

Concetti generali sugli ausili

Renzo Andrich

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, Milano

Riassunto. Partendo dalla definizione dei concetti di ausilio tecnico e di accessibilità, si propone una classificazione degli ausili in base al loro ruolo nel processo di riabilitazione e di inclusione sociale della persona con disabilità, distinguendoli tra ausili protesici, ortesici, adattativi, ambientali, assistenziali, terapeutici e cognitivi. Si analizzano quindi gli aspetti da considerare per una corretta valutazione dei bisogni individuali della persona, in relazione alla scelta delle soluzioni tecnologiche più appropriate per l'autonomia personale e per il supporto assistenziale, in relazione agli obiettivi da perseguire (attività della vita quotidiana, scuola, lavoro, tempo libero ecc...), al contesto familiare e all'ambiente fisico ove la persona vive. Da questa analisi scaturiscono proposte metodologiche e strumenti di lavoro su come organizzare il lavoro di valutazione, scelta e prescrizione degli ausili nell'ambito del processo riabilitativo.

Ausili e autonomia: considerazioni di base

In un articolo di qualche anno fa¹ suggerivo di sintetizzare la questione nelle cosiddetta "equazione delle quattro A": *Ambiente accessibile + Ausili tecnici + Assistenza personale = Autonomia*, definendo a sua volta l'autonomia come recupero di un nuovo equilibrio, a fronte di una limitazione delle proprie risorse fisiche e delle abilità, nelle *relazioni con sé* (controllo sulla propria vita e sulle proprie scelte), nelle *relazioni con l'ambiente* (possibilità di muoversi liberamente nell'ambiente, di svolgervi le attività quotidiane conformemente alle proprie necessità, ruoli e aspirazioni) e nelle *relazioni con gli altri* (libertà di scelta nelle modalità, nello stile e nell'intensità dei rapporti con altre persone)^{2, 3}.

Questa equazione è certamente una semplificazione della realtà – vi sono infatti molti altri fattori che concorrono al raggiungimento dell'autonomia – ma serve a mettere in rilievo due dati rilevanti: il primo, che questi aspetti per così dire "tecnico-organizzativi" hanno un'importanza fondamentale nella vita di una persona con disabilità (non è infrequente invece che vengano sottovalutati in quanto ritenuti residuali rispetto agli interventi di carattere più strettamente sanitario); il secondo, che le tre "A" a sinistra dell'equazione (Accessibilità, Ausili, Assistenza) sono complementari ed alleate tra loro nel sostenere l'autonomia (mentre a volte si tende a considerare l'assistenza personale come alternativa all'ausilio, o l'ausilio come alternativa all'accessibilità e così via).

E' oggi incontestabile che il conseguimento dell'autonomia personale, o quanto meno della massima autonomia possibile, o ancora dell'autonomia (potremmo aggiungere anche della *sostenibilità*) del sistema familiare nel quale la persona è inserita, debbano rappresentare obiettivi prioritari di un progetto riabilitativo o assistenziale. Ciò comporta l'esigenza, all'interno del progetto stesso, di definire un programma individualizzato che identifichi fin dall'inizio quegli *interventi ambientali*, quegli *strumenti tecnologici* e quei *supporti assistenziali* necessari alla realizzazione degli obiettivi di qualità di vita desiderati.

¹ Andrich R: *Le quattro "a": accessibilità, ausili, assistenza personale, autonomia*. Atti del Corso Nazionale SIMFER "Ruolo degli ausili ne progetto riabilitativo" (Prato, 24-25/11/2000). Ortho2000 n.6/2000 pp.85/87. Milano: Edi Ermes, 2000

² Andrich R, Porqueddu B, *Accessibilità, ausili tecnici, educazione all'autonomia*. In Freddi A, De Grandi A: *Neurofisiologia e Riabilitazione* pp. 71-107. Marrapese, Roma 1991.

³ Andrich R, Porqueddu B, *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica Vol.26 n.3/1990 pp.121-145 Ed. Minerva Medica

Nella legislazione italiana, questo concetto è presente nel DM 332/99 (Nomenclatore Tariffario delle Protesi) quando all'art.4/3 dice che *“la prescrizione (delle protesi e degli ausili, ndr) costituisce parte integrante di un programma di prevenzione, cura e riabilitazione...”*; appare meglio interiorizzato nella Legge 328/200 (Riordino Legge quadro per la realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi sociali) quando questa (art 14) introduce il più ampio concetto di *progetto individuale per la persona disabile*, nel quale si inizia ad intravedere il superamento di un antico dualismo che quasi opponeva gli ausili tecnici all'assistenza personale, e che ancora affiora invece in quella modifica (Legge 162/98) alla Legge Quadro sull'handicap (104/92) dedicata ai programmi personalizzati di supporto alla vita indipendente.

Il trinomio “accessibilità, ausilio, assistenza”

Accessibilità ("design for all"), *ausili* ("assistive technologies") e *assistenza personale* ("personal assistance") costituiscono dunque un trinomio inscindibile, e pertanto non si può pensare agli ausili senza considerare l'accessibilità e l'assistenza personale, e viceversa. Ogni persona, in relazione alla propria personalità, alle attività che è chiamata a svolgere e al contesto in cui vive necessiterà di un determinato *mix* di questi tre elementi.

Per *accessibilità* si intende sostanzialmente *l'adattamento dell'ambiente alle persone che ne fruiscono*. Essa va intesa come fruibilità generale dell'ambiente costruito, degli arredi, dei prodotti, delle tecnologie e dei servizi di uso generale: non dunque un adattamento personalizzato alle esigenze di una determinata persona disabile, ma di tutte le persone che operano in tale ambiente, comprese dunque sia le persone cosiddette "normodotate" (con tutta la variabilità di esigenze che anche queste presentano: alte, basse, con bagagli, straniere ecc...) che le persone con specifiche limitazioni motorie, sensoriali o cognitive (siano esse dovute all'età avanzata, piuttosto che ad una situazione temporanea, che ad un danno permanente congenito o acquisito). L'accessibilità è un prerequisito fondamentale, è il primo linguaggio che l'ambiente comunica alla persona: quando le forze fisiche decrescono o determinate abilità sono compromesse, nella mia percezione la prima cosa che emerge con evidenza non è tanto il mio deficit, quanto l'accoglienza o l'ostilità con cui l'ambiente circostante – architettonico, tecnologico, organizzativo – mi si manifesta⁴.

Per *ausili* intenderemo invece quegli strumenti che permettono *l'adattamento individuale della persona all'ambiente*: essi comprendono sia dispositivi finalizzati a superare certe barriere all'accessibilità (si pensi ad es. ad un servoscala, che certamente costituisce un "rattoppo" ad un difetto dell'ambiente che sarebbe stato meglio progettare in maniera accessibile, ma che consente comunque di superare in qualche modo la barriera), sia dispositivi volti a compensare determinate limitazioni funzionali ai fini di facilitare o rendere possibili determinate attività della vita quotidiana (si pensi alle carrozzine, agli ausili per la cura personale, ai comunicatori ecc...).

Per *assistenza personale* intenderemo infine, come dice il nome stesso, l'aiuto fisico da parte di altre persone nello svolgimento di determinate attività della vita quotidiana. In questo contesto parleremo di *assistenza* non nel senso di accudimento passivo bensì di supporto alla vita indipendente: come recita la convenzione Onu sui diritti della persona con disabilità, di quella modalità di aiuto finalizzata a "sostenere la vita e l'inclusione nella comunità e prevenire l'isolamento e la segregazione da essa"; un'assistenza dunque che non si sostituisce alle decisioni quotidiane della persona ma al contrario aiuta a realizzarle. Qualche autore usa

⁴ A questo proposito non va sottovalutato anche l'impatto culturale delle barriere fisiche, siano esse quelle "classiche" alla mobilità, quelle dei sistemi informatici o di comunicazione o quelle legate ad una carente organizzazione dei servizi. Le barriere fisiche nascono certamente dall'esistenza di barriere culturali (si può dire che si usano chiamare "architettoniche" non solo perché riguardano l'architettura, ma anche perché "nate nella testa degli architetti" abituati a progettare in modo tradizionale). E' vero però anche che le barriere fisiche generano barriere culturali in quanto incoraggiano a loro volta la separazione tra gli uomini. Una scalinata in un edificio, un elettrodomestico il cui funzionamento risulti difficile da capire per una persona anziana o con disabilità, non sono solo un fatto tecnico, sono anche un linguaggio: dicono "questo non è per te, vai altrove". Al contrario uno spazio accessibile e bello, o una barriera superata con un intelligente uso di tecnologie dicono: "vieni, sei uno di noi". Di questo fatto occorre essere consapevoli quando si progetta un'opera di accessibilità: per esempio, l'accessibilità di una scuola elementare può essere tecnicamente realizzata con un ingresso "speciale" separato anziché togliendo le barriere all'ingresso principale utilizzato da tutti, ma qual è il messaggio educativo che tale soluzione consegna ai bambini ("chi sono i disabili ? quelli che entrano dall'altra porta...")

parlare di “ausilio umano” distinguendo in tal modo dall’ “ausilio tecnologico”. Questa terminologia rende bene l’idea, ma è un po’ fuorviante: in primo luogo perché esigenze di chiarezza impongono di attribuire al termine “ausilio” il significato di *strumento tecnico*; in secondo luogo, perché in senso lato anche l’assistenza personale potrebbe essere considerata una “tecnologia” (nel senso di *modalità operativa di risolvere un problema*). Spesso poi è l’assistente stesso a necessitare di ausili e di un certo ambiente per compiere certe operazioni di assistenza, come pure certi ausili hanno bisogno di un assistente umano e di un certo ambiente per funzionare; ritorniamo nuovamente al concetto che a sostenere l’autonomia è il sistema “ambiente + ausilio + assistente”, nel quale ciascuno di questi tre componenti esercita un ruolo distinto e complementare.

La comprensione del ruolo degli ausili nel progetto riabilitativo e nella vita della persona, come pure quello degli interventi ambientali e dell’assistenza personale, è stato oggetto di evoluzione nel corso del tempo. Nel vecchio linguaggio dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (ICIDH-1, 1980), si usava dire che una *menomazione* (esito permanente e visibile di un danno) poteva dare luogo a delle *disabilità* (incapacità di svolgere un’azione nella maniera considerata normale per un essere umano), e che di fronte alle barriere poste dall’ambiente, una *disabilità* poteva dare luogo a degli *handicap* (svantaggio, emarginazione, impedimento alla relazione con gli altri).

Da questo modello discende l’unica definizione di ausilio attualmente esistente come standard internazionale (ISO 9999): “*qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico, di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione, disabilità o handicap*”.

Questa definizione suggerisce che rispetto all’obiettivo “strategico” della riabilitazione (*ridurre o eliminare l’handicap*) i vari ausili possono svolgere un importante ruolo, ora a livello di “*riparare*” la persona (ridurre o eliminare una menomazione – si pensi ad es. ad una protesi), ora di *farla “funzionare” nonostante la menomazione* (ridurre o eliminare la disabilità che una persona presenta rispetto ad una determinata attività – si pensi ad es. alla carrozzina, che non recupera in modo alcuno la funzionalità delle gambe, ma che consente comunque l’attività “spostarsi”), ora di “*riparare*” l’ambiente (ridurre o togliere barriere che creerebbero svantaggio).

Il nuovo linguaggio dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (ICF, 2001) richiede oggi una ridefinizione del concetto di ausilio. Il nuovo modello, com’è noto, modifica radicalmente il concetto di disabilità, vedendola non più come *attributo della persona* bensì come *situazione*: una situazione occasionale in cui qualsiasi individuo può trovarsi ogniqualevolta si presenti un divario tra le capacità individuali e i fattori ambientali, e questo ponga restrizioni nella qualità della vita o nel pieno sviluppo delle potenzialità della persona nella società. Esistono pertanto dei *fattori contestuali ambientali* che possono giocare a favore oppure *contro* la persona dando luogo, in rapporto alla suo stato di salute, ad una situazione di *funzionamento* oppure di *disabilità*.

Nella lingua inglese si è preferito marcare il distacco dal modello precedente introducendo una parola diversa per indicare tale situazione (“*disablement*” anziché “*disability*”). In lingua italiana essa non ha però un corrispettivo se non ancora *disabilità*, il che ci richiede un certo sforzo mentale. Una volta però fatto questo sforzo – quello appunto di guardare alla disabilità non come un attributo della persona ma come una situazione contingente – l’ICF ci rende più facile il compito di spiegare il ruolo degli ausili, dell’accessibilità e dell’assistenza personale: rientrano infatti tra quei *fattori contestuali ambientali* che, se scelti ed organizzati in modo appropriato, possono concorrere a ridurre o ad eliminare la disabilità⁵.

Da “ausilio” a “soluzione assistiva”

Il trinomio “accessibilità, ausili, assistenza” ci porta al concetto di “*soluzione assistiva*”. Cerchiamo di spiegarci seguendo il ragionamento ICF.

⁵ Ricordiamo che i fattori contestuali ambientali sono classificati dall’ICF nelle seguenti categorie: e1) Prodotti e tecnologia e2) Ambiente naturale e cambiamenti effettuati dall’uomo e3) Relazioni e sostegno sociale e4) Atteggiamenti, valori e convinzioni e5) Servizi, sistemi e politiche

Innanzitutto, diremo che le caratteristiche fisiche dell'ambiente di vita e le tecnologie in esso presenti – siano esse progettate per la generalità della popolazione (“*mainstream*” – come potrebbe essere un normale telefonino) o per rispondere specificamente a determinate limitazioni funzionali (“*assistive*” – come potrebbe essere una carrozzina) svolgono un ruolo di primo piano nell'aggravare o nell'alleviare una situazione di disabilità, a seconda di come sono state concepite, progettate e messe in opera. Nella classificazione ICF dei fattori contestuali ambientali, troviamo infatti poste sullo stesso piano sia le tecnologie “*mainstream*” che le tecnologie “*assistive*”.

In situazioni complesse può non bastare un singolo strumento tecnologico, può essere invece necessario un *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. Come suggerisce l'AAATE, potremmo chiamare tale corredo nel suo complesso *soluzione assistiva*⁶.

Quest'ultima considerazione tocca una questione di studio molto importante che spesso viene alla luce quando si ponga il problema di inserire *soluzioni assistive* in protocolli clinici o in regolamenti o normative: è possibile individuare una relazione stabile e ripetibile tra una determinata *soluzione assistiva* e una determinata *patologia o stato clinico*, in modo da poter definire su base diagnostica il campo di *appropriatezza* per ciascun ausilio? La letteratura è piuttosto concorde nel dare a questa domanda una risposta generalmente negativa. Dall'ICF apprendiamo infatti che la patologia o lo stato clinico sono *solo uno* dei determinanti della situazione di disabilità in cui la persona verrà a trovarsi nel suo particolare ambiente, a seconda dello stile di vita che assumerà in relazione alle sue necessità, motivazioni e aspettative. Gli altri determinanti sono appunto il *modello occupazionale* proposto per quella determinata persona (dal quale discendono le attività) e il *contesto fisico, umano e sociale* ove essa vive.

La triade *persona / attività / contesto* quali parametri di valutazione per la scelta degli ausili è oggi condivisa in letteratura da molti autori^{7,8}, ed è riproposta in modo simile anche da altri seppur con terminologia diversa: ad esempio sostenendo che una *soluzione assistiva* – per essere definita *appropriata* – deve realizzare i principi di *competenza* (svolgere efficacemente i compiti cui è preposta), *contestualità* (inserirsi sinergicamente nell'ambiente) e *consonanza* (essere aderente alle caratteristiche della persona)⁹. Su questo argomento ritorneremo più avanti.

Classificazione degli ausili

Poste queste premesse, possiamo ora a classificare gli ausili. Il primo punto di riferimento è senz'altro lo standard ISO 9999, che nonostante i limiti che esso presenta nella definizione stessa di ausilio è comunque l'unico standard attualmente condiviso a livello internazionale, al quale si stanno adeguando pressoché tutti i cataloghi commerciali e i sistemi di informazione nel settore. Nella sua versione più recente (ISO 9999:2002) – che sta anche alla base del Portale Europeo di informazione sugli ausili EASTIN¹⁰ – la classificazione ISO prevede undici *classi*:

- 04 ausili per terapia
- 05 ausili per addestramento di abilità
- 06 ortesi e protesi
- 09 ausili per la cura e la protezione personale
- 12 ausili per la mobilità personale

⁶ *Tecnologie e Disabilità: scenario 2003*. Position Paper dell' AAATE (Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe).

⁷ ad es. il modello HAAT (Human Activity Assistive Technology) in: Cook A, Hussey S: *Assistive Technologies: principles and practice*. St.Luis: Mosby 1995

⁸ Scherer M: *The Matching Person & Technology (MPT) Model*. Webster: MPT Institute, 1994

⁹ Mainini M L, Ferrari A, Zini M T: *La nascita: relazione madre, padre, bambino*. Atti della Conferenza Servizio Materno Infantile USL 4, pp. 69-102. Parma: USL 4, 1982

¹⁰ www.eastin.info

- 15 ausili per la cura della casa
- 18 mobilia e adattamenti per la casa o altri edifici
- 21 ausili per comunicazione, informazione e segnalazione
- 24 ausili per manovrare oggetti o dispositivi
- 27 adattamenti dell'ambiente, utensili e macchine
- 30 ausili per le attività di tempo libero

Ogni classe si suddivide a sua volta in *sottoclassi* (es. 18.30 apparecchiature di sollevamento) e in *divisioni* (es. 18.30.12 montascale mobili). Le voci di classificazione sono diverse centinaia e non verranno pertanto riportate in questo volume, preferendo rimandare per i dettagli al Portale Internet italiano sugli ausili¹¹. Si tratta tra l'altro di una classificazione di imminente aggiornamento (ISO 9999:2006), che verrà prontamente recepita nel portale e che potrebbe comportare variazioni rispetto alla tassonomia attualmente in uso.

Lo Standard precisa con chiarezza che si tratta di oggetti concepiti *per uso individuale nella vita quotidiana*, non di attrezzature utilizzate in contesto medico o ospedaliero (queste escono dal campo di interesse dell'ISO 9999). Secondo questo standard è la *funzione*, più che non la tipologia merceologica, a qualificare un dispositivo come *ausilio*: non è infatti rilevante sotto il profilo classificatorio che un ausilio espliciti la sua funzione (es. facilitare la persona nella scrittura) attraverso tecnologie meccaniche piuttosto che informatiche, o con semplici accorgimenti a basso contenuto tecnologico. Ciò significa che ogni classe ISO comprende una varietà estremamente disomogenea di prodotti e tecnologie, che va da semplici impugnature facilitate, a sofisticate apparecchiature elettromeccaniche (es. carrozzine elettroniche), domotiche (es. interfacce con comando a voce per controllare elettrodomestici e automatismi della casa) o informatiche (es. comunicatori).

Se la classificazione ISO è il “golden standard” che bisogna necessariamente conoscere, ai fini didattici si possono però ipotizzare anche altri modi di articolare la materia. Quello che qui proponiamo suddivide gli ausili in sette ampie tipologie, ciascuna delle quali caratterizzata da differenti ruoli negli attori coinvolti, e a volte anche da circuiti diversi di mercato.

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); *ortescici*, se compensano una funzione presente ma compromessa (ad es. un tutore per l'arto inferiore; oppure il già citato apparecchio acustico).

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*.

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

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 *assistenziali*.

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*.

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

¹¹ www.portale.siva.it

farmaco), o ricordando a voce la sequenza corretta con cui compiere determinate operazioni. In letteratura sono spesso indicati come ausili *cognitivi*.

Certi autori annoverano tra gli ausili anche determinati 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*. E infatti noi preferiremo annoverarli non tra le *assistive technologies* bensì, come oggi è frequente in letteratura, tra le *rehabilitation technologies (tecnologie riabilitative)* o le *educational technologies (tecnologie educative)* a seconda che il contesto d'uso sia *riabilitativo* (recupero di funzioni modificabili) o *educativo* (conseguimento di obiettivi di apprendimento).

Già si è detto che quando parliamo di ausili non ci riferiamo solamente a dispositivi ad *alta tecnologia*, ma anche a *semplici utensili o accorgimenti* per facilitare certe attività quotidiane quali vestirsi, mangiare, provvedere all'igiene personale ecc... Le tecnologie avanzate non vanno *mitizzate*: anzi, probabilmente la grande maggioranza dei problemi pratici quotidiani può essere risolta con questo tipo di ausili e con interventi di prevenzione e di eliminazione di barriere architettoniche. Sarebbe dunque sbagliato da parte degli operatori un atteggiamento *tecnofilo* al di là di quanto ragionevolmente necessario.

Va però riconosciuto come egualmente inadeguato un atteggiamento *tecnofobo*, quello ossia di ritenere che la soluzione ottimale sia sempre e comunque quella a contenuto tecnologico più ridotto. Certe tecnologie avanzate, in particolar modo quelle elettroniche, informatiche e telematiche, hanno oggi aperto prospettive che non sarebbero conseguibili con mezzi alternativi: soprattutto per ciò che riguarda la mobilità, il controllo degli elettrodomestici e degli automatismi della casa (domotica), l'accesso al computer e ad Internet, la scrittura e la comunicazione interpersonale, le attività scolastiche, l'inserimento nel mondo del lavoro. Vale anche la considerazione inversa, ossia che le stesse tecnologie hanno modificato i costumi e lo stile di vita (quanti oggi possono fare a meno di un telefonino ?) ed aperto nuove frontiere (telelavoro, teledidattica, teleassistenza, e-government ecc...) che, se utilizzate in modo appropriato, ampliano enormemente le opportunità a disposizione delle persone disabili.

Dunque la questione non sta tanto nella scelta tra strumenti più o meno tecnologici, ma semmai nella scelta tra *semplicità e complessità d'uso* rispetto alle capacità e agli obiettivi della persona; sta inoltre nell'inserire le tecnologie in un contesto di *educazione dell'utente all'autonomia*, nel promuovere il *ruolo dell'utente come protagonista delle scelte* che riguardano il suo cammino verso l'autonomia e l'integrazione, nel formare nell'utente un *atteggiamento informato, esigente e responsabile* nella scelta e nell'uso degli ausili tecnologici funzionali a tale scopo.

E' interessante tra l'altro osservare che a volte non è il *cliente*¹² a trovarsi in difficoltà nella gestione delle tecnologie, ma l'*operatore*. Non sono infrequenti i casi in cui l'asimmetria informativa tra cliente e operatore non è a favore di quest'ultimo, ma è reciproca: ad esempio, nella scelta di un sistema di accesso al computer possono trovarsi a confronto un cliente disabile già esperto utilizzatore e profondo conoscitore di sistemi informatici, e un terapeuta certamente molto preparato nel suo campo ma con debole competenza informatica. In questo caso l'operatore o vive un conflitto di ruolo, oppure più intelligentemente instaura un approccio di *partnership*, quel modo ossia di confronto paritario di equipe tra cliente e operatore che è l'unica strada possibile in questi casi per arrivare a soluzioni condivise e quindi utili ed efficaci. Ovviamente, in altri casi può essere il cliente al di là dello spartiacque della familiarità tecnologica, per ragioni culturali, o generazionali, o legate a tempi diversi di comprensione o apprendimento o adattamento al cambiamento; ragioni che ovviamente vanno considerate con rispetto ed attenzione in una prospettiva di educazione all'autonomia, pena appunto l'inefficacia e l'inutilità dell'ausilio.

Il rapporto tra persona e ausilio

Prima di approfondire gli aspetti metodologici della scelta, della prescrizione e della fornitura degli ausili, è

¹² Termine che preferiamo in questo ambito rispetto ai termini più tradizionali *paziente* o *assistito*, che però ormai da tempo i nostri colleghi nordeuropei e americani bollano come "paternalistici".

opportuna qualche ulteriore riflessione sul *concetto di autonomia*, su come l'ausilio possa collocarsi in una prospettiva di *educazione all'autonomia*, e su come esso stesso possa rappresentare a sua volta *un fattore educativo*.

Si è scritto da più parti che autonomia non significa di per sé “fare le cose senza aiuto”, né è una caratteristica riservata a chi ha piene abilità cognitive. Una persona che dipenda da altri in qualche misura, a causa di limitazioni cognitive, o debolezza fisica, o malattia, o semplicemente perché bambino oppure in tarda età, può sempre aspirare a un livello di *autonomia* che sia compatibile con le proprie aspettative o con quelle del proprio ambiente.

Il concetto può essere esteso dalla persona all'intera rete di relazioni umane che la circonda: una *visione sistemica dell'autonomia* è spesso quella più adeguata, quando l'ausilio abbia un impatto sull'insieme di tali relazioni. A volte infatti l'obiettivo prioritario può essere *l'autonomia familiare* oltre che *l'autonomia personale*, anche perché quest'ultima potrebbe essere fragile in mancanza della prima. Nella trattazione che segue, per semplicità parleremo genericamente di *utente* riferendosi primariamente alla persona con disabilità; ma le stesse considerazioni valgono anche quando è il *familiare* a porsi nel ruolo di utente in quanto egli stesso portatore di un bisogno (ad es. una soluzione assistiva per sollevare e trasportare il proprio familiare disabile in modo meno faticoso e più sostenibile) oppure in quanto chiamato dal proprio ruolo a prendere decisioni per il familiare disabile (ad es. il genitore di un bambino piccolo).

Questa capacità personale che abbiamo chiamato *autonomia* non è di per sé sufficiente alla realizzazione di certi progetti di vita, quali l'integrazione sociale, la vita indipendente, l'autodeterminazione, l'inserimento nel mondo del lavoro. Alla loro realizzazione devono concorrere ulteriori fattori sociali, quali l'accessibilità dell'ambiente, l'assistenza personale, la disponibilità di servizi sul territorio, la tutela legale dei diritti, la cultura dell'integrazione, i sostegni finanziari e così via. Una persona disabile che possieda approfondite conoscenze sugli ausili non potrebbe certo perseguire un progetto di vita indipendente se non potesse poi accedere a mezzi finanziari o a un sistema pubblico di fornitura che sia rispettoso delle sue scelte. Determinante è però anche la piena partecipazione della persona stessa. Se la persona viene meno al suo ruolo di protagonista della definizione dei propri progetti e delle iniziative mirate a realizzarli, difficilmente riuscirà a perseguirli anche in presenza delle più favorevoli condizioni sociali. Come un orologio meccanico funziona se sussistono due condizioni, ossia che gli ingranaggi siano tutti in posizione corretta e che la molla sia caricata, così è necessaria la presenza di una sorta di *molla* dentro la persona. Essa (che comprende motivazione, capacità di identificare i propri bisogni, capacità di formulare obiettivi e progetti, volontà di perseguirli, ecc.) non è data geneticamente, ma si sviluppa nell'individuo cresciuto in armonia con il suo ambiente, ed il suo sviluppo, qualora si sia inceppato, può essere favorito e sollecitato.

L'*autonomia* è in sostanza proprio questa “molla”, che può essere definita, come già abbiamo detto all'inizio, la *capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società*. Questa definizione stabilisce un'equazione del tipo *autonomia = relazione*, che a sua volta si articola su tre livelli: *relazione con sé, con gli altri e con l'ambiente*.

Alla luce di queste definizioni si può dire che gli ausili debbano essere considerati a tutti gli effetti *strumenti per l'autonomia*, e dunque *strumenti per la relazione*. Un ausilio che sia proposto in modo adeguato, scelto con saggezza e utilizzato nelle sue piene potenzialità, faciliterà il recupero di un nuovo equilibrio relazionale, tanto è vero che spesso l'utente tenderà a vederlo sempre più non come un oggetto estraneo ma come una parte di sé, quasi un'estensione del proprio corpo che, dando espressione alle capacità latenti ma inibite dalle limitazioni funzionali, gli consentirà di esprimersi più compiutamente come persona.

La scelta di un ausilio è un passo che incide, a volte profondamente, sulla vita della persona che lo userà. Un nuovo ausilio può imporre una modalità diversa 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; in altre parole può comportare l'adattamento ad un nuovo stile di vita. Se al momento della prescrizione questi aspetti vengono 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. Si potrà facilmente

giungere all'abbandono dell'ausilio, fenomeno questo che è stato oggetto di vari studi¹³.

Un buon ausilio tecnologico, scelto in modo *competente*, proposto in modo *adeguato* alla personalità della persona anziana e della sua famiglia, non è – come spesso presentato erroneamente dai mass media – un oggetto invadente ed estraneo, che esteriorizza la disabilità, che la rende più evidente agli altri, che viola l'intimità delle relazioni personali e familiari. E' al contrario *strumento di autonomia*, che restituisce *libertà di scelta*, che consente a chi assiste di farlo in modo più *sostenibile* e, alleggerendo la fatica fisica e il peso psicologico della dipendenza, recuperare più spazio per sé, e con questo un maggior equilibrio e una relazione più intensa con l'assistito sul piano umano.

Se la carrozzina che ogni mattina al mio risveglio vedo ai piedi del mio letto può riportare al pensiero a volte fastidioso che ho delle limitazioni, che non sono più come ero un tempo, è pur vero che essa è lo strumento che mi offre la mobilità, che estende le mie capacità, che mi restituisce alla relazione con gli altri. E come tale potrò imparare ad apprezzarla e ad amarla. E tanto più potrò amare il mio ausilio se questo è di *buona qualità, affidabile, funzionale* alle mie esigenze, di *estetica intonata* al mio gusto, come un vestito che indosso ed esprime la mia personalità.

L'importanza dell'impatto che l'ausilio ha nella vita della persona ci richiama all'importanza del pieno coinvolgimento della persona stessa nella scelta dell'ausilio. Come sostengono al giorno d'oggi molte organizzazioni di persone disabili¹⁴, è necessario un *approccio centrato sull'utente*, che attribuisca a quest'ultimo ogni decisionalità in merito alle questioni che lo riguardano. Ciò non toglie il riconoscimento dell'importanza del ruolo degli operatori professionali del settore, che però vengono visti non più come un passaggio obbligato, ma come una risorsa messa a disposizione dalla società, cui l'utente è libero di accedere o meno, nel suo cammino verso la riabilitazione, l'integrazione sociale e la piena partecipazione. Questo punto di vista è oggi generalmente condiviso anche dai servizi professionali più avanzati, impegnati essi stessi nel far sì che l'utente giunga a relazionarsi con loro come partner, piuttosto che consolidare un rapporto – molto comune specialmente nel passato – di totale *dipendenza* dalle decisioni professionali. A supporto di questa tesi possiamo aggiungere considerazioni etiche (l'utente protagonista delle proprie scelte), cliniche (l'accettazione positiva dell'ausilio concorre al conseguimento dell'outcome) ed economiche (miglioramento del rapporto costi/benefici, o meglio investimento/outcome)¹⁵.

L'utente protagonista nella scelta degli ausili

Lo studio europeo EUSTAT¹⁶ ha descritto in quattro tappe il processo che sottende la scelta degli ausili. Esse sono l'identificazione di un *bisogno*, la formulazione di un *obiettivo*, la definizione di un *progetto*, e una serie di *decisioni* atte a realizzare quel progetto. Per essere autonoma in tale processo, la persona deve essere formata a *capire i propri bisogni, a porre obiettivi, a trovare soluzioni e a prendere decisioni*; non necessariamente da sola, ma potendo contare ove necessario sul consiglio di operatori. Va da sé che il primo passo, probabilmente il più complesso, è l'identificazione del bisogno: la disabilità spesso impegna l'utente ad affrontare bisogni sempre nuovi nel corso della vita, a capirne la natura e la priorità, e ad elaborare

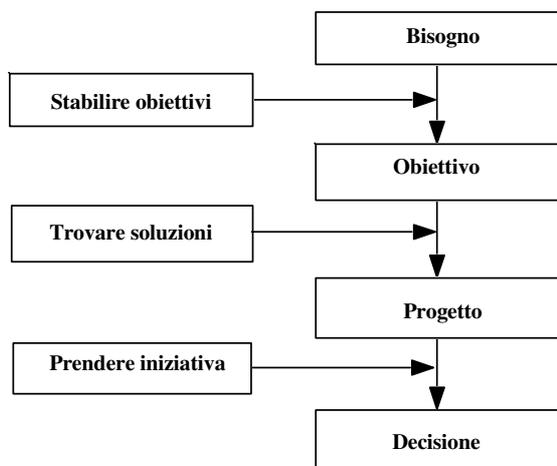
¹³ Scherer MJ. Living in the state of stuck: how technology impacts the lives of people with disabilities. Cambridge: Brookline Books, 1996

¹⁴ Nella cosiddetta "Dichiarazione di Madrid" (2003) del Forum Europeo delle persone con disabilità questo principio è espresso in modo efficace e lapidario dal motto "nulla su di noi senza di noi"

¹⁵ Andrich R, Ferrario M, Moi M: *A model of cost outcome analysis for Assistive Technology*. Disability and Rehabilitation 1998; vol.20/1: 1-24

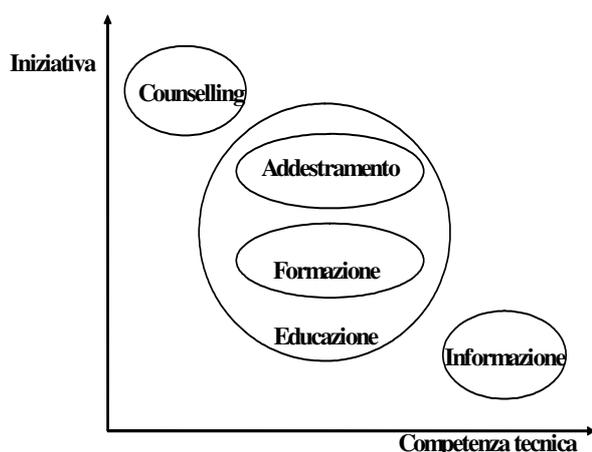
¹⁶ La ricerca EUSTAT (Empowering Users through Assistive Technology) - uno studio finanziato dalla Commissione Europea e condotto, nell'arco di due anni (1997-99), da un gruppo internazionale di ricercatori sotto la guida del SIVA, il Servizio Informazioni e Valutazione Ausili della Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus - ha affrontato specificamente il tema della formazione delle persone disabili alla scelta e all'uso degli ausili è stato l'obiettivo del progetto. Esso ha innanzitutto rivelato che il problema è profondamente sentito in molti Paesi, tanto è vero che sono molte le iniziative formative nel settore già in atto sia in Europa che oltreoceano, spesso nell'ambito di programmi riabilitativi o di corsi di formazione alla vita indipendente o all'autodeterminazione. Sulla base di queste iniziative e coinvolgendo molteplici competenze ed esperienze da cinque Paesi europei (Italia, Belgio, Francia, Danimarca e Portogallo), EUSTAT ha poi messo a punto e sperimentato "sul campo" una serie di *sussidi didattici* per la formazione all'autonomia dell'utente. Tra questi spiccano, predisposti in sei lingue tra cui l'italiano, i due volumi *Pronti...via! Come scegliere l'ausilio per la propria autonomia* (conosciuto anche come "il Manuale Eustat") e *Tecnologie per l'Autonomia: Linee-Guida per i Formatori* (noto come "Linee Guida Eustat").

strategie rispetto ad essi (è un vero bisogno? è realistico pensare di soddisfarlo?). Opportune checklist, come le schede EUSTAT “Analisi delle attività” (v. **APPENDICE 1**) e “Analisi della singola attività” (v. **APPENDICE 2**), possono essere molto utili in questa fase.



EUSTAT ha anche identificato cinque strumenti utili a sostenere l’utente come protagonista di questo processo: *counselling*, *addestramento*, *formazione*, *informazione* e *sensibilizzazione*. Ciascuno di essi ha un proprio ruolo e si caratterizza per l’accento che pone sul fatto di generare **competenza tecnica** piuttosto che **iniziativa**. Definiremo **educativi** in senso stretto quei processi che hanno come obiettivo primario l’apprendimento, ossia *l’addestramento* e *la formazione*. In un’ottica di *empowerment*, l’obiettivo di un processo educativo può essere descritto metaforicamente come *fornire la canna da pesca* o *insegnare l’arte di pescare*, in contrapposizione a *fornire il pesce giusto* (ossia la soluzione a un problema specifico). Ciò comporta il sollecitare un *atteggiamento attivo*, così da formare l’utente alla capacità di prendere

decisioni e risolvere problemi.



La **sensibilizzazione** serve a portare all’attenzione dell’opinione pubblica le possibilità offerte dagli ausili nell’intento di modellare atteggiamenti positivi verso di esse, ed usando per questo il linguaggio più adatto a colpire favorevolmente l’utente, ad esempio quello del giornalismo o della pubblicità. La sensibilizzazione, sostanzialmente, aiuta l’utente a formarsi un’immagine positiva dell’ausilio.

Il **Counselling** è una relazione di aiuto tra operatore e cliente, in cui il primo aiuta il secondo a chiarire i suoi bisogni, a individuare le soluzioni possibili, e i conseguenti piani di azione. Si tratta di un processo prevalentemente rivolto a supportare la soluzione di problemi specifici e individuali. In questo senso, una valutazione mirata alla scelta e alla prescrizione degli

ausili non può non prescindere da un modello di counselling, anche se comporta necessariamente momenti tipicamente *clinici* (valutazione delle risorse motorie, sensoriali, cognitive utilizzabili per risolvere un determinato problema), *tecnici* (configurazione e sperimentazione con ausili), *educativi* e *informativi*. L’output finale della valutazione degli ausili è l’identificazione di una soluzione condivisa tra operatore e cliente, per arrivare alal quale occorre tenere conto anche di tutti i fattori personali, familiari e ambientali in gioco.

L’**addestramento** riguarda l’apprendimento delle competenze operative rispetto all’uso dell’ausilio; la **formazione** riguarda invece l’acquisizione di una più ampia padronanza dell’argomento, della capacità di ragionamento e di soluzione dei problemi. Quest’ultima può essere conseguita in molti modi, per esempio attraverso corsi strutturati o percorsi formativi di gruppo in situazione di auto aiuto o eterodiretti¹⁷.

L’**informazione** – quale può essere offerta ad esempio da Banche Dati, da cataloghi o da mostre – riveste infine un ruolo fondamentale in quanto rende note le soluzioni assistive esistenti, le aziende o i centri cui rivolgersi, gli strumenti di lavoro necessari nel processo di scelta degli ausili.

¹⁷ In Italia un’esperienza leader è stata per anni quella del Centro Studi Prisma con i suoi corsi residenziali estivi di educazione all’autonomia per persone disabili adulte, gestite da esperti disabili.

Strategie per la scelta dell'ausilio

Venendo ora agli aspetti più operativi della scelta dell'ausilio, diremo innanzitutto che il problema non è oggi l'assenza di strumenti tecnologici adeguati. Gli strumenti esistono, il problema è come renderli concretamente disponibili all'utente superando le varie barriere legate alla loro *identificazione, selezione, personalizzazione, training, assistenza tecnica*, nonché le barriere *economiche*.

Scegliere un ausilio, a qualunque tipologia esso appartenga, personalizzarlo, addestrare l'utente al corretto utilizzo, verificare a posteriori se "sul campo" risponde allo scopo per cui è stato scelto, è compito di forte *pregnanza interdisciplinare* che richiede operatori preparati: *impegna valutazioni cliniche, tecniche, psicologiche, sociali*; esige chiarezza di obiettivi; coinvolge la partecipazione attiva dell'utente, che è il vero protagonista di una scelta che non può essere imposta ma che deve maturare dentro di sé.

Purtroppo, invece, non è infrequente che l'ausilio venga scelto o prescritto sulla base di valutazioni approssimative o di ciò che "si è sentito dire", finendo poi per rivelarsi inutilizzabile dopo aver fatto sfumare energie, denaro e speranze. Chi suggerisce o prescrive l'ausilio dovrà guardare alla persona nel suo complesso e non alla sola azione nella quale la si vuole rendere autonoma. Come si è detto, il momento della scelta dell'ausilio è spesso per l'utente un momento di sintesi, un passo importante della vita. Soprattutto nei primi tempi dopo l'evento che ha causato la disabilità, richiede scelte conseguenti ad una maturazione personale: implica il riconoscimento e l'esteriorizzazione del proprio limite, impegna una nuova accettazione della propria disabilità, chiama in causa la volontà di nuove acquisizioni di autonomia, interagisce con le strategie di rieducazione funzionale, ha profonde ripercussioni sull'attività lavorativa e scolastica, ridimensiona le necessità di assistenza personale. Richiede disponibilità a *modificare sé stessi, il proprio stile di vita e la propria relazione con l'ambiente*. E a volte anche esige, aspetto questo non banale, investimenti economici non indifferenti.

L'adozione dell'ausilio è un anello molto importante della catena di interventi che compongono il processo di riabilitazione e integrazione sociale: non va visto come un momento episodico bensì come un fattore da considerarsi fin dall'inizio nella programmazione del cammino riabilitativo accanto ad una molteplicità di altri fattori medici, terapeutici, tecnici, sociali, familiari, motivazionali, psicologici. In questa programmazione, la persona che adotterà l'ausilio non è e non può essere vista in questo caso semplicemente come un "utente" passivo di un servizio, tanto meno come un "paziente" che attende dall'operatore "competente" la risposta completa al suo problema. Egli è un prezioso collaboratore di questo processo, in grado di acquisire dall'esperienza quotidiana di utilizzo dell'ausilio competenza di operatore, in grado di aprire i propri orizzonti sulle sue opportunità di integrazione sociale, di esplorare nuove acquisizioni di autonomia e di proporre quindi ulteriori azioni e soluzioni.

La stessa decisione di perseguire l'autonomia è una scelta di vita, e ancor più quella di voler esercitare una presenza attiva nella società: scelte che l'operatore mai può imporre ma che con appropriata informazione può promuovere o facilitare. Prima della *prescrizione*, affinché questa non cada nel vuoto, l'utente deve ricevere *orientamento, counselling e formazione*¹⁸, compiti che rientrano nella responsabilità dei Centri specializzati di informazione e valutazione ausili, o comunque delle strutture che li prescrivono.

Infine, va considerato che il processo di adozione degli ausili è solitamente iterativo: ogni acquisizione di autonomia apre la strada alla ricerca di ulteriori autonomie fino a che la persona non trova il suo equilibrio in una piena integrazione. È errato scoraggiare questo processo alla partenza o instradarlo su vicoli a fondo cieco con motivazioni amministrative del tipo "tanto non è possibile dare altre cose che non quelle previste dalla Legge". A parte il fatto che spesso queste affermazioni sono sostenute da disinformazione (ad esempio, in Italia oltre al Nomenclatore Tariffario del Ministero della Sanità esistono anche altre facilitazioni a livello nazionale o regionali, quali i contributi per l'adeguamento dell'abitazione privata norma della Legge 13/89, riduzioni di Iva, detraibilità IRPEF ecc...), il momento della *prescrizione e fornitura* dell'ausilio va distinto

¹⁸ Andrich R, Besio S: *Being informed, demanding and responsible consumers of assistive technology: an educational issue*. Disability and Rehabilitation vol 24/1-3 pp 152-159. Taylor & Francis, London 2002

dal momento dell'*analisi*, dell'*orientamento* e del *consiglio* che è sostanzialmente un momento formativo per l'utente.

Ciò detto, vediamo alcuni criteri generali da tenere presenti nella scelta dell'ausilio.

I criteri di competenza, contestualità, consonanza

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

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

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

A questo fine vanno rispettati tre principi¹⁹:

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

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

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

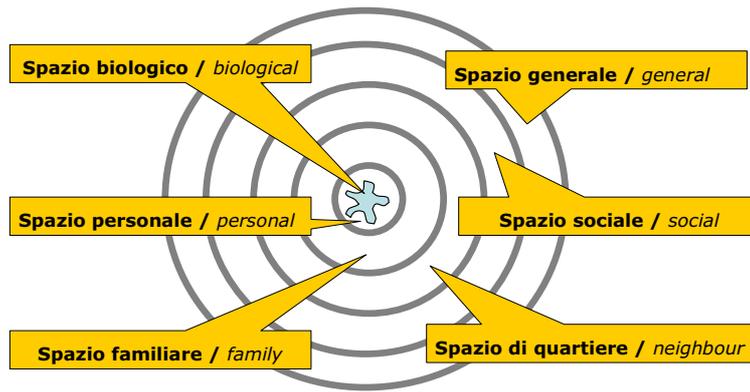
L'ambiente di utilizzo dell'ausilio

Le caratteristiche tecniche dell'ambiente fisico hanno un ovvio impatto sulla scelta dell'ausilio. Se per esempio devo scegliere una carrozzina elettronica, saranno diverse le prestazioni richieste all'ausilio se abito in terreno pianeggiante e mi muovo su strade asfaltate, piuttosto che se abito in montagna e mi muovo su strade sterrate in pendenza.

Ma non è solo la morfologia dell'ambiente a porre dei requisiti. Ad esempio, affrontare il problema dell'incontinenza in casa propria è molto diverso, organizzativamente e psicologicamente, rispetto ad affrontarlo in un viaggio che porterà diversi giorni fuori casa. A seconda delle implicazioni pratiche e della valenza psicologica si possono distinguere vari ambienti psicologici / organizzativi (Andrè li chiama "conchiglie")²⁰ che, elencate dalla più interna alla più esterna, così possono essere classificate:

¹⁹ Ferrari A: *Le ortesi nella paralisi cerebrale infantile*. Dispense per la lezione "Clinica Riabilitativa ed Ausili" nel corso "Gli ausili tecnici" (SIVA, Milano febbraio-aprile 1996)

²⁰ André J M: *Technical aids: environmental control devices for rehabilitation. trends, needs and challenges*. Proceedings 1st European Conference on Biomedical Engineering (Nice 17-20/2/91), pp. 70-72. Revue Européenne de Technologie Biomedicale, n.1/91



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

Strategie assistive

Una volta definiti l'ambiente di utilizzo e valutate le caratteristiche dell'utente, esistono svariate **strategie assistive** (ossia modi di risolvere il problema) e per ciascuna di esse vari ausili possibili. Occorre prevedere quale strategia possa essere nel singolo caso la più *competente, consonante e contestuale*.

Non è banale ricordare che in certi casi la strategia più opportuna può essere addirittura quella di rinunciare ad una determinata attività, o di rimandarla a tempi più maturi, rimuovendo così il problema alla radice. In questo caso occorreranno probabilmente interventi di sostegno e accompagnamento dell'utente ad adattarsi alla rinuncia.

Laddove invece – e sarà certamente la maggioranza dei casi – si voglia risolvere il problema, si potrà scegliere tra una delle seguenti strategie assistive²¹:

1. **Rimozione della necessità dell'attività**
es. se il problema è spostarsi per andare a ritirare la pensione e fare la spesa, si potrà dare disposizioni per l'accreditamento della pensione sul proprio conto in banca, e abbonarsi ad un servizio che porti la spesa a domicilio
2. **Rimozione dell'ostacolo**
es. togliere le barriere architettoniche che impediscono l'accessibilità
3. **Modifica dell'ostacolo**
es. applicare un ausilio ambientale, come un servoscala per superare una scalinata
4. **Superamento dell'ostacolo con una strategia sostitutiva semplice**
es. imparare a scrivere con la mano sinistra, a seguito di un ictus che ha compromesso l'emisoma destro
5. **Superamento dell'ostacolo con una strategia sostitutiva complessa**
es. imparare a scrivere con la mobilitazione di opportuni compensi motori atti a ottenere la stessa funzione

²¹ Andre J M: *Technical aids: environmental control devices for rehabilitation. trends, needs and challenges*. Proceedings 1st European Conference on Biomedical Engineering (Nice 17-20/2/91), pp. 70-72. Revue Europeenne de Technologie Biomedicale, n.1/91

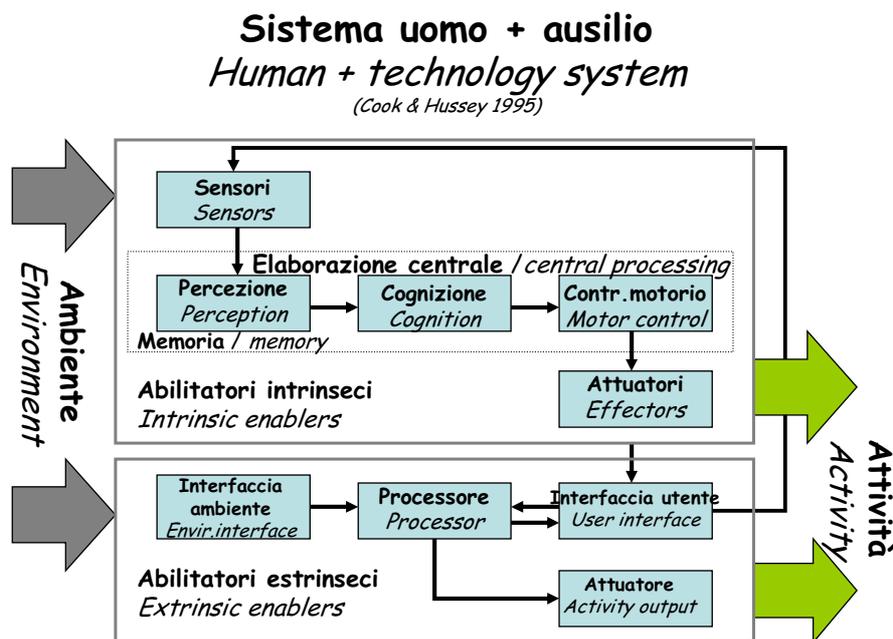
6. **Superamento dell'ostacolo con ausili tecnici a bassa tecnologia**
es. applicare alla mano un'impugnatura speciale per penna
7. **Superamento dell'ostacolo con ausili tecnici ad alta tecnologia**
es. utilizzare un sistema di scrittura a scansione su computer
8. **Superamento dell'ostacolo con l'aiuto umano**
es. disporre di un assistente personale che scriva su dettatura

A seconda della strategia scelta si potrà conseguire un grado più o meno elevato di dipendenza: all'estremo dell'indipendenza si colloca certamente la soluzione che prevede la rimozione della necessità dell'azione, poi la rimozione dell'ostacolo, e così via fino alla soluzione che comporta il massimo grado di dipendenza, ossia l'aiuto umano. A prima vista può sorprendere la collocazione degli ausili ad alta tecnologia verso l'estremo della dipendenza: d'altra parte l'indipendenza che essi offrono è vulnerabile (possibili difetti di funzionamento, guasti, mancanza di corrente ecc.), a meno che non si tratti di ausili di estrema affidabilità e che l'utente sia addestrato a come agire nelle situazioni di emergenza quando l'ausilio "lascia in panne".

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

Bilancio tra abilitatori intrinseci e abilitatori estrinseci

Il concetto di abilitatori intrinseci ed estrinseci, introdotto da Cook e Hussey²², offre un metodo interessante per focalizzare il ragionamento sulla scelta dell'ausilio all'interno di una determinata strategia assistiva.



Il modello, tipicamente di origine informatica, può essere sintetizzato nel diagramma. Si supponga che la persona debba compiere una determinata attività, ad esempio spostarsi nell'ambito di un determinato ambiente. Una persona che "abiti in un corpo privo di limitazioni funzionali" potrà compiere questa attività grazie ai soli **abilitatori intrinseci** del corpo stesso: il sistema *attuatori* (in questo caso le gambe), il sistema *controllo motorio* (in questo caso quello che controlla il movimento delle gambe), il sistema *cognizione* (che decide e controlla dove andare), il sistema *percezione* (che elabora gli stimoli provenienti dall'ambiente attribuendo loro un significato) e il sistema *sensoriale* (che acquisisce gli stimoli dall'ambiente). Una persona che invece "abiti in un corpo con delle limitazioni funzionali" – ad esempio non in grado di camminare – dovrà dotarsi di un ausilio che gli metta a disposizione degli **abilitatori estrinseci**: ad esempio,

²² Cook A.M., Hussey S.M. *Assistive Technologies: Principles and Practice*. Saint Louis: Mosby, 1995

in una carrozzina elettronica questi saranno un sistema *interfaccia utente* (un controllo elettronico a joystick, comandabile attraverso “attuatori” diversi, ad esempio le braccia), un sistema *processore* (che elabora i comandi del joystick trasformandoli in impulsi ai motori) e un sistema *attuatore* (motori, ruote ecc...).

Ora, la scelta dello specifico ausilio richiederà una valutazione sistematica e un bilancio tra tutti questi abilitatori. Se per esempio la funzionalità della mano non è sufficientemente affidabile ai fini della guida della carrozzina, si potrà pensare di utilizzare una funzionalità motoria alternativa – ad es. il movimento del capo – e di conseguenza una diversa interfaccia utente atta ad essere controllata dal capo anziché dalla mano. Oppure, pronosticato un possibile recupero della funzionalità della mano, si potrà pensare ad uno specifico programma riabilitativo mirato a migliorarla fino a raggiungere un controllo affidabile del joystick. Se la persona – a causa di un danno neurologico – ha difficoltà a percepire in tempo utile la presenza di ostacoli sul suo percorso, si può pensare di dotare la carrozzina di un rilevatore di ostacoli che fermi automaticamente il veicolo in prossimità di un ostacolo, oppure di impostare uno specifico programma riabilitativo che miri al recupero di quella funzione percettiva. In sostanza, si tratta di decidere su quali abilitatori agire: con programmi riabilitativi, se si tratta di *abilitatori intrinseci*, con componenti tecnologici, se si tratta di *abilitatori estrinseci*. Il tutto chiaramente nell’ambito di un organico progetto riabilitativo o assistenziale.

Ad aumentare la complessità della questione intervengono i fattori *apprendimento e motivazione*, che solitamente impongono una continua rivalutazione nel corso del tempo del bilancio tra abilitatori intrinseci ed estrinseci. A tal proposito, gli stessi autori introducono il concetto di *allocazione delle funzioni* (distribuzione dei compiti tra persona ed ausilio), proponendo quattro possibili modalità:

- per confronto
- residuale
- economica
- flessibile.

Allocazione per confronto significa che l’ausilio si sostituisce alla persona nei compiti che questa non è in grado di fare. E’ una strategia assistiva *sostitutiva*. La valutazione parte dall’esame di come una persona normodotata eseguirebbe una determinata attività, suddividendola in compiti (task) e decidendo quali di questi compiti verranno svolti dalla persona e quali da un ausilio. Ad esempio, telefonare con un normale apparecchio fisso richiede di recarsi al telefono, alzare la cornetta, fare il numero, sentire l’interlocutore, parlare all’interlocutore. Se la persona non è in grado di alzare la cornetta ma può fare tutto il resto, potrà pensare ad un telefono viva voce: quel task inaccessibile alla persona viene così risolto dall’apparecchio telefonico.

Allocazione residuale significa non sostituirsi alla persona in un determinato task, ma aiutarla laddove non ce la fa fornendole quelle risorse residue che le mancano per completare il task. E’ una strategia assistiva *aumentativa*. Un esempio è dato da quelle carrozzine elettroniche il cui motore interviene solo quando la spinta sul corrimano data dall’utente incontra fatica;

Allocazione economica significa decidere in base a quanto “valga la pena” affidarsi all’abilitatore intrinseco piuttosto che a quello estrinseco. Ad esempio, nella scelta tra spostarsi in ufficio con l’ausilio di un’ortesi ibrida (strategia aumentativa) piuttosto che di una carrozzina (strategia sostitutiva) potrà essere ragionevole la seconda soluzione in quanto più pratica, veloce e confortevole.

Allocazione flessibile significa infine prevedere la possibilità di modificare nel tempo l’allocazione in base alle preferenze dell’utente o delle situazioni contingenti (affaticamento, emergenza, fretta ecc...). Ad esempio, un computer per una persona tetraplegica alle prime armi con l’informatica potrebbe essere dotato contemporaneamente di più soluzioni assistive: mouse pilotato con il capo e tastiera virtuale; riconoscitore vocale; punzone con bastoncino impugnabile con la bocca. Alle prime esperienze d’uso probabilmente inizierebbe con la soluzione “classica” per la quale è stato addestrato presso il centro di riabilitazione. Man mano che diventa esperto nell’uso del computer e quindi desidera maggior velocità, passa sempre più al riconoscitore vocale, ritornando però al mouse / tastiera virtuale per lavori di precisione e magari ricorrendo per maggior velocità al bastoncino quando si tratti di battere sulla tastiera comandi ostili al riconoscitore vocale.

Il processo di valutazione, prescrizione e fornitura degli ausili

Abbiamo esaminato fin qui i principi generali e l'approccio metodologico della scelta degli ausili. Vediamo ora come essi possano essere implementati in concreti protocolli di lavoro nell'ambito dei servizi socio-sanitari.

Il modello operativo che qui proponiamo nasce da un'esperienza "storica" nel settore, che è quella del SIVA (Servizio Informazione e Valutazione Ausili della Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus)^{23, 24}. Il SIVA è stato di fatto il precursore italiano dei Centri ausili. Creato nel 1981 dalla Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, è ora una rete di servizi specializzati distribuiti in tutta Italia per fornire orientamento, consigli e consulenza nel campo degli ausili tecnici per le persone con disabilità. Secondo questo modello, il processo di valutazione, prescrizione e fornitura degli ausili può essere schematizzato in cinque fasi:

Accesso al servizio

È il momento in cui l'utente (o chi per lui) contatta il Servizio e pone il proprio problema, e nel corso di un dialogo il Servizio valuta in qual misura potrà rispondervi. Questa fase si conclude tipicamente nella pianificazione del momento progettuale (v. punto seguente), ma potrebbe anche concludersi nella fornitura di un primo livello di informazione e orientamento all'utente (che potrebbe essergli al momento sufficiente, o sul quale potrebbe riservarsi di riflettere prima di fare passi successivi).

Momento progettuale

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

- valutazione dei bisogni di autonomia e assistenza, che impegna a sua volta valutazioni attinenti l'area motoria, sensoriale, cognitiva e motivazionale
- valutazioni attinenti l'ambiente fisico, il contesto familiare (non ultima ad esse la predisposizione dell'utente o dei familiari a soluzioni tecnologiche), l'organizzazione assistenziale
- integrazione delle varie valutazioni in un progetto individuale, attraverso il colloquio con l'utente e con gli altri attori-chiave della sua rete primaria (familiari; operatori assistenza), eventualmente supportato da questionari pubblicati²⁵ oppure creati localmente
- indagine sulle tecnologie disponibili (acquisizione di informazioni sugli ausili proposti dal mercato; esame degli ausili già presenti per riciclo o in magazzino; valutazione comparativa dell'appropriatezza delle varie soluzioni)

Momento decisionale

È la fase in cui la persona o i familiari o gli operatori assumono le decisioni su quali ausili adottare nel concreto. Ciò attraverso il confronto delle soluzioni possibili con le limitazioni poste dall'ambiente (accettazione dell'ausilio da parte della persona, della famiglia, della comunità; limiti economici ecc..) e l'elaborazione di una precisa strategia di utilizzo. Questa fase comprende pertanto:

- la concreta scelta degli ausili e degli adattamenti che si andranno ad implementare
- un piano economico (cosa compete al SSN, cosa al Comune es. interventi sulle barriere, cosa all'utente ecc..)
- le eventuali prescrizioni mediche (per ciò che ricade nell'ambito del prescrivibile)

²³ Andrich R: *Valutare e prescrivere gli ausili: la metodologia del siva*. Europa Medicophysica vol 37/1 pp.540-544 (Atti 37° Cong.Naz.Simfer, Roma 4-8/10/2001). Minerva Medica, Torino 2001

²⁴ Andrich R: *Consigliare gli ausili: organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili*. Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, 1996

²⁵ Ad esempio il questionario EUSTAT (Consorzio EUSTAT: *Pronti...via! come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Commissione Europea, Milano 1999), riportato in *ALLEGATO 3*

- l'elaborazione della documentazione necessaria a sostenere l'appropriatezza della prescrizione presso l'autorizzatore
- l'autorizzazione da parte degli organi competenti (che – ricordiamo – non hanno il compito di entrare nel merito della prescrizione bensì di verificarne la legittimità in base alla documentazione prodotta dal prescrittore)

Momento attuativo

Corrisponde all'acquisizione e alla personalizzazione dell'ausilio da parte di un'azienda scelta dall'utente, all'addestramento all'uso dello stesso e all'adattamento alla nuova situazione di vita da esso determinata. In particolare comprende

- l'implementazione della soluzione (acquisizione degli ausili, eventuali personalizzazioni, realizzazione degli adattamenti dell'ambiente di vita)
- il collaudo della sua rispondenza a quanto prescritto, nonché della sua congruenza clinica
- il training dell'utente all'uso dell'ausilio
- l'educazione dell'utente (empowerment individuale) e dei familiari all'autonomia (empowerment familiare)²⁶

Momento della verifica

Consiste nel monitoraggio sull'efficacia dell'ausilio nelle condizioni reali d'uso, da effettuarsi periodicamente al fine di correggere eventuali errori nelle scelte fatte o discrepanze nel rapporto tra persona, ausilio e ambiente. Il monitoraggio può essere effettuato con varie tecniche sia empiriche che sistematiche: interviste di follow-up in occasione di visite mediche, sopralluoghi domiciliari, contatti telefonici, invio postale di questionari ecc... Tra gli strumenti disponibili in letteratura per le indagini di follow-up particolarmente interessante è il questionario QUEST²⁷ (v. **APPENDICE 3**)

Il momento progettuale nella scelta degli ausili

Il momento centrale di questo percorso è certamente il *momento progettuale*. In assenza di un adeguato progetto, l'ausilio fornito rischia di essere inefficace. Questo momento impegna dunque una valutazione complessa, che richiede tempo, strumenti e competenza. Essa non va trascurata o delegata ad altri: alla persona stessa, alle aziende produttrici, ai funzionari amministrativi. Gli operatori della riabilitazione devono riappropriarsi di questo momento, che è tipicamente *riabilitativo*, e su di esso esercitare la propria specifica competenza in un'ottica di *empowerment*, ossia favorendo l'apporto attivo – di *partnership* si potrebbe dire – dell'utente^{28, 29, 30}.

In Italia, il lavoro che sottende alla scelta e alla prescrizione degli ausili – che possiamo indicare con il termine *assessment* – non gode di buona visibilità nel nomenclatore delle prestazioni del Servizio Sanitario Nazionale. L'unica prestazione che lo cita espressamente è quella denominata *valutazione protesica* (cod.93.03 prestazioni assistenza specialistica ambulatoriale), ove però la tariffazione, basata sull'ipotesi di un impegno-operatore di 15 minuti, sottende una filosofia di lavoro in cui l'operatore sanitario “dà un occhio” all'esigenza protesica dell'utente, delegando invece la valutazione approfondita al tecnico esterno (es. tecnico ortopedico) il quale, essendo anche il fornitore commerciale, includerà il suo lavoro di *assessment* nel prezzo complessivo del dispositivo. E' una filosofia che può funzionare per certi oggetti

²⁶ Andrich R, Besio S: *Being informed, demanding and responsible consumers of assistive technology: an educational issue*. Disability and Rehabilitation vol 24/1-3 pp 152-159. Taylor & Francis, London 2002

²⁷ Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress. *Technology and Disability* 2004; 14:101-105

²⁸ Eustat Consortium. *Critical factors in end users' education in relation to Assistive Technology*. Milano: European Commission, 1997. www.siva.it/research/eustat

²⁹ Eustat Consortium: *Pronti..via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: European Commission, 1999. www.siva.it/research/eustat

³⁰ Eustat Consortium: *Tecnologie per l'autonomia: linee guida per i formatori*. Milano: European Commission, 1999. www.siva.it/research/eustat

semplici (es. stampella) o basati su un lavoro “di arte” (es. un plantare su misura) ma che non è certo adatta per oggetti il cui impegno riabilitativo è preponderante rispetto a quello tecnico-esecutivo (es. una carrozzina).

Nella buona prassi riabilitativa, per fortuna, il lavoro di *assessment* non è confinato solamente a quella prestazione ma viene svolto anche all’interno di altre prestazioni (visite mediche specialistiche, trattamenti riabilitativi, “pacchetti” di degenza o day hospital...), e probabilmente è opportuno che sia così. Ma laddove si rende necessaria una consulenza specialistica in materia è opportuno avere chiara l’entità e la dimensione economica della prestazione di *assessment*.

Centri specializzati in questo tipo di *assessment* sono nati in tutta Europa negli ultimi trent’anni. Anche in Italia esistono oggi molte realtà di questo tipo, denominati in vario modo (Centri ausili, Ausilioteche, Laboratori Ausili, Servizi Valutazione Ausili ecc...). Tra molti di questi centri – soprattutto tra quelli partecipanti alla rete GLIC³¹ (Gruppo di Lavoro Interregionale Centri Ausili Elettronici e Informatici) – è in corso un importante lavoro di coordinamento per armonizzare le prestazioni erogate, che a grandi linee riguardano cinque ambiti:

- 1) **informazione / orientamento**
- 2) **valutazione** (il vero e proprio *assessment* – ossia l’insieme delle analisi e delle sperimentazioni che portano alla proposta di specifiche soluzioni rispetto al bisogno dell’utente)
- 3) **supporto** (insieme delle operazioni successive alla scelta della soluzione, per assicurarne un’efficace implementazione)
- 4) **formazione**
- 5) **ricerca**.

Nell’esperienza della già citata rete SIVA³², un’*assessment* che si concluda nell’ambito di una consulenza definita “semplice” richiede un tempo-operatore di circa un’ora; una consulenza definita “complessa” (es. su sistemi di postura, su ausili informatici ecc.) può richiedere da due a quattro ore/operatore, oltre il tempo dedicato al colloquio di orientamento che precede l’appuntamento, e alla stesura della relazione finale che lo segue. Se si considera poi che alle volte sono necessarie più consulenze, si perviene a costi aziendali paragonabili (se non maggiori) al costo di acquisto dell’ausilio stesso.

Si può pertanto capire come a volte le aziende, trovandosi di fatto sulle spalle il lavoro di *assessment* a causa di una prescrizione sommaria e mal documentata, e in certi casi anche il training che dovrebbe essere invece curato dal servizio di riabilitazione, rifiutino di occuparsene trovandolo antieconomico. La mancanza di un controllo sulla qualità del prodotto fornito non pone inoltre deterrenti alla possibile concorrenza di aziende spregiudicate che non esitano a vendere a scatola chiusa ausili inadeguati.

La qualità della prescrizione – quindi il lavoro di *assessment* che sottende ad essa, e il lavoro di controllo e follow-up che ad essa seguirà – è un fondamentale prerequisito per il successo dell’ausilio. Lo è anche per l’efficienza nell’uso delle risorse, poiché consente la scelta della soluzione che meglio risponde ad un buon rapporto tra costi e risultati, e riduce la probabilità che l’ausilio venga poi sotto-utilizzato o addirittura abbandonato^{33, 34, 35}. Ciò motiva le strutture deputate alla riabilitazione (nelle ASL, nella Aziende Ospedaliere, in Enti locali ecc.) a dotarsi di competenze specifiche in merito o a creare per l’appunto *centri ausili specializzati* aperti a tutto il territorio, e che siano dotati anche di specialisti tecnici in grado di “tenere il passo” con le tecnologie più avanzate che man mano si diffondono nel mercato.

³¹ www.centriausili.it

³² Il modello operativo del SIVA è stato utilizzato per certificare i centri Siva secondo le metodologie ISO 9000 nell’ambito del sistema qualità della Fondazione Don Gnocchi.

³³ Philips B, Zhao H. *Predictors of assistive technology abandonment*. Assistive Technology, 1993; 5: 36-45

³⁴ Scherer MJ. *The Matching Person & Technology (MPT) Model*. Webster: MPT Institute, 1994

³⁵ Scherer MJ. *Living in the state of stuck: how technology impacts the lives of people with disabilities*. Cambridge: Brookline Books, 1996

Il sistema pubblico di fornitura degli ausili

Per vari ausili, l'utente non ha altra scelta che acquistarli direttamente. Per molti altri, l'acquisizione è mediata da un servizio pubblico (nella terminologia anglosassone: *Service Delivery System*) che in Italia è comunemente denominato, per tradizione, "*sistema di assistenza protesica*" (anche se il termine sarebbe di per sé limitativo). Esso può essere definito *come l'insieme dei processi che agiscono da intermediari tra il bisogno di una persona con disabilità, e le risorse o le tecnologie esistenti*³⁶.

Un sistema pubblico di fornitura degli ausili – sia esso nazionale, regionale, di un'assicurazione ecc... - dovrebbe prendere in considerazione tutte le fasi del processo che va dall'identificazione di un bisogno all'implementazione efficace di una soluzione assistiva. Dovrebbe pertanto occuparsi di assicurare *informazione* sull'esistenza degli ausili e sulle loro caratteristiche, garantire un *supporto* professionale per una scelta mirata degli stessi, predisporre servizi di *addestramento* al loro uso, di *fornitura, installazione, personalizzazione e manutenzione*. Non sempre però avviene così.

Uno studio europeo del 1994 (TIDE/HEART)³⁷ ha analizzato in modo comparativo le caratteristiche dei sistemi di fornitura degli ausili in tutti i paesi europei, evidenziandone le caratteristiche comuni e divergenti, e proponendo griglie di analisi e linee guida per il loro perfezionamento. In particolare, esso propone 6 indicatori della qualità di un sistema di assistenza protesica.

- **Accessibilità** (capacità di raggiungere coloro che ne abbisognano)
- **Competenza** (capacità di individuare soluzioni appropriate al bisogno)
- **Coordinamento** (tra le varie professionalità, decisionalità e istituzioni coinvolte)
- **Efficienza** (capacità di realizzare le migliori soluzioni tramite l'uso ottimale delle risorse)
- **Flessibilità** (capacità di adattarsi all'evoluzione tecnologica e all'individualità dei bisogni)
- **Influenza dell'utente** (possibilità da parte dell'utente di intervenire nelle scelte ai vari livelli).

Non vi è spazio per una approfondita disamina della situazione italiana rispetto a questi indicatori, anche perché a livello di prassi esso si presta a varie interpretazioni operative sul piano regionale e locale. Più che a livello della normativa nel suo complesso, tali indicatori sono pertanto più adatti a valutare le *modalità locali* con le quali viene erogata l'assistenza protesica.

Cercheremo invece di sintetizzare gli aspetti comuni di fondo nelle varie procedure e prassi per l'ottenimento degli ausili, rimandando per approfondimenti a siti specializzati.³⁸

Innanzitutto va detto che certi problemi - forse molti di più di quanto non si pensi - possono essere efficacemente risolti con interventi a basso costo.

Non sempre, però, è così. Dotarsi degli ausili tecnici necessari, adattare l'ambiente di vita alle proprie esigenze di autonomia o di assistenza, può comportare a volte costi molto elevati.

Certamente 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 ecc.); e il lesinare sull'investimento necessario - ricorrendo a prodotti di bassa qualità, scarsa affidabilità e senza adeguato supporto tecnico - rischia di vanificare gli obiettivi dell'intervento, di creare all'utente nuovi problemi, di 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 sugli ausili necessari può esporre l'utente all'insorgenza di ulcere da decubito, la cui cura è lunga, penosa per l'utente e di gran lunga più costosa per il Servizio Sanitario.

³⁶ Commissione Europea DGXIII/TIDE: *Improving service delivery systems for assistive technology: a european strategy*. Handikappinstitutet, Stockholm 1995

³⁷ Commissione Europea DGXIII/TIDE: *European service delivery systems in rehabilitation technology* (eds. L.DeWitte, H.Knops, L.Pyfers, I.Johnson, R.Andrich, M.Parker, S.Forsberg). IRV, Hoensbroek 1994

³⁸ Al momento della pubblicazione di questo volume il sito che riteniamo più completo in materia è www.handylex.org

Ciò premesso, rimane il fatto che il costo delle soluzioni necessarie 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.

A grandi linee, la prima distinzione da farsi 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 architettonica e informatica
- **luoghi di lavoro**: nel qual caso rientra negli obblighi del datore di lavoro in ottemperanza alle normative vigenti sulla sicurezza dei lavoratori e sull'inserimento lavorativo delle persone con disabilità
- **la scuola** (spazi, ausili didattici ecc.): nel qual caso rientra negli obblighi dell'istituzione scolastica, a meno che non si tratti di ausili strettamente personali dell'allievo
- **ambienti e strumenti per l'autonomia personale**: nel qual caso è l'utente a doversene occupare direttamente, con il supporto delle varie agevolazioni economiche disponibili.

Queste ultime possono essere raggruppate, a grandi linee, nelle seguenti categorie:

- **assistenza protesica**: fornitura di protesi e ausili direttamente a carico del Servizio Sanitario Nazionale, attraverso il regolamento stabilito dal cosiddetto “Nomenclatore Tariffario”³⁹
- **agevolazioni fiscali** per ausili acquistati a proprie spese, a livello di IRPEF⁴⁰ o IVA⁴¹
- contributi per **l'eliminazione di barriere architettoniche**⁴²
- contributi per l'acquisto o adeguamento di **automobili**⁴³
- contributi regionali su **progetto individuale** alle famiglie di persone disabili o alle persone disabili stesse⁴⁴

Ciascuna di queste agevolazioni si applica in determinati casi che dipendono sia dal tipo di ausilio o intervento sia dalla situazione dell'utente, e prevede determinate e specifiche procedure.

Risorse per l'informazione sugli ausili

Uno degli strumenti fondamentali di informazione nel settore è il **Portale SIVA** www.portale.siva.it, il Servizio Internet pubblico di informazione sugli ausili attivato a partire dal 2003 dalla Fondazione Don Gnocchi su incarico del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

A partire dal 2005 il Portale SIVA è stato poi integrato **Portale Europeo EASTIN** (European Assistive Technology Information Network, ossia “*Rete Informativa Europea sulle Tecnologie Assistive*”), al quale partecipano altri sistemi informativi nazionali di altri Paesi rendendo così possibile il reperimento degli ausili e delle aziende del settore sull'intero mercato europeo. Partecipa nel contempo all' *Alleanza Internazionale*

³⁹ il “Nomenclatore Tariffario” attualmente in vigore è quello stabilito dal *DM 333 del 27/8/1999* pubblicato dalla Gazzetta Ufficiale del 27/9/1999 (“Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe”), con le integrazioni previste dal *DM 321 del 31/5/2001* (G.U. 8/8/2001 n.183)

⁴⁰ la detrazione 19% in sede di denuncia dei redditi è possibile per certi ausili quali carrozzine, apparecchi per il contenimento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale, arti artificiali per la deambulazione, ausili per il sollevamento (sollevatori, piattaforme elevatrici, servoscala, carrozzine montascale) (fonte: www.handylex.org)

⁴¹ l'IVA ridotta al 4% è possibile per certi ausili definiti in vario modo nella normativa, quali ad es. apparecchi di ortopedia, apparecchi per fratture, apparecchi di protesi dentaria, oculistica ed altre, apparecchi per facilitare l'audizione ai sordi poltrone e veicoli simili per invalidi anche con motore o altro meccanismo di propulsione; servoscala e altri mezzi simili atti al superamento di barriere architettoniche per soggetti con ridotte o impedito capacità motorie; protesi e ausili inerenti a menomazioni funzionali permanenti, altri apparecchi da tenere in mano, da portare sulla persona o da inserire nell'organismo, per compensare una deficienza o una infermità (fonte: www.handylex.org)

⁴² Tipicamente, a livello nazionale la Legge 13/89. Più di dieci regioni e province autonome hanno però emanato ulteriori normative in materia.

⁴³ La “Legge Quadro sull'Handicap” (L. 104/92) contempla all'art. 27 specifici contributi per l'adattamento degli strumenti di guida. Varie regioni prevedono invece contributi per l'acquisto del mezzo di trasporto.

⁴⁴ Ad esempio in Regione Lombardia la L.R. 23/99; in Emilia Romagna, la L.R. 29/97

dei sistemi informativi sulle tecnologie assistive, un'associazione che promuove la collaborazione nel settore a livello mondiale.

Quando il Ministero, nell'ambito delle Iniziative dell'Anno Europeo delle persone con disabilità, approvò questo progetto, la Fondazione Don Gnocchi non partiva da zero. Già da vent'anni, infatti, il SIVA gestiva una Banca Dati informatizzata degli ausili tecnici, ampiamente diffusa in tutta Italia presso i servizi di riabilitazione delle Aziende Sanitarie Locali sotto forma di un disco CdRom inviato quadrimestralmente. Uno strumento apprezzato dagli operatori perché aiutava ad orientarsi nel vasto e frammentato mercato degli ausili – sia quelli semplici che quelli altamente tecnologici – per trovare e consigliare la soluzione appropriata al caso specifico di ogni loro utente.

Sfruttando le nuove ed inedite opportunità di comunicazione aperte da Internet (la possibilità di raggiungere non una ristretta elite di operatori bensì chiunque, in primo luogo le stesse persone con disabilità; la possibilità di aggiornamento in tempo reale; la possibilità per l'utente di interagire attivamente non solo attingendo all'informazione delle Banche dati, ma anche inserendo proprie informazioni ed esperienze



mettendole così a disposizione di tutta la “comunità virtuale” delle persone interessate), il sistema di informazione è stato completamente riprogettato recuperando e sviluppando ulteriormente il patrimonio di esperienza accumulato negli anni precedenti. Non solo nel senso di fornire con metodi diversi quanto già la Banca Dati SIVA offriva prima – un catalogo informatizzato dei prodotti esistenti – ma nel senso di creare uno spazio di circolazione di conoscenze ed esperienze che permette a chi vi entra o, come si dice oggi, vi “naviga”, di costruirsi una propria competenza, di chiarirsi le idee, di orientarsi nelle proprie scelte, di prendere decisioni consapevoli su quali ausili scegliere

per risolvere efficacemente un proprio problema. Uno strumento – potremmo dire – di empowerment, ossia di crescita personale, che aiuta la persona con disabilità ad essere protagonista delle proprie scelte, ad essere utente informato e responsabile, a offrire egli stesso la propria esperienza quotidiana della disabilità perché diventi patrimonio di tutti. Un luogo virtuale ove persone con disabilità, familiari, operatori socio sanitari, aziende, ricercatori potessero scambiare esperienze, conoscenze, idee e suggerimenti.

Il Portale SIVA offre sei banche dati in continuo aggiornamento:

- Ausili
- Aziende produttrici, distributrici e rivenditrici
- Centri di informazione e ricerca
- Idee per la soluzione di problemi
- Esperienze (casi di studio reali di problematiche risolte con tecnologie assistive)
- Biblioteca (articoli, lezioni, materiale didattico, manuali, strumenti di lavoro, tesi)

Offre inoltre:

- un'ampia guida ipertestuale al mondo degli ausili
- un “telesportello” che consente di richiedere un aiuto esperto nel caso non si riesca a trovare da soli l'ausilio cercato,
- un'aula virtuale ove periodicamente vengono trasmessi online lezioni e aggiornamenti su specifici argomenti
- un forum di discussione

Alcuni esempi possono aiutare a capirne la struttura e il funzionamento.

Caso 1.

Pensiamo ad un medico o ad un terapeuta della riabilitazione già esperto nel settore degli ausili che si trovi a

consigliare il proprio cliente come risolvere un determinato problema, ad esempio spostarsi autonomamente a casa e a scuola. Egli avrà idee chiare sul tipo di soluzione da proporre – ad esempio una carrozzina elettronica, adatta ad un bambino, che all’occorrenza consenta di sollevarsi alla posizione eretta – e chiederà al Portale SIVA un aiuto a trovare il più velocemente possibile un ausilio che abbia queste caratteristiche. Con “ricerca guidata” egli scorrerà la classificazione fino a trovare questa tipologia di ausilio (carrozzina elettronica), quindi con la “ricerca avanzata” potrà specificare che tra tutte le carrozzine elettroniche vuol vedere solo quelle progettate per bambini, e verticalizzabili. Ovviamente potrebbe specificare molte altre cose ad es. le misure posturali, ma in questo esempio accontentiamoci di queste. Il Portale trova questi ausili, per ciascuno dei quali dispone di una dettagliata scheda tecnica con tutti i dati necessari per capire se è adatto per questo specifico caso e come eventualmente personalizzarlo alle necessità dell’utente.

Procedendo, l’operatore potrà conoscere le aziende presso le quali esso è reperibile, e come mettersi in contatto con esse. Se conosce già questo ausilio e si è fatto delle proprie opinioni pareri sulla sua qualità tecnica, sulla sua efficacia come strumento di autonomia, o sulle indicazioni cliniche, potrà metterle a disposizione di tutti scrivendole nell’apposito Forum; potrà leggere i pareri di altri, potrà dialogare virtualmente con utenti, colleghi, e anche con l’azienda produttrice.

Con la funzione “per saperne di più” potrà poi accedere ad altre informazioni: ad es. filmati sul funzionamento dell’ausilio; articoli scientifici che sono stati scritti su questa tipologia di ausili; esperienze di persone con disabilità che gli hanno utilizzati. Proprio le esperienze – per lo più scritte da persone con disabilità assieme ai propri terapisti – sono uno degli aspetti più pregnanti del Portale, in quanto ciascuna illumina sul perché e su come è stato scelto un certo ausilio, su quale modello specifico è caduta la scelta, su quanto poi questa si sia rivelata valida.

“Navigando” in questo modo, l’operatore fa un percorso di riflessione, di auto-formazione, di crescita. E se magari lo fa assieme al suo cliente, dialogando attorno al computer, ecco instaurarsi anche un dialogo che approda a un comuni obiettivi, ad una partnership operatore-utente che è fondamentale in questo settore.

Questo operatore avrà poi un’esigenza generale di tenersi aggiornato in materia. Pertanto, consulterà periodicamente gli articoli scientifici presenti sulla biblioteca del Portale; parteciperà agli Incontri On-line, vere e proprie lezioni tenute sull’aula virtuale del Portale stesso.

Caso 2.

Pensiamo invece ora al caso di una persona che non abbia ancora dimestichezza con il mondo degli ausili. Ad esempio una persona anziana che per l’esito di una frattura non sia più in grado di camminare come prima, e che si stia chiedendo come fare per poter essere il più possibile autonoma in casa. Nella Banca Dati delle Idee potrà esplorare i vari ambienti della casa, e trovare ad esempio il suggerimento di un corrimano applicati alla parete, per migliorare la sicurezza del bagno. A questo punto andrà nella Banca Dati degli ausili e magari inizierà la ricerca nel modo più intuitivo, scrivendo semplicemente la parola “corrimano”. Troverà tutti gli ausili che contengono la parola “corrimano”, ciascuno con la sua scheda illustrativa e con immagini che aiutano a capire come esso possa essere utilizzato. Potrà poi trovare esperienze su altre persone che hanno risolto problemi simili, vedere quali altri ausili hanno utilizzato, leggere articoli semplici e sintetici su come si adatta un bagno. E man mano che ella prenderà decisioni e sperimenterà soluzioni, potrà offrire a tutta la “comunità virtuale” propri pareri e proprie esperienze. A volte anche pareri su dettagli molto semplici sono di fondamentale importanza: scrive ad esempio un utente, nel Forum, a proposito di un certo ausilio deambulatore: “...trovo che ha due difetti abbastanza importanti: le gomme si sgonfiano abbastanza rapidamente e il peso è eccessivo per caricarlo e scaricarlo dalla vettura...”.

Il Portale EASTIN presenta un numero minore di funzionalità rispetto al Portale SIVA, ma rispetto a queste consente ricerche estese a tutto il mercato europeo. Ciò è stato reso possibile grazie ad un grande lavoro di armonizzazione e standardizzazione tra i sei Portali fondatori della rete EASTIN, che oltre al Portale SIVA comprendono:

- il Portale tedesco REHADAT (www.rehadat.de)
- il Portale spagnolo CATALOGO de AYUDAS TECNICAS (www.catalogo-ceapat.org)
- il Portale danese HJAELPEMIDDELBASEN (www.hmi-basen.dk)

- Il Portale olandese HULPMIDDELENWIJZER (www.hulpmiddelenwijzer.nl)
- Il Portale inglese DLF-DATA (www.dlf.org.uk/professional/dlfddata/index.html)



Le ricerche che ESTIN consente riguardano:

- ausili
- aziende
- informazioni aggiuntive.

Quest'ultime sono a loro volta classificate in:

- Schede di approfondimento
- Domande frequenti
- Casi di studio
- Idee
- Link.

Le ricerche possono essere condotte in una qualsiasi delle lingue previste dal Portale; i risultati della ricerca appariranno nella stessa lingua, salvo eventuali descrizioni in testi libero che, se non originariamente scritte in tale lingua o in lingua inglese, appariranno comunque in inglese grazie ad un avanzato sistema di traduzione automatica.

Risorse per la formazione

A fronte della complessità delle valutazioni legate alla scelta dell'ausilio, più volte si è insistito sulla necessità di *operatori preparati* a tale compito. Guardando al panorama europeo, si nota una varietà di modelli organizzativi, una molteplicità di figure professionali coinvolte, una grande disparità nel loro livello di formazione. Ciò rende difficile ipotizzare un unico modello formativo nel settore degli ausili.

L'ambito della *protesica* e dell'*ortotesica* in senso stretto è sicuramente quello che presenta maggior omogeneità, essendo presidiato da specifiche figure professionali con una lunga tradizione alle spalle come i *tecnici ortopedici* e gli *audioprotesisti*. Nel campo degli ausili adattativi, ambientali, assistenziali, terapeutici e cognitivi vediamo invece all'opera nei vari paesi una molteplicità di *operatori socio-sanitari* e di *tecnici specializzati*. Tra i primi, vediamo *terapisti occupazionali*, *fisioterapisti*, *logopedisti*, *infermieri*, *insegnanti*, *educatori*, *psicologi*, *assistenti sociali* ecc... oltre che *medici* di varie specialità (fisiatria, geriatria, neuropsichiatria infantile ecc...). Tra i secondi, tecnici formati "sul campo" dopo una preparazione accademica in un ambito ingegneristico (informatica, elettronica, meccanica) oppure in possesso di una formazione accademica specifica nel campo degli ausili (*rehabilitation engineer*, nei paesi anglosassoni). Aggiungiamo che non dovunque la fornitura degli ausili passa attraverso il *sistema sanitario*, anzi sono molti i paesi nei quali gli ausili che non abbiano una stretta valenza sanitaria sono di competenza del *sistema di assistenza sociale*.

La titolarità della *prescrizione* degli ausili (ossia della decisione dell'ausilio da fornire all'utente a carico del sistema pubblico) è distribuita nei vari paesi tra molte figure professionali. Ad esempio, in diversi Paesi molti ausili sono prescritti direttamente dal *terapista occupazionale*, altri ausili dal *tecnico ortopedico*, altri dal *logopedista*, altri dal *rehabilitation engineer*, e così via.

In Italia, come pure in vari altri Paesi, la titolarità della prescrizione a carico del Servizio Sanitario Nazionale o di altre agenzie assicurative (es. INAIL) è esclusivamente del *medico specialista*; anche le certificazioni necessarie per certe agevolazioni che non passano attraverso il sistema sanitario (es. deduzione della spesa per un certo ausilio dall'imponibile fiscale) devono essere prodotte da *medici*.

Ciò non vuol dire che il professionista titolare della prescrizione debba essere colui che svolge tutte le valutazioni. Al contrario, è ormai un dato acquisito – nonché ribadito dalle Linee Guida di varie Società Scientifiche – che una prescrizione complessa non possa non essere che la sintesi finale di un lavoro multidisciplinare che vede coinvolta un'intera equipe. Il problema della formazione sugli ausili non riguarda pertanto solo il titolare della prescrizione, ma un'ampia gamma di operatori.

Non c'è dubbio che la formazione sugli ausili fornita a livello accademico – salvo poche punte di eccellenza – sia ancora del tutto carente in Italia. Chi possiede una competenza se l'è fatta per lo più con l'esperienza diretta sul campo oppure con corsi di aggiornamento proposti da istituzioni scientifiche, associazioni di professionisti, aziende produttrici di ausili. Al momento in cui scriviamo questo articolo, l'unico corso accademico che offre una formazione ad ampio raggio agli operatori socio-sanitari coinvolti nella valutazione e nella prescrizione degli ausili è il Corso di Perfezionamento post-lauream *Tecnologie per l'Autonomia*, proposto dall'Università Cattolica (sedi di Milano e Roma) assieme alla Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus. La preparazione che esso offre è interdisciplinare e in linea con vari corsi simili esistenti all'estero, in particolare il certificato ATP (Assistive Technology Practitioner) americano⁴⁵.

Non è questa la sede per approfondire ulteriormente le esigenze formative dei vari operatori nel campo degli ausili, anche perché è materia in continua evoluzione. Accenneremo brevemente, invece, al tipo di competenze che deve possedere l'operatore incaricato di prescrivere, o comunque di consigliare e indirizzare l'utente nella scelta degli ausili. Da quanto detto nei precedenti capitoli dovrebbe essere chiaro che le *competenze cliniche* sono condizione necessaria, ma non sufficiente. Occorrono anche *competenze tecnologiche* (conoscere gli ausili), *competenze sociali* (leggere e interpretare il contesto di vita dell'utente), *competenze organizzative* (formulare progetti e seguirne l'attuazione) e *competenze relazionali* (favorire l'empowerment dell'utente).

Poiché abbiamo parlato a lungo della necessità di stabilire una *partnership* con l'utente, e che per conseguire questo obiettivo i colloqui mirati alla valutazione e alla scelta dell'ausilio devono ispirarsi ad un modello di counselling, ci soffermeremo brevemente sulla formazione delle competenze relazionali.

L'esercizio di un buon colloquio di aiuto esige nell'operatore sensibilità e preparazione. Vi è chi è più predisposto e chi meno: le doti innate non possono essere modificate con facilità e pertanto non sarà possibile trasformare di punto in bianco un operatore burbero ed emotivo in un "artista" del colloquio di aiuto. Le qualità di base per il colloquio descritte da autori "classici" in questo campo come C.Rogers (accettazione, empatia e congruenza) non si improvvisano, si conquistano tramite un faticoso lavoro su sé stessi⁴⁶. Tuttavia esistono validi strumenti formativi, per lo più originati dalla psicologia umanistica, che permettono di acquisire maggior padronanza della gestione del colloquio, di monitorare il percorso del colloquio in modo da capire in che direzione si sta andando, quali errori si stanno facendo, quali risultati positivi si sono raggiunti⁴⁷.

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

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

Per intendersi, quattro "atteggiamenti limite" potrebbero definire i vertici del rettangolo all'interno del quale si esplica il colloquio.

L'"amico"

⁴⁵ www.resna.org

⁴⁶ Si cfr. in proposito i testi di C.Rogers *La terapia centrata sul cliente* (ed. Martinelli), *Libertà nell'apprendimento* (ed. Giunti) e *Potere personale* (ed. Astrolabio)

⁴⁷ V. ad es. R.Mucchielli, *Apprendere il counselling* (Erickson, Trento 1987) e R.Carkhuff, *L'arte di aiutare* (Erickson, Trento 1989)

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

Il "bibliotecario"

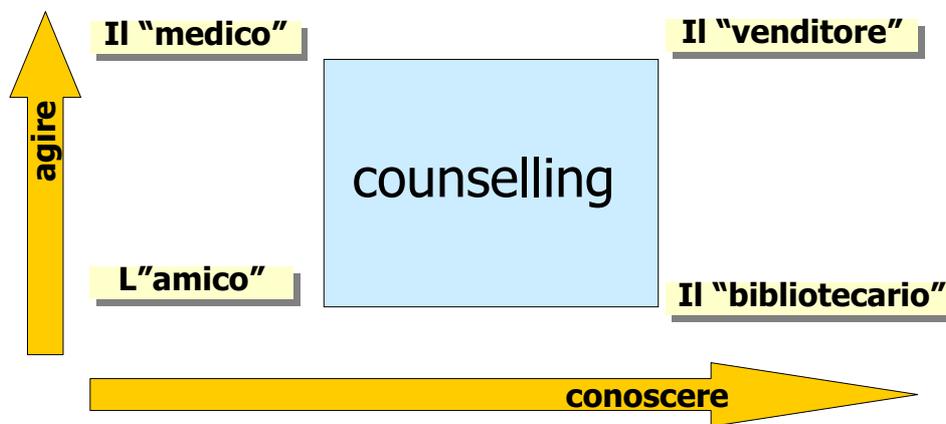
Bassa iniziativa (faccio esclusivamente quello che l'utente mi chiede specificamente) e alto trasferimento di competenze (fornisco all'utente tutte le informazioni che so sull'argomento)

Il "medico"

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

Il "venditore"

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



Nessuno di quattro atteggiamenti estremi è in sé negativo in assoluto: in certi casi è necessario agire da "medico", altre volte da "bibliotecario", altre volte semplicemente da "amico". Semmai è l'atteggiamento del "venditore" il più insidioso, in quanto è quello in cui più frequentemente l'operatore può cadere (non si tratta di essere "commercianti", ma semplicemente troppo radicati nelle proprie idee). Quando però l'utente manifesta elaborazione difensiva rispetto alla possibilità di risolvere un problema per lui vitale, potrebbe essere necessario utilizzare, con cautela, anche l'atteggiamento del "venditore" (... finalmente l'ho convinto!...). Nella gran parte dei casi l'atteggiamento migliore è quello di muoversi all'interno del "rettangolo" costituito dai quattro estremi, tenendosi da essi ben distanti, dosando iniziativa e informazione sulla base di un duplice criterio di etica relazionale (il rispetto della persona-utente) e della qualità della comunicazione con l'utente.

Conclusioni

Siamo partiti dal concetto di *autonomia* per definire tre tipologie di interventi tecnici utili a sostenerla: l'*accessibilità*, gli *ausili* e l'*assistenza personale*. Riferendoci al modello ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità abbiamo introdotto il concetto di *soluzione assistiva*, come *fattore contestuale ambientale* che, combinando appropriatamente questi tre interventi, concorre al superamento di una situazione di disabilità. Siamo poi passati a classificare gli ausili sia secondo una metodologia "classica" (lo standard ISO 9999) che secondo una tassonomia di interesse più strettamente didattico (ausili *protesici*, *ortesci*, *adattativi*, *ambientali*, *assistenziali*, *terapeutici*, *cognitivi*), dando indicazioni per un approccio equilibrato alla tecnologia da parte dell'operatore.

Proseguendo, abbiamo approfondito l'impatto dell'ausilio sulla vita della persona, deducendo che l'ausilio, per essere efficace, deve inserirsi in un percorso di *educazione della persona e della sua rete familiare all'autonomia*. Si è qui accennato agli strumenti che possono facilitare tale percorso.

Alle strategie per la scelta dell'ausilio abbiamo dedicato un'ampia disamina, approfondendo in particolare i criteri di *competenza, contestualità e consonanza; l'ambiente di utilizzo dell'ausilio*; le possibili *strategie assistive*; l'allocazione di risorse tra *abilitatori intrinseci ed abilitatori estrinseci*.

Abbiamo poi cercato di implementare i principi e l'approccio metodologico fin qui esposti in un modello operativo articolato in cinque fasi – accesso al servizio, momento progettuale, momento attuativo, momento decisionale, momento della verifica – fornendo poi a corredo di questo quadro alcune informazioni fondamentali sul sistema pubblico di fornitura degli ausili.

Da ultimo, abbiamo analizzato le principali risorse informative che consentono di reperire i dati necessari all'individuazione delle soluzioni assistive appropriate, e abbiamo fornito alcune indicazioni in merito alla formazione degli operatori.

Per concludere non ci resta che ricordare al lettore alcune semplici e efficaci indicazioni, raccolte a voce tra operatori impegnati in questo campo e riportate nel manuale "Consigliare gli Ausili" che scrissi nel 1996:

... quando dai informazione o fai consulenza

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

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

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

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

... entrai nel cantiere ove si stava costruendo una cattedrale. Vidi uno scalpellino e gli chiesi: "che stai facendo?". Mi rispose con malumore: "non lo vedi? sto tagliando pietre!". Passai oltre e vidi un altro scalpellino. Chiesi anche a lui: "che stai facendo?". Mi rispose serenamente: "sto guadagnandomi da vivere per me e per la mia famiglia". Passai oltre e ne vidi un terzo: gli rivolsi la stessa domanda. Mi rispose gioiosamente: "sto costruendo una cattedrale"⁴⁸.

⁴⁸ Ionata P: *Ottimismo: risposta della psicologia alla voglia di vivere* (p.102). Roma: Città Nuova 1997

APPENDICE 1

Scheda EUSTAT Attività della vita quotidiana - Estratto

© Consorzio Eustat, 1999

Tipo di attività	Elenco delle attività specifiche che creano problemi (non posso svolgerle, mi procurano dolore, sono troppo lento, mi stancano, le posso svolgere con risultati insoddisfacenti ecc...)
1. Muoversi, entrare ed uscire di casa	
2. Coricarsi, alzarsi dal letto, cambiare posizione	
3. Andare in bagno	
4. Cura del corpo	
5. Attività sessuali	
6. Vestirsi e svestirsi	
7. Preparare colazione, pranzo, cena	
8. Consumare i pasti	
9. Rigovernare dopo colazione, pranzo, cena	
10. Comunicare	
11. Usare il computer	
12. Tenere i conti di casa	
13. Guardare la televisione, ascoltare la radio	
14. Usare i trasporti per andare al lavoro, a scuola ecc..	
15. Fare acquisti	
16. Lavoro, scuola	
17. Attività ricreative	
18. Pulizie di casa	
19. Fare il bucato	
20. Cura dei bambini	
21. Manutenzione della casa	
22. Giardinaggio	
23.	

APPENDICE 2

Scheda EUSTAT Analisi della singola attività - Estratto

© Consorzio Eustat, 1999

Attività	Descrizione	Relazione con altre attività
Problemi con questa attività Perchè, quando, dove, come		
Descrivi le circostanze e il luogo in cui si svolge l'attività Interno / esterno. In locale grande / in locale piccolo. D'estate / d'inverno. Spesso / raramente. Da solo / con gli altri. Ecc...		
Futuro Pensi che la situazione cambierà nei prossimi 5-10 anni. Questo cambiamento influenzerà le tue attività, e come?		
Definisci le tue richieste, puoi anche dare qualche idea Che cosa vorresti per risolvere I tuoi problemi relative a questa attività (desideri, sogni, sentimenti legati allo svolgimento dell'attività) ? Che cosa pensano la tua famiglia e gli amici al riguardo?		
Importanza dell'attività 1. Molto importante per me 2. Non molto importante 3. Non me ne importa, se posso avere un aiuto personale 4. Non me ne importa affatto		

APPENDICE 3

Estratto del questionario QUEST

(Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)
Valutazione della soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio

© L.Demers, R.Weiss-Lambrou, B.Ska, 2000
© traduzione italiana Fondazione Don Gnocchi Onlus

Significato dei punteggi				
1	2	3	4	5
Per niente soddisfatto	Non molto soddisfatto	Più o meno soddisfatto	Piuttosto soddisfatto	Molto soddisfatto

AUSILIO					
Quanto sei soddisfatto de:					
1. le dimensioni (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
2. il peso del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
3. la facilità di regolazione (montaggio, fissaggio) delle parti del tuo ausilio <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
4. quanto è stabile e sicuro il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
5. la durabilità (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
6. quanto è facile da usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
7. quanto è confortevole il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
8. quanto è efficace il tuo ausilio (quanto risponde alle tue necessità)? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5

SERVIZIO					
Quanto sei soddisfatto de:					
9. la procedura di fornitura (procedure, tempo necessario) con cui hai ottenuto l'ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
10. le riparazioni e l'assistenza (manutenzione) previste per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
11. la qualità dei servizi professionali (informazioni, attenzione) che hai ricevuto per usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
12. il servizio di verifica (rivalutazione, controllo nel tempo) ricevuto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5

Qui sotto troverai la lista delle stesse 12 domande, per favore **scegli i tre aspetti** che consideri essere **i più importanti per te**. Metti una **X** nelle **3 caselle** che hai scelto.

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> 1. Dimensioni
<input type="radio"/> 2. Peso
<input type="radio"/> 3. Modifiche
<input type="radio"/> 4. Sicurezza
<input type="radio"/> 5. Durabilità
<input type="radio"/> 6. Facilità d'uso | <input type="radio"/> 7. Confort
<input type="radio"/> 8. Efficacia
<input type="radio"/> 9. Servizio di fornitura
<input type="radio"/> 10. Riparazioni/assistenza
<input type="radio"/> 11. Servizi professionali
<input type="radio"/> 12. Servizi di verifica |
|--|--|