

Le tecnologie assistive nel progetto di autonomia della persona con disabilità: suggerimenti di buona prassi

**Considerazioni conclusive del Seminario di Ricerca tenutosi a Malosco (TN) il 20-23 luglio 2008 su
"Tecnologie, ausili e soluzioni professionali per l'autonomia possibile delle persone con disabilità"**

Renzo Andrich, Maria Amalia Battaglia, Serenella Besio, Claudio Bitelli, Antonio Caracciolo, Maurizio Ferrarin, Flavio Fogarolo, Pietro Genovese, Massimo Guerreschi, Stefano Maurizio, Giampaolo Pecere, Giovanni Pilati, Stefano Romagnoli, Roberto Toffanin, Tiziano Vecchiato

@Fondazione Zancan Onlus e Fondazione Don Gnocchi Onlus

La valutazione dei bisogni: dalla definizione del bisogno alla formulazione dell'obiettivo

- La scelta e la prescrizione degli ausili e degli interventi di accessibilità rappresentano un sottoinsieme (programma) del progetto complessivo di intervento per la persona con disabilità, impegnando l'analisi di diversi bisogni: sanitari, socio-assistenziali, educativi.
- E' necessario superare l'attuale concetto di "avente diritto" legato all'appartenenza ad una determinata categoria di invalidità; e introdurre invece il concetto di "avente bisogno", nella prospettiva di associare ad ogni bisogno un determinato percorso, definito attraverso un progetto personalizzato, sia esso riabilitativo, assistenziale, o educativo. E' a questo percorso che la persona con disabilità ha diritto, e non all'ausilio in sé.
- Nella definizione del bisogno e degli obiettivi, la persona con disabilità e i suoi *caregivers* devono svolgere un ruolo centrale.
- Una volta definito il bisogno, vanno identificati gli obiettivi che il progetto personalizzato si prefigge di raggiungere, esplicitandoli in termini di *outcome* attesi e della relativa tempistica. Tali *outcome* andranno rivalutati nelle varie fasi evolutive del percorso.
- Lo schema polare può essere un ottimo metodo per sintetizzare i risultati delle valutazioni multidimensionali ed evidenziare le modificazioni intervenute nelle varie fasi del percorso.
- La definizione del progetto richiede l'apporto di competenze multidisciplinari, al fine di raccordare in modo unitario e sinergico gli interventi di fornitura di ausili, di accessibilità e di assistenza alla persona (che ancor oggi sono spesso affrontati in modo separato e settoriale) con le altre dimensioni del progetto stesso.
- Una buona conoscenza delle tecnologie esistenti da parte degli operatori consente a questi ultimi di focalizzare meglio gli obiettivi del progetto e degli specifici programmi che lo compongono. A tal fine è necessaria una formazione di base da parte di tutto il team sulle tecnologie assistive e sugli aspetti di base dell'accessibilità.
- I Centri Ausili sono un'utile risorsa che può essere attivata a livello consulenziale nelle diverse fasi: dall'identificazione del bisogno, alla definizione del progetto, e alla proposta di soluzioni specifiche.

- Occorre garantire continuità fra le diverse fasi del percorso, nel caso questo coinvolga diversi Servizi: il livello minimo di continuità è quello di assicurare l'informazione sui Servizi di riferimento per le fasi successive e la trasmissione della documentazione necessaria alle persone che le gestiranno.

Aree di ulteriore ricerca

- L'ICF è sicuramente la cornice culturale di riferimento. La sua applicazione come strumento per la definizione dei bisogni è potenzialmente possibile, ma mancano ancora modalità operative condivise. E' questa un'area che richiede ancora notevole impegno di ricerca scientifica. Una scheda di valutazione che può meritare sperimentazione in proposito è la S.Va.M.Di (estensione della SVAMA - Scheda di Valutazione Multidimensionale dell'Anziano - in uso in ambito geriatrico, ri-organizzata in base ai principi della classificazione ICF).
- Le scale di valutazione (motorie, sensoriali, cognitivo-comportamentali, comunicativo-relazionale ecc.) sono fondamentali per "fotografare" la situazione del paziente, guidare nella definizione dei problemi, e valutare in sede di *follow-up* gli outcome raggiunti.

La scelta degli interventi: dall'obiettivo al programma

Suggerimenti di buona prassi nella scelta dell'intervento

- Il processo di valutazione, scelta, prescrizione, fornitura e implementazione (addestramento all'uso ecc...) dell'ausilio costituisce un particolare programma all'interno del progetto personalizzato, sia esso riabilitativo, educativo, o assistenziale.
- Nella definizione di questo programma riabilitativo è necessario che:
 - sia noto e dichiarato il progetto personalizzato che sta a monte;
 - si adotti un approccio partecipato con l'utente e i suoi *caregivers*: iniziando con un colloquio di orientamento nel quale verificare la *compliance*, stabilire un'alleanza terapeutica, fornire tutte le informazioni necessarie (comprese ad es. informazioni su eventuali ausili "minori" che possano risolvere determinati suoi problemi) che permettano loro di focalizzare meglio le aspettative e partecipare poi in modo consapevole alle scelte che verranno operate in fase di valutazione e prescrizione, definendo in tal modo il contratto terapeutico;
 - si tarino le aspettative su una previsione il più precisa possibile del massimo livello di autonomia ragionevolmente raggiungibile;
 - nel protocollo di intervento si prevedano per tempo le valutazioni necessarie alla scelta dell'ausilio, in modo da non incorrere nel rischio di decisioni incaute imposte dalla fretta o inutili perché intempestive;
 - si effettui un'accurata valutazione interdisciplinare che consideri la prognosi, le risorse, i bisogni, gli esiti attesi; e che non guardi solo agli "ausili prescrivibili SSN" ma anche ad eventuali altri ausili o adattamenti ambientali (ottenibili per altre vie) che fossero necessari al conseguimento degli obiettivi del programma;
 - la valutazione utilizzi ove possibile protocolli definiti e produca una relazione tecnica esauriente in grado di fornire l'evidenza necessaria al prescrittore;
 - si tenga conto dei fattori personali, delle risorse e dei vincoli presenti nel contesto familiare, economico, architettonico e culturale ecc.. dell'utente;

- la scelta degli ausili sia indipendente, ossia non condizionata dalle proposte dalle aziende fornitrici;
- Il "programma ausili" deve esplicitare obiettivi, tempi, verifiche, modalità di *follow up*, ruoli e un *case manager* ben identificato; non è solo un percorso tecnico, ma anche un percorso educativo all'autonomia che richiede una precisa persona di riferimento. Per questo vanno anche previste modalità codificate di comunicazione e confronto tra il *case manager* e gli specialisti dell'ausilio che intervengono nel programma.
- Nella definizione del programma va esplicitato anche l'effetto previsto dell'intervento sulla dimensione ICF di attività /partecipazione, descritto in termini di capacità e *performance*.
- In molti casi (es. situazioni complesse) il programma potrà essere modulato (e comunicato all'utente) su obiettivi intermedi che appaiano fattibili e sostenibili, secondo una logica di progressività delle proposte.
- Il programma dovrà prevedere, a valle dell'acquisizione dell'ausilio, tutti gli interventi ritenuti necessari per l'implementazione dell'intervento: training, adattamenti, counselling, informazioni ai familiari e agli operatori del territorio ecc...
- Laddove l'acquisizione degli ausili necessiti risorse diverse dal SSN (es. finanziamenti regionali o statali per interventi di accessibilità), il programma dovrà prevedere un'adeguata informazione all'utente su come attivare le relative procedure e un'adeguata assistenza nella loro attivazione.
- Il programma dovrà prevedere momenti formali di follow-up.

Interventi organizzativi suggeriti a livello locale (ASL)

- Garantire in ogni ASL un team di esperti in grado di fornire pareri per gli ausili o le situazioni più complesse; in tale team devono essere presenti anche competenze tecnologiche; prevedere inoltre opportune modalità di raccordo con centri specializzati.
- Articolare il budget dell'assistenza protesica per categorie di bisogno, tipologie di ausili o centri di prescrizione, stabilendo delle priorità.
- Dotarsi di un "parco-ausili" che comprenda ausili di più aziende per le tipologie più comunemente fornite, al fine di poter effettuare prove con l'utente in fase di valutazione; ciò comporta anche l'allestimento di adeguati spazi per le prove.
- Per situazioni di particolare criticità, organizzare la possibilità di prestito temporaneo al fine di valutare l'effettiva appropriatezza prima di procedere alla prescrizione.
- Disporre di un sistema informativo - al quale possa accedere il prescrittore - in grado di ricostruire la storia degli interventi realizzati sull'utente.
- La fase di autorizzazione - in presenza di un sistema informativo che permetta di trasferire determinate competenze al prescrittore - potrebbe essere superata, trasformandola invece in una funzione di programmazione e controllo e non solo di intervento "censorio" sui casi individuali.

Monitoraggio del progetto e valutazione dell'outcome

- Programmare momenti formali di valutazione dell'efficacia, dell'utilità (effetto percepito dall'utente), di monitoraggio di quanto l'ausilio venga in realtà utilizzato, e di *customer satisfaction*. Uno strumento utile di misura della soddisfazione dell'utente è il QUEST (Quebec User Satisfaction with Assistive Technology).

Interventi a livello organizzativo sovra-zonale

- Promuovere la diffusione di Centri Ausili specializzati a livello sovrazonale che comunichino con diversi "mondi" (anche con i Centri di Supporto per la scuola, e con gli uffici provinciali del lavoro) e partecipino ad una rete di collaborazione a livello nazionale.
- Identificare centri ausili "di eccellenza" per determinate tipologie di ausilio.

Arete di ulteriore ricerca

- Metodologie di elaborazione del progetto ai fini di conseguire scelte partecipate e condivise: ad es. sperimentazione degli strumenti MPT (Matching Person and Technology), MST (Matching Student and Technology), EUSTAT (Empowering Users through Assistive Technology).
- Sistemi di valutazione di impatto economico a lungo termine degli ausili.
- Linee guida per l'appropriatezza delle prescrizioni.
- Sistemi di valutazione dell'outcome.
- Sistemi di monitoraggio nel tempo della qualità tecnica e dell'efficacia degli ausili.
- Nuovi modelli di partecipazione alla spesa per le tecnologie assistive.
- Protocolli di valutazione per specifici ausili.
- Definizione di protocolli di lavoro e di sistemi di tariffazione per le prestazioni dei Centri Ausili.
- Sistemi Informativi regionali sulle forniture protesiche e sull'uso dei fondi riservati agli ausili.
- ICF e ausili: come valutare l'impatto.

Esigenze formative

- Per competenze su aspetti generali:
 - Capacità di formulazione di progetti riabilitativi, educativi, assistenziali e dei relativi programmi;
 - Sistemi di valutazione dell'outcome.
- Per competenze su aspetti specifici:
 - Conoscenza generale degli ausili (per varie figure professionali: MMG, PLS, Infermieri, OSS, ASA, ...);
 - Formazione continua sulle innovazioni tecnologiche;
 - Introdurre la materia "Ausili" nella formazione curricolare di varie professioni (sanitarie, sociali, educative);
 - Titolo avanzato post-lauream di specializzazione;
 - Laurea specialistica (post-triennio) tipo "rehab engineering" (diffusa nei paesi anglosassoni);
 - Laboratori "hands on" organizzati dai Centri Ausili;
 - Iniziative di informazione/formazione per famiglie (gruppi di confronto-auto-mutuo aiuto).

Acquisizione e distribuzione degli ausili

- E' avvertita l'esigenza di disporre di Centri Ausili specializzati che forniscano prestazioni di valutazione, consulenza e supporto per la prescrizione di ausili, almeno nei casi più complessi, nonché iniziative di formazione. Rimane da valutare un possibile ruolo del Centro Ausili nella prospettiva di fornire un supporto tecnico alle procedure di acquisizione degli ausili (gare). E' tuttavia fondamentale che il Centro ausili agisca come consulente dell'equipe riabilitativa o del

- professionista che ha la responsabilità del progetto di intervento nei diversi settori, sanitario, educativo, socio-assistenziale, garantendo la necessaria continuità del percorso assistenziale. In questa prospettiva risulta necessario formalizzare le modalità di attivazione del centro e le successive fasi di conduzione dell'intervento e di restituzione delle prestazioni ai richiedenti.
- Viene inoltre avvertita la necessità di definire i criteri di accreditamento dei Centri e le modalità di remunerazione delle prestazioni erogate.
 - La prescrizione degli ausili deve essere riferita a criteri di appropriatezza generica e specifica definiti anche attraverso la collaborazione delle associazioni degli utenti.
 - Per quanto riguarda la distribuzione degli ausili devono essere approfondite modalità che producano economie di scala: valutando per es. le esperienze in cui un'unica Azienda o Servizio provvede alla distribuzione di più prodotti.
 - Sono raccomandate soluzioni per il recupero sistematico, la verifica della funzionalità, l'eventuale sanificazione e il riutilizzo di tutti gli ausili concessi in comodato d'uso o comunque riutilizzabili.
 - Deve essere presidiata la qualità tecnica degli ausili forniti, con la eventuale collaborazione dei servizi di ingegneria clinica.
 - Occorre porre attenzione alla sperimentazione di nuovi modelli organizzativi (soprattutto per i casi più complessi) sia ponendo l'attenzione al coordinamento e alla gestione efficiente delle diverse fonti di finanziamento, sia osservando gli esiti dei progetti in corso in alcune Regioni italiane: ad esempio la sperimentazione del PAI (Progetto Assistenziale Individuale) in Emilia Romagna dove l'Asl gestisce anche fondi del sociale. Appare inoltre interessante seguire l'evoluzione delle modalità di erogazione delle tecnologie assistive basate sulla logica del "budget individuale", assegnato in base ad un preciso progetto riabilitativo e assistenziale.
 - Vanno infine incoraggiate iniziative di ricerca scientifica in ambito economico nel campo delle tecnologie assistive.

L'evoluzione delle soluzioni: quali nuove tecnologie dobbiamo attenderci negli anni a venire

- Le aree di sviluppo della ricerca scientifica riguardano gli elementi fondamentali costitutivi le tecnologie assistive (AT) con particolare riferimento a:
 - interfaccia utente (*Brain-computer interfaces*, microelettrodi, connessioni dirette SNC/SNP e componenti elettronici, *wearable devices*);
 - nuovi sistemi di elaborazione (hardware e software);
 - interfaccia ambiente (attuatori, *microdevices*);
 - nuove soluzioni software integrate per la gestione dei sistemi operativi e degli applicativi commerciali.
- Pur riconoscendo che la ricerca pura (anche nel campo delle AT) deve poter spaziare senza vincoli particolari si ritiene comunque che, nel definire la distribuzione delle risorse per la ricerca, vadano considerate come prioritarie le reali possibilità applicative.
- E' necessario curare la fase di "pubblicizzazione" dei risultati pur senza alimentare aspettative inattendibili ("etica professionale" sia da parte dei ricercatori che dei mass media).
- Va ricercata la possibilità di impiegare, nello sviluppo di nuovi ausili, le tecnologie prodotte per altre applicazioni industriali: perseguendo così un minor costo e l'accesso a tecnologie altrimenti irraggiungibili. In particolare, vanno definiti opportuni *standard* tecnici per l'interoperabilità.

- Nello sviluppare nuove AT è opportuno pensare ad applicazioni "estensive" (inizialmente sviluppate per specifiche disabilità e successivamente commercializzate per il grande pubblico: ad es. telecomandi, automatismi...) , secondo la logica e gli indirizzi dell'*Universal Design*.
- E' opportuno definire strategie di marketing che rendano appetibile il prodotto AT ad un utenza estesa.
- E' necessario infine sviluppare la formazione di nuovi professionisti anche sostenendo tesi di laurea focalizzate sulle AT (per es. in ingegneria , fisica, biotecnologie, architettura, disegno industriale, terapia occupazionale, ...), promuovendo premi ed incentivi e sfruttando l'opportunità dei tirocini curriculari universitari per favorire l'incontro fra studenti e aziende produttrici di AT.
- La ricerca va indirizzata verso soluzioni effettivamente utili promuovendo le linee di sviluppo basate sulla risposta ai bisogni della persona con disabilità rispetto a quelle guidate dalla tecnologia. In particolare si ritiene utile promuovere le seguenti azioni:
 - introdurre sempre (e rendere operativa!) una fase di valutazione del bisogno dei destinatari per cogliere le esigenze espresse dalla persona con disabilità, dai *caregivers* e dagli esperti del settore (operatori, medici, ...);
 - vincolare la scelta degli indicatori di outcome di un progetto ai risultati della fase di valutazione del bisogno e di definizione delle specifiche;
 - aumentare la trasparenza e la diffusione dei risultati (anche di quelli negativi) dei progetti di ricerca finanziati da enti pubblici nazionali e internazionali;
 - sostenere anche la sperimentazione pre-clinica di prototipi realizzati da centri di ricerca;
 - incentivare il ruolo attivo dei Centri Ausili come "proponenti" di temi di ricerca, sperimentatori e diffusori dei risultati;
 - includere nelle attività dei Centri Ausili l'informazione e la diffusione di soluzioni/adattamenti proposti da singoli operatori, persone con disabilità e altri;
 - promuovere momenti di confronto tra ricercatori, produttori e i vari *stake-holders* (incluse le associazioni di persone con disabilità).
- E' opportuno riflettere sulla modifica del concetto di accessibilità partendo dall'assunzione che se l'ambiente e i dispositivi non sono adeguati (per mancanza o non rispetto delle normative) spesso l'ausilio non è efficace. In questa prospettiva appare opportuno riferirsi ai principi dell'*Universal Design* seguendo le raccomandazioni che vengono sinteticamente riferite di seguito:
 - i concetti di *Universal Design* sono ormai codificati (convenzione ONU 2006): vanno però diffusi (a cominciare dalle scuole) e applicati da parte dei progettisti;
 - l'*Universal Design* va applicato non solo alla progettazione architettonica ma alla progettazione di qualsiasi prodotto e servizio (per es. mobilità: aereo, treno, automobile; accessibilità del software; rispetto dei principi di leggibilità grafica);
 - l'*Universal Design* deve produrre ambienti con una soglia "ragionevole" di accessibilità; di fronte a esigenze specifiche si interviene invece con soluzioni dedicate;
 - il ruolo del Centro Ausili, in questo ambito, è quello di perseguire la personalizzazione degli ambienti sulla base delle singole esigenze, sia in termini architettonici che di utilizzo di AT (mobilio, adattamento del bagno, installazione sollevatore, maniglioni, ...);
 - va curata l'implementazione dei concetti ICF anche agli aspetti ambientali con normativa specifica.
- Un'altra area di ulteriore ricerca riguarda la valutazione di fattibilità per la definizione di norme sulla leggibilità/usabilità dei documenti, così come è avvenuto per l'accessibilità architettonica e informatica.

Note sugli autori

Renzo Andrich

Ingegnere, coordinatore dell'area di ricerca "Tecnologie Assistive" presso il Polo Tecnologico della Fondazione Don Gnocchi, Milano

Maria Amalia Battaglia

Medico neuropsichiatra infantile, Azienda ULSS 18 di Rovigo

Serenella Besio

Docente di Pedagogia Speciale presso l'Università della Valle D'Aosta, e consulente del Servizio DAT della Fondazione Don Gnocchi, Milano

Claudio Bitelli

Ingegnere, responsabile dell'Ausilioteca-Centro Regionale Ausili di Bologna

Antonio Caracciolo

Fisioterapista, coordinatore del settore ausili presso il Servizio DAT della Fondazione Don Gnocchi, Milano

Maurizio Ferrarin

Ingegnere, coordinatore dell'area di ricerca "Bioingegneria del sistema neuromotorio" presso il Polo Tecnologico della Fondazione Don Gnocchi, Milano

Flavio Fogarolo

Insegnante, Ufficio Scolastico Provinciale di Vicenza

Massimo Guerreschi

Pedagogista, responsabile del Servizio Ausili presso l'IRCCS Medea Associazione "La Nostra Famiglia", Bosisio Parini (LC)

Stefano Maurizio

Architetto libero professionista, Venezia

Giampaolo Pecere

Medico, Direttore di Distretto, Azienda ULSS 18 di Rovigo

Giovanni Pilati

Medico, Direttore Sanitario dell'Azienda ULSS 18 di Rovigo

Stefano Romagnoli

Medico geriatra, Direttore del Servizio Assistenza Primaria, Azienda ULSS 18 di Rovigo

Pietro Genovese

Medico fisiatra, Direttore del dipartimento riabilitazione e lungodegenza, Azienda ULSS 17 di Este e Monselice

Roberto Toffanin

Medico, Direttore Sanitario Azienda ULSS 4 Alto Vicentino

Tiziano Vecchiato

Sociologo, Direttore Scientifico Fondazione Emanuela Zancan, Padova

I lavori del Seminario sono stati coordinati dal dott. **Giovanni Pilati** e dall'ing. **Renzo Andrich**. Ha contribuito ai lavori anche Mons. **Giovanni Nervo**, presidente onorario della Fondazione Zancan.

Per informazioni:

dott. Tiziano Vecchiato (Fondazione Zancan) tizianovecchiato@fondazionezancan.it

ing. Renzo Andrich (Fondazione Don Gnocchi) renzo.andrich@siva.it