è fornire un'informazione *super partes* a 360 gradi sugli ausili presenti sul mercato italiano, con riferimenti a letteratura scientifica, idee, esperienze e ogni altro elemento che possa aiutare a trovare le soluzioni appropriate allo specifico problema di ogni utente.

Il Portale è bilingue (italiano/inglese); contiene cinque Banche dati, ciascuna dotata di varie funzioni di ricerca:

- ❖ **ausili** (ciascuno descritto con una dettagliata scheda standardizzata e da vario materiale allegato);
- ❖ **aziende** (produttrici, distributrici o rivenditrici);
- ❖ **centri** (di informazione, di valutazione, di ricerca);
- ❖ **idee** (su come risolvere problemi di vita quotidiana);
- ❖ **biblioteca** (letteratura scientifica, strumenti di lavoro, esperienze, lezioni ecc...).

Il Portale contiene inoltre vari servizi, come il **tele sportello** e la possibilità di **segnalare** nuovi contenuti.

## Come avviene l'aggiornamento

L'aggiornamento dei contenuti è curato da un'apposita **redazione** composta da esperti della Fondazione Don Gnocchi. Essa:

- ❖ provvede allo sviluppo di **nuovi contenuti**;
- ❖ risponde al **telesportello**;
- ❖ valuta le **segnalazioni** che chiunque può fare attraverso il Portale stesso;
- ❖ invita periodicamente le **aziende** ad aggiornare, tramite un'apposita procedura on-line, i dati sui loro ausili;
- ❖ controlla che essi siano **conformi** a rigorosi standard di qualità dell'informazione (completezza, veridicità, correttezza, assenza di linguaggio "commerciale");
- ❖ analizza la **letteratura scientifica**, i congressi e le fiere del settore per venire a conoscenza di eventuali nuovi ausili;
- ❖ dialoga con le aziende stesse per migliorare la **qualità** dell'informazione all'utente.

Un frutto del dialogo con le aziende è ad esempio il **Repertorio CSR**: un codice di autodisciplina concordato con esse a garanzia della qualità dei dati.



La ricerca  
avanzata  
permette  
di selezionare  
caratteristiche  
specifiche  
per ogni  
tipologia  
di ausilio





# Strumenti di lavoro: il Portale EASTIN

## La rete EASTIN



**EASTIN:**  
un panorama  
completo  
degli ausili  
disponibili  
sul mercato  
europeo,  
in tutte  
le lingue  
ufficiali  
dell'Unione  
Europea

La sigla EASTIN sta per **European Assistive Technology Network**, ossia **Rete Informativa Europea sulle Tecnologie Assistive**.

Essa aggrega e integra in un unico Portale i principali dati presenti nel **Portale SIVA** e nei Portali nazionali di informazione sugli ausili di altri paesi europei (**Regno Unito, Danimarca, Germania, Francia, Belgio, Olanda, Spagna**).

Grazie ad avanzate tecnologie linguistiche, li rende disponibili in tutte le lingue dell'Unione Europea, offrendo in questo modo un prezioso servizio anche ai cittadini di quei Paesi che non dispongono di un sistema informativo nazionale.

La rete nasce da un progetto promosso dalla **Fondazione Don Gnocchi**, inizialmente finanziato dalla **Commissione Europea**, che nel 2006 diede vita alla prima versione del Portale EASTIN in collaborazione con vari partner di sei Paesi europei.

Attualmente è costituita come Associazione non-profit con sede in Italia. Prevede due modalità di adesione: come **full partner**, per le organizzazioni che gestiscono un sistema informativo nazionale sugli ausili collegato informaticamente al Portale EASTIN, oppure come **associate partner**, per le organizzazioni che fungono da punto di contatto nazionale per i Paesi privi di un sistema informativo nazionale. Per ogni Paese è ammessa una sola organizzazione di riconosciuta autorevolezza sulle tematiche della disabilità e delle tecnologie assistive, indipendente da interessi commerciali nel settore.

Oltre a gestire il Portale, EASTIN è una rete di competenza in cui i *partner* collaborano in maniera stabile e strutturata al miglioramento dei propri servizi e sviluppano idee e progetti per il miglioramento delle politiche nazionali di fornitura degli ausili.

Per le aziende del settore rappresenta un'interessante opportunità di visibilità, dato che un prodotto, una volta recensito in uno qualunque dei Portali nazionali, è immediatamente visibile in tutte le lingue.

## www.eastin.eu

Il Portale EASTIN **non** è una banca dati, ma un **motore di ricerca** che attinge da banche dati di varie nazioni. All'utente si presenta con tre sezioni principali, ciascuna caratterizzata da varie modalità di ricerca:

- ❖ **Ausili** (che comprende decine di migliaia di ausili disponibili sul mercato europeo);
- ❖ **Organizzazioni** (aziende, progetti, servizi);
- ❖ **Biblioteca** (articoli, esperienze, idee...).

La modalità principale di ricerca è la classificazione ISO degli ausili, alla quale tutti i partner hanno adattato i propri sistemi informativi. Su ogni ausilio è anche possibile esprimere e scambiare pareri approfonditi.



## Quando è utile consultare EASTIN

Per un utente italiano, EASTIN è una preziosa risorsa per trovare ausili o altre risorse non facilmente reperibili nel nostro Paese e quindi assenti nel Portale SIVA.

Anche la funzione "**cerca ausili simili in Europa**" presente su ogni scheda ausilio del Portale SIVA sfrutta questa opportunità.

EASTIN è anche l'unico sistema in grado di consentire comparazioni di ausili su base transnazionale, con importanti ricadute sulla trasparenza del mercato.

## Solcando il mare digitale

Oltre a questi Portali specializzati, la Rete è popolata da una miriade di siti e risorse utili per chi opera nel settore, facilmente reperibili attraverso motori di ricerca tipo **Google** e sempre meno condizionati da barriere linguistiche (grazie al continuo perfezionamento dei traduttori automatici, che richiedono però cautela: una buona conoscenza della lingua inglese rimane un requisito insostituibile per chi estende le ricerche oltre i confini nazionali). Per suggerimenti su risorse utili si rimanda alla sezione **Strumenti di Lavoro** del Portale SIVA.

**I traduttori automatici in rete: utilissimi, ma vanno interpretati con cautela**



# Strumenti di lavoro: l'Ausilioteca

## Mostra ausili o appartamento di prova?

### Il setting

Per le prove strumentali necessarie nella fase di valutazione occorre disporre di idonei spazi e ausili. Ovviamente nessun Centro potrà mai permettersi di avere tutti i prodotti di tutte le aziende. L'importante è dotarsi di un campionario che consenta quanto meno all'**utente** di farsi un'idea chiara del tipo di ausili che gli verranno proposti, e all'**operatore** di valutarne la potenziale appropriatezza, anche se il prodotto che poi verrà scelto potrà essere di marca e modello differente.

La scelta di quali ausili inserire nell'ausilioteca dipende in primo luogo dalla tipologia di utenza.

### Le scelte logistiche

Le scelte logistiche dipendono invece dalla preferenza verso un'ambientazione tipo **mostra ausili** (che a suo favore ha una maggior flessibilità nell'organizzazione degli spazi, anche per attività didattiche o visite di gruppo) piuttosto che **appartamento di prova** (che a suo favore ha il realismo di un ambiente domestico e un clima di *privacy* che consente un'esperienza più efficace).

Sia nell'uno che nell'altro caso gli ausili andranno esposti installati e funzionanti, raggruppati per ambienti. A titolo indicativo, ecco un'elenco di possibili ambienti:

- ❖ ambiente bagno e cura della persona;
- ❖ ambiente cucina, alimentazione e cura della casa;
- ❖ ambiente soggiorno e postazioni di lavoro;
- ❖ ambiente camera da letto, vestiario e trasferimenti;
- ❖ ambiente mobilità, postura e superamento barriere;
- ❖ ambiente accessibilità informatica, comunicazione aumentativa e controllo ambientale;
- ❖ ambiente disabilità sensoriali (cecità, ipovisione, ipoacusia);
- ❖ ambiente hobby, sport e tempo libero;
- ❖ mediateca, per documentazione in visione o in distribuzione.

## Punti da considerare

### Nelle scelte logistiche

- ❖ Rispetto alla tipologia di utenza, quali ambienti ci sono necessari?
- ❖ Preferiamo un setting tipo mostra ausili (tutti gli ambienti in un unico locale o in più locali attigui), oppure tipo appartamento di prova?
- ❖ Come esponiamo gli ausili (armadi, scaffali...)?
- ❖ Come possiamo rendere l'ausilioteca accogliente, motivante e auto-esplicativa per l'utente?
- ❖ Lo spazio per i colloqui di valutazione ausili è separato o integrato nell'ausilioteca? Nel secondo caso come garantiamo comfort e privacy?
- ❖ Quali spazi e strumenti destiniamo alle esigenze di magazzino, manutenzione, riparazione?
- ❖ Quali accorgimenti prevediamo per la sicurezza (furti, vandalismi, assicurazioni...)?

### Nella scelta degli ausili

- ❖ Facendo i conti con le risorse disponibili, quali ausili acquistiamo e quali chiediamo alle aziende in visione, comodato d'uso o donazione?
- ❖ Con queste aziende abbiamo un contratto scritto che prevenga conflitti di interesse e chiarisca a chi spettano trasporto e manutenzione?
- ❖ Nel caso di aziende disponibili a portare l'ausilio solo su richiesta e con propri tecnici, abbiamo accordi trasparenti per evitare di condizionare l'utente alla scelta di quel modello?

### Nella gestione

- ❖ Abbiamo chiarezza sulle procedure di ingresso e uscita del materiale e le relative responsabilità?
- ❖ Chi provvede alla manutenzione ordinaria degli ausili (caricare batterie, gonfiare gomme ecc.), alle eventuali riparazioni e alla pulizia degli ausili e degli spazi? con quale frequenza?





# La Rete **SIVA** della Fondazione Don Gnocchi

## Il SIVA "storico"

**Dagli  
albori  
(1981)  
ad oggi**

L'esigenza di Centri specializzati nella valutazione e nella scelta individualizzata degli ausili ha radici antiche in molti paesi, specialmente in quelli scandinavi e anglosassoni. La Fondazione Don Gnocchi fu il pioniere in Italia, istituendo nel 1981 a Milano il **SIVA (Servizio Informazione Valutazione Ausili)**, del quale furono promotori Antonio Pedotti, Piergiorgio Mazzola e Silvano Boccardi.

Negli anni che seguirono, l'attività del SIVA, affidata alla direzione dell'autore di questa Guida, si andò gradualmente sviluppando su quattro fronti: quello dell'**informazione** (che oggi si esprime nei Portali SIVA ed EASTIN), della **formazione** (che oggi si esprime in un Corso di Alta Formazione e in varie iniziative di aggiornamento), della **ricerca** (che ha visto la partecipazione in molti progetti regionali, nazionali ed europei) e infine del **lavoro diretto con il singolo utente** nella valutazione e nella scelta degli ausili.

A partire dal 2002 quest'ultima attività è stata integrata nei servizi clinico riabilitativi di vari Centri della Fondazione, per una più efficace sinergia con i percorsi di presa in carico dell'utenza.

## La Rete SIVA oggi



Oggi molti servizi di riabilitazione della Fondazione Don Gnocchi in varie Regioni italiane hanno al loro interno un **nucleo SIVA**, in grado di svolgere valutazioni specialistiche per la scelta degli ausili e percorsi riabilitativi di istruzione e addestramento, su richiesta diretta dell'utente oppure di altri Servizi della Fondazione che lo hanno in carico.

Ogni nucleo SIVA è costituito di:

- ❖ un'**ausilioteca** con una dotazione essenziale di ausili per le prove necessarie alla valutazione, e uno spazio o ambulatorio dedicato ai colloqui e alle attività di valutazione, istruzione e addestramento;
- ❖ un gruppo di **terapisti specificamente formati** nel settore attraverso un percorso formativo iniziale e un programma di aggiornamento permanente.



I Centri che dispongono di medici abilitati alle prescrizioni protesiche sono spesso organizzati per poter fornire, a seguito della valutazione SIVA, anche la **prescrizione** degli ausili concedibili dal SSN.

A livello centrale, un'equipe di specialisti tecnici - la stessa che provvede al continuo monitoraggio degli ausili che appaiono sul mercato e al costante aggiornamento del **Portale SIVA** - svolge una funzione di coordinamento tecnico e scientifico dell'intera Rete, cura la formazione degli operatori, promuove lo sviluppo e l'aggiornamento delle metodologie di lavoro e mette a disposizione dei terapeuti la propria consulenza tecnica per le valutazioni ausili che impegnano tecnologie avanzate.

Fulcro della rete è inoltre il Servizio **DAT** (sigla che sta per "Domotica, Ausili, Terapia Occupazionale") del Centro IRCCS S.Maria Nascente di Milano: esso dispone di una vasta ausilioteca (con ausili per la vita quotidiana, la mobilità, la comunicazione e l'informatica ecc..) e di un appartamento dotato di automazioni avanzate (*casa domotica*), ove è possibile sperimentare soluzioni per l'autonomia in tutti gli ambienti domestici e di condurre programmi riabilitativi mirati all'autonomia personale e familiare.

Negli anni, varie altre Organizzazioni hanno dato vita a Centri Ausili sul territorio italiano. Oggi molte di queste sono associate al GLIC, l'Associazione Italiana dei Centri Ausili ([www.centriausili.it](http://www.centriausili.it)), che fu promossa a partire dal 1996 dall'**Ausilioteca AIAS** di Bologna. La Fondazione Don Gnocchi ne è tra i soci fondatori.

### Coordinamento della rete SIVA



Il servizio DAT



La rete GLIC

## Contatti

Per informazioni generali in tema di ausili e per assistenza nell'uso dei Portali SIVA ed EASTIN:

**Telesportello SIVA:** tel. 02 40308283/8466/8340 - [portale@siva.it](mailto:portale@siva.it)

Per richiedere valutazioni personalizzate per la scelta degli ausili:

Vedi indirizzi e dati di contatto dei Centri della Fondazione Don Gnocchi dotati di un nucleo SIVA nella sezione "**Centri SIVA**" del Portale [www.portale.siva.it](http://www.portale.siva.it)



# Riferimenti

## Fonti

### Note sull'autore



Renzo Andrich, bellunese, ingegnere elettrotecnico, da 35 anni collaboratore della "Don Gnocchi", ha dedicato l'intera vita professionale al mondo delle tecnologie assistive. Oltre a coordinare gli sviluppi della rete SIVA, ha svolto intensa attività di insegnamento, anche come professore a contratto all'Università Cattolica. Attualmente dirige il Corso di Alta Formazione "Tecnologie per l'Autonomia" della Fondazione Don Gnocchi. Ha lavorato come ricercatore in 18 progetti finanziati dalla Commissione Europea e in varie ricerche nazionali (per il CNR, il ministero della Salute, il ministero del Lavoro e alcune Regioni). È autore di libri e pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali. È past president dell'AAATE (Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe) e presiede l'associazione europea EASTIN (European Assistive Technology Information Network).

Nell'elaborazione di questa Guida l'autore ha attinto principalmente alle seguenti fonti:

- Andrich R (1988), **Ausili per l'autonomia**. Pro Juventute, Milano
- Andrich R (1996), **Consigliare gli ausili: organizzazione e metodologia di lavoro dei centri informazione ausili**. Fondazione Don Gnocchi, Milano.
- Andrich R (2008), **Concetti Generali sugli ausili**. In: Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L (eds). *Terapia Occupazionale: ausili e metodologie per l'autonomia*. pp 105-138. Raffaello Cortina, Milano
- Andrich R (2008), **Ausili per la relazione, la comunicazione e il controllo ambientale**. Ibid. pp 391-414
- Andrich R, Gower V (2008), **Ausili per la comunicazione, l'accesso informatico e la domotica**. In Andrich R (a cura di): *Progettare per l'autonomia: ausili e ambienti per la qualità della vita*. Pp. 95-108. Giunti OS, Firenze
- Andrich R (2008), **Metodi e strumenti per l'analisi costi risultati degli ausili**. Ibid. pp. 141-156
- Andrich R (2008), **Informazione e formazione sulle tecnologie assistive**. Ibid. pp. 159-168
- Andrich R, Pilati G (a cura di) (2009), **Le tecnologie assistive nel progetto di autonomia della persona con disabilità: suggerimenti di buona prassi**. Studi Zancan 2009(2)
- Andrich R, Bucciarelli P, Liverani G, Occhipinti E, Pignini L (2009), **Disabilità e Lavoro: metodi ed esperienze di progettazione di ambienti e processi di lavoro per lavoratori con limitazioni motorie**. Ministero del Lavoro, Roma
- Andrich R, Mathiassen N E, Hoogerwerf E J, Gelderblom G J (2013), **Service delivery systems for assistive technology in Europe: an AAATE/EASTIN position paper**. *Technology and Disability* 25(3):127-146 (Versione italiana online: Sistemi di Assistenza Protesica in Europa: indicazioni e proposte).
- Bitelli C, Brusa G, Malvasi M, Mingardi A, Nanni I, Rouame A, Stefanelli B, Travaglini G, Trioschi D (2014). **ICT-AT: un'opportunità per l'inclusione e la partecipazione**. Commissione Europea Progetto ATLEC, Bologna.

## Iconografia

I loghi e le immagini che non ritraggono persone sono tratte da cataloghi commerciali scaricabili in rete. Le foto che ritraggono persone sono state scattate presso l'IRCCS "S. Maria Nascente" di Milano della Fondazione Don Gnocchi, con il consenso scritto degli attori. Un ringraziamento alla collega Lucia Pignini e a tutti coloro che hanno collaborato alla realizzazione.

## Ringraziamenti

Questa Guida è stata realizzata nell'ambito della Ricerca Corrente 2014 dell'IRCCS **Fondazione Don Gnocchi** (programma di Ricerca Biomedica del ministero della Salute).

Un ringraziamento ai colleghi della Fondazione Don Gnocchi, delle reti GLIC, AAATE ed EASTIN e dei vari Centri italiani ed esteri, con cui ho avuto l'opportunità e il privilegio di lavorare in quasi trentacinque anni di attività professionale nel settore delle tecnologie assistive. I contenuti di questa Guida sono in gran parte frutto di questa condivisione. Un ringraziamento infine agli attuali colleghi che hanno aderito all'invito a fare da *peer reviewer* a questa Guida, e hanno dato utili suggerimenti: Antonio Caracciolo, Valerio Gower, Claudia Salatino, Antonella Rossetti, Hamutal Snapir, Lara Diozzi, Ingela Johnson.

## Versione online

Questa guida è disponibile online:

Come **file PDF**, liberamente scaricabile dalla sezione "Comunicazione > I Quaderni" del sito **www.dongnocchi.it**

link diretto: <http://www.dongnocchi.it/comunicazioni/i-quaderni>

In formato **ipertestuale**, nella sezione "Strumenti di lavoro" del Portale SIVA **www.portale.siva.it**

link diretto: <http://www.ausili.eu/>

La versione ipertestuale comprende anche vari link a riferimenti bibliografici e siti utili, che non sarebbe stato possibile mantenere aggiornati nella versione cartacea.

## La Fondazione Don Gnocchi

### IL FONDATORE



Nato a San Colombano al Lambro (Milano) il 25 ottobre 1902, Carlo Gnocchi viene ordinato sacerdote nel 1925.

Assistente d'oratorio per alcuni anni, è poi nominato direttore spirituale dell'Istituto Gonzaga dei Fratelli delle Scuole Cristiane.

Allo scoppiare della guerra si arruola come cappellano volontario e parte, prima per il fronte greco-albanese, e poi - con gli alpini della Tridentina - per la campagna di Russia.

Nel gennaio del '43, durante l'immane tragedia della ritirata del contingente italiano, si salva miracolosamente. Ed è in quei giorni che, assistendo gli alpini feriti e morenti e raccogliendone le ultime volontà, matura in lui l'idea di realizzare una grande opera di carità, che troverà compimento, a guerra finita, nella Fondazione Pro Juventute.

Muore il 28 febbraio 1956. L'ultimo suo gesto profetico è la donazione delle cornee a due ragazzi non vedenti quando ancora in Italia il trapianto d'organi non era regolato da apposite leggi.

**Il 25 ottobre 2009, in piazza Duomo a Milano, è stato solennemente proclamato Beato.**



### L'OPERA

Istituita per assicurare cura, riabilitazione e integrazione sociale ai mutilati, la Fondazione ha progressivamente ampliato nel tempo il proprio raggio d'azione.

Oggi nei Centri della Fondazione sono accolti, curati, assistiti:

- pazienti con ogni forma di disabilità, per cause congenite o per cause acquisite, dall'età evolutiva all'età adulta;
- pazienti di ogni età che necessitano di interventi riabilitativi di carattere ortopedico, neurologico, cardiologico, respiratorio, oncologico;
- anziani non autosufficienti, in parte affetti da Alzheimer e Parkinson o da altre demenze senili;
- malati oncologici in fase terminale;
- pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite, con esiti di coma o in stato vegetativo prolungato.

Intense, oltre a quella sanitario-riabilitativa, socio-assistenziale e socio-educativa, sono l'attività di ricerca scientifica, di formazione ai più diversi livelli e di solidarietà internazionale nei Paesi in via di sviluppo.

Riconosciuta **Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico**, segnatamente per i Centri di Milano e Firenze, oggi la Fondazione Don Gnocchi conta oltre **5500 operatori** tra personale dipendente e collaboratori professionali, per i quali sono approntati costanti programmi di formazione e aggiornamento.

Le prestazioni sono erogate in regime di accreditamento con il Servizio Sanitario Nazionale in **28 Centri** e una **trentina di ambulatori** territoriali, raggruppati in **9 Presidi**, in **9 Regioni**, con **3602 posti letto** di degenza piena e day hospital.

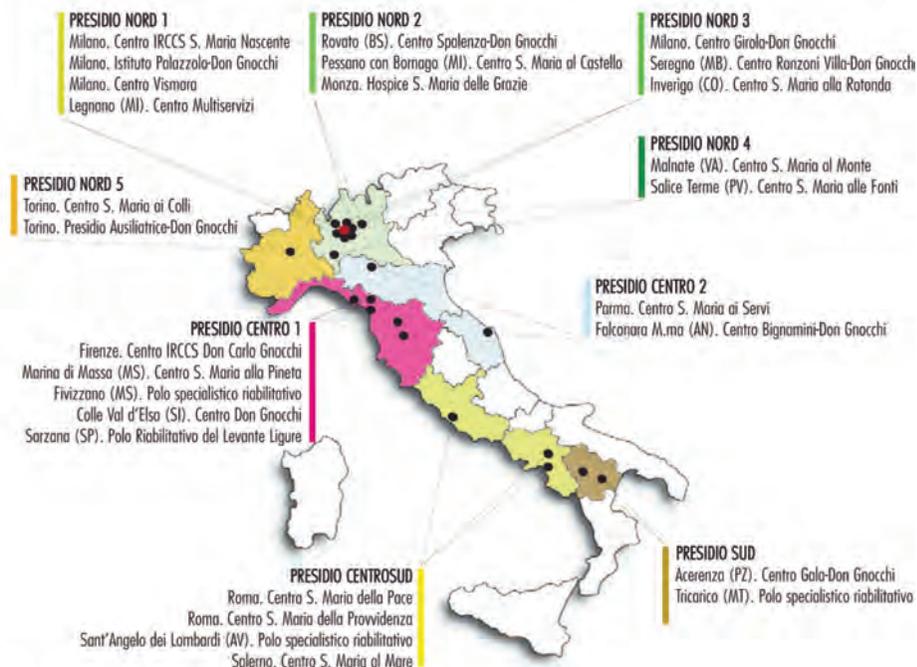
Ogni giorno accedono alle strutture della Fondazione Don Gnocchi quasi **diecimila persone**.

## LE STRUTTURE DELLA FONDAZIONE DON GNOCCHI

- 2 Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)
- 22 Unità di riabilitazione polifunzionale
- 9 Unità di riabilitazione ospedaliera
- 4 Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite
- 8 Residenze per anziani non autosufficienti (RSA)
- 3 Nuclei specializzati nella cura del morbo di Alzheimer
- 3 Hospice per malati oncologici terminali
- 2 Case di Cura
- 30 ambulatori territoriali di riabilitazione
- 2 Centri di Formazione, Orientamento e Sviluppo (CeFOs)
- 3 Centri Diurni Integrati per anziani (CDI)
- 7 Centri Diurni per Disabili (CDD)
- 3 Residenze Sanitarie per Disabili (RSD)
- 3 progetti di Custode Sociale e Socio-Sanitario
- 1 Casa sollievo per disabili e anziani
- 3.602 posti letto accreditati e operativi di degenza piena e day hospital
- 10.000 persone circa curate o assistite in media ogni giorno

In qualità di **Organizzazione Non Governativa (ONG)** riconosciuta dal ministero degli Affari Esteri, la Fondazione promuove e realizza progetti a favore dei Paesi in via di sviluppo. Interventi di solidarietà internazionale si sono svolti o sono in corso in Bosnia Erzegovina, Kosovo, Georgia, Ecuador, Bolivia, Sri Lanka, Tunisia, Rwanda, Sierra Leone e in altre nazioni del mondo.

## PRESIDI E CENTRI DELLA FONDAZIONE DON GNOCCHI



## COME SOSTENERE LA FONDAZIONE DON GNOCCHI

### ■ LASCITI TESTAMENTARI

Per informazioni contattare il Servizio Fundraising: tel. **02-40308.907**. Info al sito: <http://ilmiolascito.it>

### ■ DONAZIONI

**C/c postale n° 737205** intestato a Fondazione Don Gnocchi, p.le Morandi 6 - 20121 Milano

**Bonifico bancario** intestato a Fondazione Don Gnocchi, Banca prossima, filiale 05000 - Milano

**Codice IBAN: IT60E0335901600100000006843**

On line con carta di credito. Istruzioni sul sito: <http://donazioni.dongnocchi.it>

Con **assegno non trasferibile** intestato a: Fondazione Don Gnocchi, p.le R. Morandi, 6 - 20121 Milano

### ■ CINQUE PER MILLE

Nel riquadro dedicato al sostegno delle Onlus o per la ricerca sanitaria, codice fiscale: **04793650583**

Info al sito internet: <http://5x1000.dongnocchi.it>

NELLA STESSA COLLANA:

- 1 **Il paziente con grave cerebrolesione. Guida per le famiglie**
- 2 **Back-School. Impariamo ad amare la nostra colonna vertebrale**
- 3 **Il paziente con ictus cerebrale.  
Guida per l'assistenza nelle normali attività di vita quotidiana**
- 4 **Ricomponiamoci.  
A scuola per imparare a sentire e capire il proprio corpo**
- 5 **Il paziente cardiopatico.  
Vademecum per malati e famiglie**
- 6 **L'attività socio-educativa e l'educatore professionale  
in Fondazione Don Gnocchi**
- 7 **La Malattia di Parkinson.  
Guida per pazienti e familiari**



**Sede legale - Presidenza:** 20121 Milano  
Piazzale R. Morandi, 6 (tel. 02 40308.900)

**Direzione Generale:** 20162 Milano  
Via C. Girola, 30 (tel. 02 40308.703)

**Direzione Scientifica:** 20148 Milano  
Via A. Capecelatro, 66 (tel. 02 40308.564)

**Servizio Comunicazione e Relazioni Esterne:** 20121 Milano  
Piazzale R. Morandi, 6 (tel. 02 40308.938)