

SISTEMI DI ASSISTENZA PROTESICA IN EUROPA: INDICAZIONI E PROPOSTE

Documento programmatico

Sintesi

Il presente documento propone un quadro di riferimento volto a meglio valorizzare il ruolo delle **tecnologie assistive** (ausili tecnici) al servizio dell'assistenza, dell'autonomia e della partecipazione delle persone con disabilità, attraverso appropriati **sistemi pubblici di assistenza protesica**.

Questa *position paper*¹ è basata sulle conclusioni tratte durante il **Workshop** organizzato a Copenhagen nei giorni 21-22 maggio 2012 dalla Società Scientifica **AAATE**² e dalla Rete europea **EASTIN**³, in collaborazione con il Ministero Danese per gli Affari Sociali e l'Integrazione e con il patrocinio della Presidenza danese del Consiglio dell'Unione Europea, sul tema "**Service Delivery Systems on Assistive Technology in Europe**" ("*Sistemi pubblici di fornitura delle tecnologie assistive in Europa*"). Raccoglie inoltre varie indicazioni precedentemente elaborate dallo studio **HEART**⁴,

¹ Nel gergo internazionale il termine "*position paper*" è normalmente usato per indicare documenti programmatici, come questo, che esprimono pareri ufficiali rispetto ad una determinata tematica. Il titolo originale di questa *position paper* è "*Service Delivery Systems for Assistive Technology in Europe*".

² Sigla di "Association for the advancement of Assistive Technology in Europe", ossia "Associazione per lo sviluppo delle Tecnologie Assistive in Europa" (www.aaate.net). E' la società scientifica interdisciplinare europea che raccoglie il mondo della ricerca, dell'industria e dei servizi in tema di ausili e tecnologie per la disabilità e l'autonomia; è partner delle corrispondenti società scientifiche nordamericana (RESNA – Rehabilitation and Assistive Technology Society of North America), australiana (ARATA – Australian Rehabilitation and Assistive Technology Association) e giapponese (RESJA – Rehabilitation Engineering Society of Japan).

³ Sigla di "European Assistive Technology Information Network", ossia "Rete Europea di Informazione sulle Tecnologie Assistive" (www.eastin.eu)

⁴ Sigla di "Horizontal European Activity on Rehabilitation Technology" ossia "Attività di ricerca trasversale in tema di tecnologie per la riabilitazione". Si tratta del primo studio sistematico europeo in materia (1993-1994).

pubblicato nel 1995 dall'Unione Europea, e altre proposte successivamente al workshop in consultazioni interne al Consiglio Direttivo dell'AAATE e alla rete EASTIN.

Il primo capitolo (**Introduzione**) esamina le ragioni per le quali la Società Scientifica AAATE e l'Associazione EASTIN hanno ritenuto utile elaborare questo documento, sviluppando i temi emersi nel Workshop di Copenhagen e richiamando lo studio HEART.

Il secondo capitolo (**Ambito di intervento dei sistemi di assistenza protesica**) approfondisce il concetto di *soluzione assistiva* – intervento individualizzato di fornitura di appropriati facilitatori ambientali (ausili tecnici, adattamenti ambientali personalizzati, assistenza personale) volto a superare la disabilità e a favorire la partecipazione a tutti gli aspetti della vita – e precisa lo scopo di un *sistema di assistenza protesica*, che è quello di assicurare a tutte le persone con disabilità le soluzioni assistive più adeguate per sostenere l'autonomia nel proprio ambiente di vita. Mette anche in luce le modalità con cui le *politiche di assistenza protesica* devono essere coordinate con quelle dell'*accessibilità* (insieme degli interventi infrastrutturali atti a rendere fruibile a tutta la popolazione ambienti, prodotti e servizi di uso comune).

Il terzo capitolo (**Caratteristiche basilari di un sistema di assistenza protesica**) illustra perché siano necessari dei sistemi pubblici di assistenza protesica; ne propone tre modelli principali, analizzando le varie componenti di ciascun sistema e suggerendo opportuni criteri di controllo di qualità. La discussione ruota attorno ad otto quesiti della ricerca:

- Gli ausili tecnici sono destinati a scomparire nel futuro, dato che i prodotti di largo consumo stanno progressivamente acquisendo caratteristiche di accessibilità ?
- Per quale motivo gli ausili tecnici non dovrebbero essere trattati come beni di uso comune, acquistati direttamente dagli utenti senza l'intermediazione di sistemi pubblici di fornitura ?
- Esistono approcci diversi per la fornitura degli ausili ?
- In quali casi può essere considerato appropriato un modello "medico", piuttosto che un modello "sociale", oppure un modello "di mercato" ?
- È possibile identificare fasi comuni nei sistemi di fornitura ausili, a prescindere dal modello o dalla nazione o dalla regione ?
- In che modo ogni fase influenza i costi e i risultati dell'intero processo ?
- In che modo è possibile monitorare il processo attraverso indicatori di qualità ?
- In che modo un adeguato sistema informativo può contribuire alla qualità di un sistema di assistenza protesica ?

L'ultimo capitolo (**Raccomandazioni**) fornisce un elenco di suggerimenti utili a chi è coinvolto ai più vari livelli nella progettazione, nello sviluppo e nell'implementazione di politiche di assistenza protesica. Le raccomandazioni sono organizzate secondo i 6 indicatori di qualità proposti dallo Studio europeo HEART: *Accessibilità, Competenza, Coordinamento, Efficienza, Flessibilità, Influenza dell'utente*. L'elenco include sia suggerimenti dello studio precedente HEART, validi ancora oggi – in alcuni casi riformulati per adattarli al contesto attuale ed eliminare riferimenti obsoleti – che nuove raccomandazioni, frutto del Workshop realizzato a Copenhagen e di successive consultazioni. L'elenco è diviso in due sezioni: la prima si concentra su consigli per un miglioramento a livello nazionale o locale, mentre la seconda sezione si focalizza su attività internazionali che potrebbero facilitare o sostenere un avanzamento del settore.

Indice

Introduzione	4
La necessità di sistemi pubblici di assistenza protesica efficienti e basati su evidenza	4
Il Workshop di Copenhagen.....	5
Il precedente report HEART sull'Assistenza Protesica	6
Ambito di intervento dei sistemi di assistenza protesica	7
Le Tecnologie Assistive: base per la realizzazione di Soluzioni Assistive individuali	7
Altri termini correlati	8
Le Tecnologie Assistive quali facilitatori ambientali.....	9
Accessibilità: l'altra faccia della medaglia.....	10
Caratteristiche basilari di un sistema di assistenza protesica	11
Perché c'è l'esigenza di sistemi pubblici di assistenza protesica.....	11
Modelli di assistenza protesica.....	13
Processi e indicatori di qualità nei sistemi di assistenza protesica.....	15
Raccomandazioni	18
Proposte per introdurre dei miglioramenti a livello nazionale o locale	18
Suggerimenti per azioni a livello europeo che incoraggino il miglioramento.	23
Ringraziamenti	25

Introduzione

La necessità di sistemi pubblici di assistenza protesica efficienti e basati su evidenza

L'Europa presenta una popolazione in progressivo invecchiamento. I cambiamenti demografici e i progressi della scienza, garantendo una maggiore aspettativa di vita e la sopravvivenza a traumi e malattie, stanno conducendo ad un aumento del numero di persone con disabilità, all'interno di un contesto in cui le risorse pubbliche sono già scarse. Tuttavia, il notevole potenziale offerto dalle tecnologie nel supporto dei bisogni quotidiani delle persone anziane e delle persone con disabilità, fino ad oggi non è stato valorizzato a sufficienza nei sistemi di sanità pubblica. Più la tecnologia si evolve e apre nuove possibilità, più essa dovrebbe essere considerata come una componente fondamentale dei sistemi di cura, non solo in termini di diffusione quantitativa delle tecnologie stesse, ma anche rispetto alle competenze professionali necessarie per abbinare in maniera ottimale i bisogni delle singole persone con la tecnologia più appropriata.

Questo documento è dunque pensato per proporre un quadro di riferimento che valorizzi opportunamente il ruolo delle tecnologie assistive (ausili tecnici) al servizio dell'assistenza, dell'autonomia e della partecipazione delle persone con disabilità, attraverso appropriati sistemi pubblici di assistenza protesica.

La **Convenzione ONU sui Diritti delle Persone Disabili** – tra le altre cose – impegna gli stati aderenti a mettere in atto misure adeguate per favorire l'accesso alle **tecnologie assistive** (*Assistive Technologies*) a chi ne ha bisogno per aumentare la propria indipendenza nella vita quotidiana e per partecipare pienamente alla vita della società su una base egualitaria.

In molti paesi europei esistono da anni sistemi di assistenza protesica, che rientrano nel quadro più generale dei rispettivi sistemi di previdenza sociale nazionali o regionali. I vari sistemi differiscono in maniera significativa, a seconda delle politiche generali sulla disabilità, del contesto socio-economico e della storia pregressa di ogni paese. Un sistema può essere considerato più o meno evoluto rispetto ad altri, ma nessun sistema può essere considerato "perfetto".

Anzi, è probabilmente impossibile progettare un sistema di assistenza protesica "perfetto" che possa essere adottato in qualsiasi paese europeo. L'assistenza protesica rappresenta solo una faccia delle politiche nazionali legate alla salute ed al supporto sociale, a loro volta correlate al particolare contesto geografico, storico, politico e legislativo.

Di conseguenza, ogni stato deve progettare sistemi che siano modellati sul proprio contesto, anche se ciascuna singola esperienza offre esempi da cui ogni paese potrebbe imparare. Condividere tali esperienze e vedute aiuta notevolmente a comprendere in quale misura le "buone pratiche" possano essere esportate da un paese all'altro, quali siano i principi chiave di un sistema di assistenza "ideale" al giorno d'oggi, e quali ipotesi possano essere formulate per un futuro migliore.

L'esperienza suggerisce che in ogni paese c'è ampio **spazio per il miglioramento**, in particolare rispetto alle nuove sfide create dai rapidi cambiamenti della società contemporanea. È anche importante sottolineare che nello spirito della Convenzione ONU, la quale afferma una lettura "sociale" della disabilità piuttosto che "medica", le persone disabili devono essere incluse in qualunque processo decisionale su questioni che li riguardino, inclusa la progettazione di politiche di assistenza protesica.

Nel presente clima di politiche di contenimento della spesa, che richiama alla necessità di giustificare accuratamente l'uso delle risorse e di mettere in atto interventi e pratiche basati su evidenza

(*evidence-based practice*)⁵⁵, si ha una crescente esigenza di dimostrare il rapporto costo-efficacia di qualsiasi intervento pubblico di aiuto e sostegno alla persona. A tal fine occorre disporre di dati riguardanti l'**efficacia** del sistema nel rispondere alle esigenze dei cittadini, il suo **costo sociale**, la sua rispondenza ad appropriati indicatori di **qualità**.

I **decisori politici** e gli enti finanziatori necessitano di queste informazioni per poter stanziare adeguate risorse, verificare l'efficienza con cui vengono utilizzate, stimolare il mercato, identificare campi prioritari per la ricerca, comprendere possibili implicazioni a livello del più ampio contesto sociale; i **professionisti** che lavorano in ambito sanitario, nei servizi sociali e nell'educazione hanno bisogno di sapere se le loro scelte relative agli ausili sono state efficaci nel contesto del progetto individuale di intervento, utili per l'utente ed efficienti nell'impiego di risorse; **utenti** ed **organizzazioni di utenti** richiedono di essere pienamente coinvolti nei processi decisionali per poter introdurre nella discussione il proprio punto di vista e le proprie competenze.

Il Workshop di Copenhagen

Nei giorni 21-22 maggio 2012 si è tenuto a Copenhagen un workshop internazionale finalizzato a raccogliere le **esperienze** più importanti in materia, discuterle ed identificare **suggerimenti relativi a buone pratiche** rispetto ad un sistema di assistenza protesica "ideale". Tra i partecipanti erano presenti esperti in tema di politiche socio-sanitarie, ricercatori e professionisti in campo sanitario, educativo e sociale, che hanno avuto la possibilità di confrontarsi, apprendere dall'esperienza altrui e di indagare le modalità attraverso le quali i vari sistemi di assistenza protesica potrebbero evolversi, al fine di **soddisfare al meglio i bisogni degli utenti**, garantendo al tempo stesso una **sostenibilità a lungo termine**. Grazie alla discussione, sono state elaborate possibili **strategie** indirizzate ai diversi attori coinvolti.

Il Workshop è stato organizzato dal **Ministero Danese per gli Affari Sociali e l'Integrazione**, in collaborazione con l'**AAATE** (Associazione per l'Avanzamento delle Tecnologie Assistive in Europa - associazione europea interdisciplinare dedicata a tutti gli aspetti connessi alle tecnologie assistive, quali l'utilizzo, la ricerca, lo sviluppo, la produzione, la fornitura e le politiche), l'associazione **EASTIN** (la Rete di informazione europea sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia) e **Health and Rehab Scandinavia** (la più grande fiera di ausili in Nord Europa, tenutasi nei giorni 22-24 maggio). Il workshop è stato incluso ufficialmente tra gli eventi in calendario della **Presidenza Danese del Consiglio dell'Unione Europea 2012**.

Il workshop era composto da 5 sessioni.

Durante la **prima e la seconda sessione** sono stati presentati alcuni esempi del differente funzionamento dei sistemi pubblici di assistenza protesica in vari paesi (Danimarca, Italia, Ungheria, Svezia, Lettonia, Slovacchia e Finlandia). Questa breve indagine includeva sistemi basati su un modello prevalentemente "medico", sistemi basati su un modello prevalentemente "sociale", sistemi basati su un modello "di mercato" e sistemi in fase di transizione. Sebbene non esista una vera e propria linea di demarcazione tra i tre modelli, se non a livello teorico – la maggior parte dei sistemi normalmente combina in differenti modi i vari approcci, a seconda dell'ausilio o del profilo dell'utente – la sessione ha permesso di discutere i pro e i contro dei differenti approcci e le sfide da affrontare in una società in rapido cambiamento. Oggetto di discussione è anche stato il ruolo delle reti europee – come AAATE ed EASTIN, ma anche EASPD (*European Association of Service Providers for people with disabilities*), EPR (*European Platform for Rehabilitation*), EDF (*European Disability*

⁵⁵ Il termine "basato su evidenza" (*evidence-based*) sta ad indicare processi fondati su obiettivi verificabili, dei quali siano note e chiaramente esplicitate le basi scientifiche e metodologiche.

Forum) e ESPMR (*European Society of Physical and Rehabilitation Medicine*) – nel favorire il rafforzamento delle capacità decisionali (*empowerment*) degli utenti⁶ e l'efficacia del sistema.

La **terza sessione** era dedicata alle questioni chiave ed alle sfide comuni a tutti i sistemi di assistenza protesica, analizzati da prospettive diverse. La discussione prendeva le mosse dai risultati del precedente studio HEART della Commissione Europea, e dal recente studio condotto dal Work Research Centre di Dublino per la National Disability Authority irlandese, che propone un'analisi tematica dei sistemi di assistenza protesica in sei nazioni (Italia, Regno Unito, Danimarca, Paesi Bassi, Norvegia e Danimarca)⁷. Altri contributi hanno descritto le prospettive di differenti attori coinvolti (organizzazioni di utenti, fornitori di servizi, professionisti nel settore sanitario).

Nella quarta sessione i partecipanti sono stati divisi in tre gruppi di lavoro paralleli:

- Il gruppo 1 era incentrato su domande di ricerca correlate ai **modelli organizzativi**: *“Come dovrebbe essere progettato un sistema ideale per promuovere l'innovazione, il mercato degli ausili tecnologici e soddisfare i bisogni dei cittadini ?”*
- Il gruppo 2 era dedicato a discutere domande di ricerca collegate alle **competenze**: *“Come assicurare che l'utente abbia una voce nella scelta dell'ausilio? Quali sono i ruoli professionali appropriati all'interno di un sistema ideale? Quali dovrebbero essere gli standard educativi adeguati ?”*
- Il gruppo 3 si occupava di **costo-efficacia**: *“Quali sono gli indicatori di risultato appropriati per un sistema ideale? Quali sono gli indicatori di costo adeguati? Come dovrebbero essere implementati opportunamente i metodi di controllo/contenimento dei costi, come nei processi di fornitura e di riciclaggio, ecc.?”*

La sessione plenaria finale è stata dedicata alla presentazione dei risultati di ciascun gruppo, insieme ad ulteriori proposte e alla discussione delle linee guida di cui sopra. I verbali (inclusi il programma, i report completi dei gruppi di lavoro e della discussione plenaria, e tutti i materiali presentati dai relatori) possono essere scaricati dal sito di AAATE (www.aaate.net).

Il precedente report HEART sull'Assistenza Protesica

Questa *position paper* è ispirata dalle riflessioni sollevate durante questo workshop, seguite da un'analisi della letteratura e da una ricerca di consenso effettuata attraverso consultazioni via e-mail in cui molti membri delle Organizzazioni coinvolte hanno dato un valido contributo.

E' importante sottolineare che il workshop di Copenhagen non è stato il primo evento europeo dedicato ai sistemi di assistenza protesica. Quasi 20 anni fa, infatti (1993-94), uno studio europeo chiamato HEART (Horizontal European Activity on Rehabilitation Technology) si occupò della questione per la prima volta a livello europeo. Le proposte che ne seguirono, nonostante abbiano bisogno di una nuova contestualizzazione, possono essere considerate ancora valide oggi. Questo è il motivo per cui si consiglia anche la lettura del Report Finale dello studio HEART sui sistemi di assistenza protesica, che al pari di questo documento è disponibile online sul Portale SIVA

⁶ In questo contesto il termine *“empowerment”* è di difficile traduzione e quindi è spesso mantenuto in inglese anche in testi italiani. Alcuni autori lo traducono con *“capacitazione”*.

⁷ Lo studio è stato condotto per l'Agenzia Pubblica Irlandese NDA (National Disability Authority), con la finalità di identificare buone pratiche che potessero servire da esempio per lo sviluppo del sistema di assistenza protesica irlandese. Vengono descritti anche i sistemi pubblici di fornitura degli ausili in Danimarca, Norvegia, Paesi Bassi, Italia, Regno Unito e Germania. Gli aspetti analizzati riguardano l'importanza socio-politica data agli ausili tecnici, il grado di universalità e di sovrapposizione pubblico-privato, la copertura rispetto ai vari contesti (vita quotidiana, scuola, lavoro) e fasce di età, i livelli di qualità dei prodotti e dei servizi forniti, il funzionamento del mercato e i costi, gli sviluppi in altri campi confinanti con il mondo degli ausili tecnici, come i sistemi di teleassistenza, di telemedicina e di *ambient assisted living* (apparati domotici o più in generale che rendono *“intelligente”* l'ambiente). Il report completo è stato pubblicato ed è disponibile sul sito dell'Agenzia Pubblica Irlandese www.nda.ie

(www.portale.siva.it) in un'edizione riveduta e commentata per permettere al lettore di inquadrarlo nel contesto attuale.

Ambito di intervento dei sistemi di assistenza protesica

Le Tecnologie Assistive: base per la realizzazione di Soluzioni Assistive individuali

Tecnologie assistive (*assistive technologies*) è un termine generico per indicare qualsiasi prodotto o servizio basato sulla tecnologia in grado di facilitare persone con limitazioni funzionali di ogni età nella vita quotidiana, nel lavoro e nel tempo libero. La lingua italiana è una delle poche nelle quali è entrato nell'uso comune un termine specifico per indicare tali tecnologie: **ausili**⁸. Esiste una classificazione internazionale dei prodotti che rientrano nel concetto di "ausili" – lo standard ISO 9999:2011 – che al momento viene usato dalla maggior parte dei sistemi informativi nazionali in Europa e dalla Rete di Informazione Europea sulle Tecnologie Assistive (EASTIN)⁹.

Questa definizione è abbastanza ampia e non include solamente prodotti progettati appositamente per persone disabili. Infatti, il confine tra tecnologie "assistive" e "di largo consumo" (*mainstream*) è difficile da delineare, visto che spesso è possibile realizzare soluzioni a problemi individuali di autonomia assemblando tecnologie di uso comune.

In generale, la soluzione ad un bisogno individuale potrebbe esigere qualcosa di più che non un solo ausilio: spesso richiede il concorso di più prodotti provenienti sia dal circuito commerciale del largo consumo, sia dal mondo delle tecnologie assistive, il cui assemblaggio e configurazione possono variare da un individuo all'altro, e da un contesto all'altro; implica a volte **modificazioni ambientali personalizzate**, per esempio l'adattamento di un bagno, o di una cucina, o del luogo di lavoro; per certe persone potrà richiedere anche dell'**assistenza personale**¹⁰, in misura maggiore o minore a seconda dei bisogni individuali e del contesto. Nel complesso, tutti questi prodotti e interventi

⁸ In questo documento useremo in modo intercambiabile i termini "ausili" e "tecnologie assistive" – quest'ultima traduzione letterale dell'ormai consolidato termine internazionale di origine americana "*assistive technologies*" che ha sostituito altri termini precedentemente in uso come ad es. "*technical aids*". Non è del tutto noto il percorso che ha portato alla così ampia diffusione popolare in Italia del termine "ausili", che pur si incontrava sporadicamente in certi testi del passato (spesso nella forma "ausilii", a volte comprendente anche il concetto di "protesi" ed "ortesi", altre volte in opposizione ad essi) ma che solo recentemente ha iniziato ad essere accolto nella legislazione (che precedentemente preferiva termini quali "presidi", "dispositivi", o "protesi"). Molti sostengono che sia stata l'ampia opera divulgatrice di Piergiorgio Mazzola – fondatore negli anni 70 del "Centro Studi e Consulenza Invalidi" e poi promotore (assieme a Silvano Boccardi e ad Antonio Pedotti) della nascita del Servizio Informazioni e Valutazione Ausili (SIVA) presso la Fondazione Don Gnocchi di Milano – a dare impulso in Italia ad una moderna cultura dell'autonomia, della quale i termini "ausilio" e "accessibilità" hanno rappresentato in un certo senso il primo "cavallo di battaglia".

⁹ Per il lettore italiano è importante precisare che la classificazione utilizzata nel Nomenclatore Tariffario delle Protesi e degli Ausili (DM 332/1999 Ministero della Sanità) non corrisponde alla Classificazione ISO 9999:2011, nonostante esso riporti erroneamente in testa alle tavole classificatorie la dicitura "Classificazione ISO". L'unica apparente "parentela" tra le due classificazioni è che la codifica a quattro livelli del Nomenclatore è ispirata – limitatamente ai primi tre livelli – ad un'antica versione (1994) della codifica ISO.

¹⁰ La Convenzione ONU definisce l'assistenza personale come ogni forma di aiuto umano "...necessario a sostenere la vita e l'inclusione nella società, evitando qualsiasi forma di isolamento o segregazione dalla stessa...". Ecco alcuni esempi di assistenza personale: un assistente che aiuta una persona con disabilità motorie nella cura personale, nella mobilità o nelle attività quotidiane, o un interprete del linguaggio dei segni.

costituiscono nell'assieme la **soluzione assistiva** personalizzata ai bisogni di quel determinato utente¹¹.

Ogni sistema di assistenza protesica in Europa tende a circoscrivere le soluzioni assistive che possono essere fornite dai servizi pubblici. Alcuni sistemi hanno un ambito di intervento più ampio, con un grande numero di prodotti finanziabili; altri prevedono esclusivamente la fornitura di determinate categorie di ausili, spesso limitate a protesi, ortesi, calzature, ausili per l'udito, carrozzine e magari anche qualche altro dispositivo finalizzato comunque alla sostituzione o sulla compensazione della **funzione**, anziché al supporto nello svolgimento delle attività o al miglioramento ambientale. Alcuni paesi includono in modo coordinato le **tecnologie assistive**, l'**assistenza personale** e gli **adattamenti ambientali individuali** all'interno di un unico sistema di fornitura, mentre altri hanno procedure separate sotto la responsabilità di enti diversi.

In alcune nazioni, o perfino in certe regioni all'interno di un unico paese, ci possono essere sistemi differenti a seconda delle **varie tipologie di soluzioni assistive** (es. protesi/ortesi; carrozzine; adattamenti domiciliari; dispositivi per la vita quotidiana, ausili tecnologici, ecc.), o di **diverse categorie di persone** (giovani, anziani, ecc.), **disabilità** (non-vedenti, non-udenti, ecc.), **patologie, certificazioni** (es. "invalidità civile" o "invalidità del lavoro"); o ancora, a seconda dei **diversi ambiti di applicazione** (lavoro, scuola, vita domestica, ecc.). Non sempre tali sistemi sono ben coordinati tra loro o ben collegati ad altri interventi (trattamenti riabilitativi, progetti di cura domiciliare, programmi educativi, ecc.): tutto ciò può causare interventi inefficaci, liste di attesa improponibili, o troppe porte a cui l'utente deve andare a bussare.

Questo non significa che ci debba essere un unico sistema per ogni tipo di soluzione assistiva: infatti, particolari circostanze storiche, culturali o legate a leggi locali possono imporre la coesistenza di sistemi diversi. Ciononostante, un buon coordinamento è sempre possibile se esistono dei processi organizzativi appropriati. Ciò che risulta importante – ai fini di questo documento – è avere una comprensione condivisa di quali interventi possano essere considerati oggi **soluzioni assistive** e, in quanto tali, debbano meritare il livello di attenzione che è richiesto dalla Convenzione ONU in quanto rispondente ad un fondamentale diritto individuale.

Altri termini correlati

Prima di procedere nell'esposizione, è importante sottolineare che in ambienti professionali diversi, ultimamente sono apparsi nuovi termini per descrivere certe applicazioni tecnologiche che possono essere utili per persone con disabilità o anziane nella vita quotidiana, nel tempo libero, lavorativo nella scuola o nel lavoro. Per esempio, il termine **Ambient Assisted Living** – di per sé un termine generico che indica l'utilizzo di tecnologie di informazione e comunicazione (ICT, ossia *Information and Communication Technologies*) per migliorare l'ambiente di vita e renderlo "più intelligente" per chiunque (ossia adattabile, adattativo ecc...) – oggi si incontra spesso in documenti legati alla disabilità e all'invecchiamento. Esistono in Europa diversi esempi di schemi di finanziamento pubblico per piani di "ambient assisted living" finalizzati ad aiutare persone disabili o anziane a sfruttare tecnologie informatiche e domotiche per migliorare la propria casa, arrivando ad ottenere un migliore controllo della salute, una migliore sicurezza ed una maggiore indipendenza.

Altri termini, come **care technology** (che potremmo tradurre "tecnologia per l'assistenza"), **telecare** (che in lingua italiana corrisponde sostanzialmente alla nozione di "telemedicina"), **person-centred technology** ("tecnologia personale"), **welfare technology** ("tecnologia per la salute"), **gerontechnology** (potremmo dire "tecnologia per la terza età"), **educational technology** ("tecnologia didattica" o "tecnologia educativa"), **daily life equipment** (espressione tipicamente britannica che corrisponde al nostro "ausili per la vita quotidiana") – solo per citarne alcuni comuni nella lingua

¹¹ Una *position paper* precedente dell'associazione AAATE (2003) già raccomandava che il termine "soluzione assistiva" fosse usato per indicare l'insieme dei supporti, umani e tecnici, di cui una persona ha bisogno per compensare la disabilità e partecipare alla vita sociale su una base egualitaria.

inglese, tralasciando la grande quantità di termini relativi in altre lingue, le cui sfumature non corrispondono esattamente al significato originale – appaiono qua e là con sempre maggior frequenza nei documenti politici e normativi legati alla disabilità e all’invecchiamento, a seconda del contesto professionale o organizzativo, o della prospettiva dalla quale la tecnologia viene percepita.

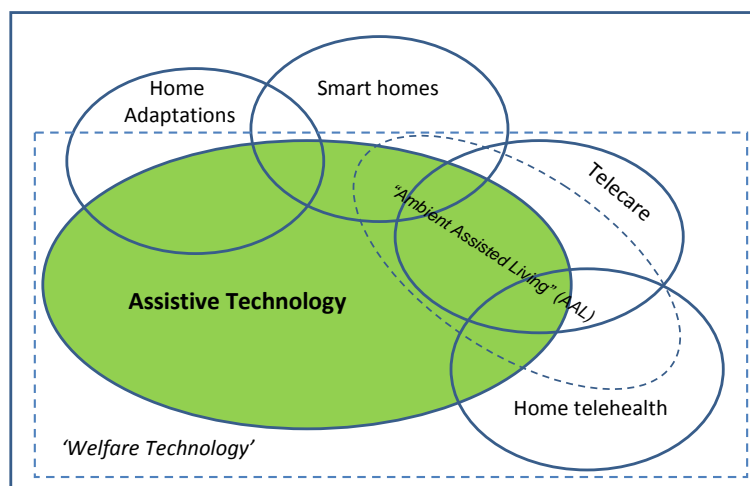


Figura 1 – Tecnologia Assistiva e termini correlati

Definire il significato esatto di ogni termine correlato non rientra tra gli scopi di questo documento. In questo contesto intendiamo semplicemente mettere in luce l’esistenza di un vivace dibattito linguistico, e far presente che questa moltitudine di termini – ognuno avente una motivazione, una legittimazione scientifica e una corrispondenza a concetti paralleli ma non coincidenti con gli altri – può rendere difficile un accordo condiviso su quali termini debbano essere utilizzati per definire al meglio l’obiettivo di Servizio di Assistenza Protetica.

Le Tecnologie Assistive quali facilitatori ambientali

Fortunatamente, il modello ICF dell’Organizzazione Mondiale della Sanità aiuta a chiarire questo concetto. Nella prospettiva ICF, le **tecnologie assistive** – considerate in un’accezione ampia che include sia ausili tecnici in senso stretto, sia prodotti di uso commerciale che possono essere usati, assemblati o configurati per compensare limitazioni funzionali o per favorire la partecipazione alle attività quotidiane – sono classificate come *fattori contestuali ambientali*¹². Gli **adattamenti individuali dell’ambiente fisico (o virtuale)** dove la persona vive o svolge determinate attività sono ugualmente considerati fattori contestuali ambientali, sebbene collocati in una classe differente¹³. Lo stesso avviene per **l’assistenza personale**, che viene citata in un’altra classe¹⁴.

Questo concetto può essere sintetizzato nella “equazione delle quattro A”:

$$\begin{aligned}
 & \underline{\text{Ausili tecnologici}} + \\
 & \underline{\text{Assistenza personale}} + \\
 & \underline{\text{Adattamenti ambientali individuali}} = \\
 & \text{-----} \\
 & \underline{\text{Soluzione Assistiva}}
 \end{aligned}$$

¹² Classe e1 dell’ICF “prodotti e tecnologia”

¹³ Classe e2 dell’ICF “ambiente naturale e cambiamenti all’ambiente effettuati dall’uomo”

¹⁴ Classe e3 dell’ICF “sostegno e relazioni”

Ogni fattore può agire come **facilitatore** o **barriera**, a seconda di come sia applicato e di come operi in combinazione con gli altri due fattori. Agire da **facilitatore** significa favorire l'**autonomia** della persona, ad esempio migliorando la partecipazione alle attività della vita quotidiana in base alla sua personale scala di bisogni¹⁵. In altre parole, una soluzione assistiva può essere considerata **efficace** se è stato comprovato che abbia migliorato l'**autonomia**, o almeno abbia reso possibile mantenerla.

Infatti, indipendentemente dal fatto che una persona desideri condurre una vita completamente indipendente, o vivere in un ambiente protetto, o stare con la famiglia, o crearne una propria, il conseguimento di un livello il più possibile elevato di autonomia è un prerequisito per poter esercitare la libertà di scelta (ovviamente il secondo prerequisito è che la società sia organizzata in maniera tale da poter garantire all'individuo il diritto di scelta, tra tutte le opzioni possibili)¹⁶.

L'autonomia – intesa come capacità di avere il controllo sulla propria vita, di stabilire relazioni con gli altri e di partecipare attivamente alla società¹⁷ – è in realtà un concetto ampio: sarebbe riduttivo pensare che dipenda solo da supporti tecnologici, o dall'assistenza personale o dall'accessibilità dell'ambiente. E' il risultato di un processo di **empowerment** che implica una crescita personale, a cui contribuiscono molti altri fattori contestuali (cure mediche, riabilitazione, formazione, consulenza, alloggio, provvedimenti sociali, ecc.: in base al modello ICF, si tratta in ogni caso di fattori contestuali ambientali). Senza voler certamente minimizzare tutti questi altri fattori, è comunque evidente che raggiungere l'autonomia è spesso impossibile, in assenza di *soluzioni assistive* appropriate.

Questo tipo di discussione chiarisce quale debba essere la finalità di un servizio di assistenza protesica: **garantire che tutte le persone disabili possano accedere a soluzioni assistive appropriate che favoriscano l'autonomia nel loro contesto di vita.**

Accessibilità: l'altra faccia della medaglia

Le soluzioni assistive sono interventi personalizzati. Come già accennato, la creazione di una soluzione assistiva spesso implica una combinazione individualizzata di ausili tecnici propriamente detti, di assistenza personale, di adattamenti individualizzati sull'ambiente di vita, di determinati prodotti o servizi di comune commercio.

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

Mentre i termini discussi nei paragrafi precedenti si riferiscono ad una "*progettazione centrata su specifiche esigenze*" ("**design-for-need**"), nel cui concetto rientrano le tecnologie assistive e gli adattamenti ambientali individuali, termini come **accessibilità**, **accessibilità informatica** (accessibilità riferita alle tecnologie per l'informazione e la comunicazione), **design-for-all** ("*progettazione per tutti*") o **universal design** ("*progettazione universale*") sono utilizzati per indicare ambienti, prodotti e servizi progettati per un pubblico generico, con attenzione però anche alle esigenze ergonomiche/funzionali delle persone con disabilità o anziane (più in generale, di tutte quelle persone che hanno una limitazione funzionale permanente o temporanea) e alla compatibilità con le tecnologie assistive utilizzate da queste persone. Esiste un dibattito molto vivo in merito, che

¹⁵ In generale, le persone tendono a considerare come priorità, in ordine decrescente, i bisogni legati al mantenimento della salute, alla sicurezza, all'indipendenza o libertà di scelta nella vita quotidiana, alle relazioni, al tempo libero; ad ogni modo, una gerarchia dettagliata è strettamente soggettiva.

¹⁶ Il concetto di autonomia non si applica esclusivamente all'individuo: in alcuni casi c'è bisogno di un approccio sistemico che si rivolga ad es. a tutta la famiglia della persona in questione, in modo tale da offrire delle soluzioni assistive su misura rispetto ai bisogni dei familiari, rendendo così più sostenibile il carico assistenziale.

¹⁷ Definizione fornita da uno studio EUSTAT (Empowering Users through Assistive Technology) della Commissione Europea (1999)

continua ad arricchire la prospettiva e porta nuovi spunti interessanti nella discussione. Per esempio, alcuni autori suggeriscono che alcuni di questi concetti rientrano in ambiti di significato più ampi, come l'**ergonomia** o l'**usabilità**; altri sottolineano l'esigenza di approfondire l'**accessibilità cognitiva** (facilità di lettura dei siti internet, segnalazione chiara negli edifici, ecc.).

Il punto che si intende chiarire in questo documento è che l'**accessibilità** va considerata un intervento di tipo **infrastrutturale**, avente lo scopo di garantire che ogni ambiente di uso comune – così come ogni prodotto e servizio di comune utilizzo – sia fruibile da tutte le persone, incluse quelle con funzionalità ridotte o dipendenti da ausili tecnologici. Assicurare l'accessibilità significa coinvolgere, a livello di responsabilità, ogni settore della società preposto ad un ambito particolare di intervento. Per esempio, l'accessibilità dei luoghi turistici dovrebbe essere sotto la responsabilità del settore turistico; l'accessibilità dei luoghi di lavoro, del settore dell'Impiego; l'accessibilità della scuola, del settore educativo; l'accessibilità dell'informazione, dei gestori dei media e dei servizi informativi. **Garantire l'accessibilità infrastrutturale non è responsabilità di un sistema di assistenza protesica.**

Non si può però dimenticare che esiste una relazione tra **accessibilità infrastrutturale** e **soluzioni assistive individuali**. In generale, dal punto di vista dell'utente, si sommano gli effetti di entrambe. Quando l'accessibilità infrastrutturale è scarsa, può essere compensata da opportune soluzioni assistive individuali, e viceversa (Figura 2). Tuttavia, quanto meno accessibili sono gli spazi di uso comune, tanto più diventa difficile mettere in atto soluzioni assistive efficaci. Di fatto, anche la soluzione più sofisticata potrebbe non funzionare bene in un ambiente non accessibile.



Figura 2- Effetto sommatorio dell'accessibilità infrastrutturale e delle soluzioni assistive individuali

Questo significa che le **politiche di accessibilità** e le **politiche dei servizi di assistenza protesica** devono essere ben coordinate tra loro, dato che, in base alla Convenzione ONU, entrambe sono finalizzate ad assicurare il rispetto del medesimo diritto.

Caratteristiche basilari di un sistema di assistenza protesica

Perché c'è l'esigenza di sistemi pubblici di assistenza protesica

Nella maggior parte dei casi le tecnologie assistive vengono fornite agli utenti da operatori socio-sanitari anche se, sempre più spesso, possono essere acquistate direttamente dai singoli individui. Oggi alcuni ausili comuni – come sedie a comoda o semplici ausili per la vita quotidiana, ma anche dispositivi più sofisticati, come scooter a motore o sistemi di controllo ambientale – possono essere trovati nei negozi o si possono acquistare online. Similmente, molte applicazioni software in grado di rendere accessibile un computer (o un tablet, uno smart phone, ecc.) o di trasformarlo in un dispositivo per la comunicazione, possono essere scaricati dalla **cloud** (la cosiddetta “nuvola Internet”) a prezzi molto più contenuti rispetto al passato o addirittura gratuitamente; a volte è possibile scaricare anche il loro codice informatico per poterlo liberamente adattare ad altre esigenze, e ricaricarne versioni modificate per renderle disponibili ad altre persone con esigenze simili. Inoltre sta aumentando anche la disponibilità di beni di largo consumo accessibili o utilizzabili anche da persone disabili; ci si aspetta che questa tendenza aumenti in futuro, grazie ad una maggiore coscienza pubblica ed all'evoluzione delle normative in tema di accessibilità. Di fatto, il mondo delle tecnologie assistive si sta sviluppando velocemente: nuovi prodotti compaiono sul mercato ogni

giorno, a ritmo sempre più sostenuto, a prezzi diversificati a seconda delle dinamiche di mercato e dell'esistenza o meno di soggetti intermediari, quali compagnie di Assicurazione o Servizi nazionali o regionali di assistenza protesica.

La maggior parte dei sistemi europei di assistenza protesica non è sufficientemente flessibile per stare al passo con questo tipo di sviluppi, e dunque mettere a frutto le tecnologie di ultima generazione per il massimo beneficio dei cittadini, attraverso processi efficaci ed efficienti. Per di più devono fare i conti con una tendenza generale alla riduzione delle risorse disponibili. Un'esigenza di miglioramento è avvertita più o meno ovunque in Europa. Questo documento offre alcuni suggerimenti su come affrontare la questione.

Domanda 1: Gli ausili tecnologici sono destinati a scomparire nel futuro, dato che i prodotti di largo consumo stanno progressivamente acquisendo caratteristiche di accessibilità?

No. Sicuramente la tendenza odierna si sta muovendo verso una società più inclusiva, nella quale sia l'ambiente che i prodotti e i servizi di uso comune diventeranno progressivamente alla portata di un maggior numero di persone con limitazioni funzionali. In particolare, questo approccio si nota nei prodotti basati su tecnologie ICT (*tecnologie dell'informazione e della comunicazione*), che sono sempre più *adattabili* (configurabili in maniera tale da soddisfare le esigenze individuali dell'utente), a volte perfino *adattivi* (in grado di adattarsi automaticamente alle preferenze dell'utente), e basati su architetture più flessibili (ad es. *mobile computing* ossia "elaborazione dati in movimento", *ubiquitous computing* ossia "elaborazione dati pervasiva", con applicazioni che possono essere scaricate dalla "nuvola Internet" o "fatte girare" sulla stessa).

Non si intravede però all'orizzonte – almeno al momento – una "nuova era" in cui tutti i prodotti ed i servizi saranno così avanzati da soddisfare qualsiasi bisogno di qualsiasi utente. Di fatto, non si sa nemmeno se questo mai succederà. Anche il settore ICT, che in teoria ha il potenziale maggiore di creare prodotti e servizi di largo consumo che siano accessibili, ogni giorno introduce nuovi ostacoli legati ad una crescente complessità, a nuovi paradigmi di interazione uomo-macchina, a nuovi stili di vita a cui le persone si devono prima o poi adattare. In questo senso, il mondo ICT sta addirittura creando ogni giorno nuove barriere o sfide all'accessibilità finora sconosciute.

E' realistico perciò pensare che esisterà sempre, almeno per una certa percentuale della popolazione, uno scarto tra le capacità funzionali e le caratteristiche di usabilità dei prodotti di largo consumo, per quanto progettati in base ai criteri più evoluti di *design-for-all*: questo divario potrà essere compensato solo attraverso specifiche tecnologie *design-for-need*, cioè "assistive". A mano a mano che i prodotti di uso comune diventano più inclusivi, teoricamente questa percentuale di popolazione dovrebbe progressivamente diminuire; tuttavia, allo stesso tempo la percentuale di persone con disabilità è destinata ad aumentare, visto l'invecchiamento crescente della popolazione in generale. In ogni caso, se è vero che il design inclusivo è destinato ad ampliare il numero di persone con disabilità in grado di utilizzare prodotti e servizi di uso comune, rimarrà sempre quella minoranza che rischia di rimanerne esclusa (si pensi ad esempio alle persone con le disabilità più gravi).

Ciò detto, le tecnologie assistive rappresentano un settore industriale tutt'altro che decadente, ma al contrario vivo ed in evoluzione, che merita ricerca, sviluppo e investimenti. Inoltre, le conoscenze necessarie per ispirare il *design-for-need* sono sostanzialmente le stesse che stanno alla base del *design-for-all*: è interessante osservare, per esempio, che le definizioni odierne di accessibilità includono la "compatibilità di un ambiente/prodotto/servizio di uso comune con tecnologie assistive che potrebbero essere usate dai singoli". Se il settore delle tecnologie assistive non viene adeguatamente promosso e supportato, nemmeno il design inclusivo avrà prospettive di sviluppo al passo con i tempi.

Domanda 2: Per quale motivo gli ausili tecnici non dovrebbero essere trattati come beni di uso comune, acquistati direttamente dagli utenti senza l'intermediazione di sistemi pubblici di fornitura?

Nella maggior parte dei paesi possono essere individuate due tendenze contrastanti: da un lato, si ha un crescente bisogno di ausili, dall'altro molte persone incontrano difficoltà nel dotarsi di soluzioni assistive appropriate e di adeguata qualità. Ci sono almeno **quattro ragioni** per le quali c'è bisogno di qualcuno che svolga il ruolo di intermediario: una ragione **etica**, una **finanziaria**, una legata alle **competenze** ed una legata alla **coerenza** del sistema.

La questione **etica** discende dal principio delle pari opportunità, che dovrebbe essere garantito a tutti i cittadini, indipendentemente dalle loro capacità. Questo principio ha una rilevanza giuridica sostanziale nei paesi firmatari della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. In particolare, in questi paesi i provvedimenti che assicurano l'accesso agli ausili tecnologici devono essere considerati una responsabilità sociale, dato che le tecnologie assistive costituiscono per molti cittadini disabili o anziani un presupposto fondamentale per poter godere di pari opportunità.

Il motivo **finanziario** è legato alla necessità di eliminare la barriera costituita dal costo di certi ausili, in modo da dare uguali opportunità di accesso alle tecnologie assistive a tutte le persone che ne abbiano bisogno. In assenza di un servizio pubblico di fornitura, un numero significativo di ausili tecnologici sarebbe al di là delle possibilità economiche di tanti utenti. Rimuovere questo tipo di barriera per chi non può permettersi l'acquisto è un modo per assicurare il diritto individuale di dotarsi di tecnologie assistive, dichiarato dalla Convenzione ONU.

La questione della **competenza** si riferisce alla necessità di un supporto professionale qualificato nel momento della scelta e della messa in opera (configurazione, adattamenti, apprendimento all'uso, ecc.) di una soluzione assistiva. Realizzare una soluzione assistiva individuale richiede esperienza e competenze altamente specializzate, e spesso un approccio di équipe con il contributo di varie discipline e la partecipazione attiva dell'utente e di altri attori (famiglia, caregiver primari, impiegati, datori di lavoro, insegnanti, ecc.). Nel momento in cui manchino competenze o il processo non sia ben guidato, si può giungere a scelte sbagliate, cui consegue inevitabilmente l'abbandono dell'ausilio, con il risultato di sprecare risorse, di lasciare la persona con disabilità in una situazione invariata, di consegnare all'utente uno strascico di frustrazione.

La questione della **coerenza** riguarda la necessità di assicurare che l'intervento di fornitura all'ausilio sia ben collocato rispetto al "pacchetto" complessivo di intervento individuale. Come regola generale, la messa in atto di facilitatori ambientali va vista come uno specifico *programma* di intervento all'interno di un *progetto individuale* più ampio, che potrebbe essere riabilitativo, assistenziale, educativo, di vita indipendente, di inserimento lavorativo, a seconda degli obiettivi di vita, delle circostanze e delle tempistiche personali. Solo in alcuni casi si può pensare ad un approccio "*atomico*", ossia isolato rispetto ad un progetto più ampio: ad esempio, quando si tratta di rispondere ad un bisogno molto specifico che non chiami in causa una revisione del progetto di vita in corso, o la formulazione di un progetto ex-novo.

Modelli di assistenza protesica

I sistemi di assistenza protesica sono normalmente parte di un sistema locale di previdenza, dunque la loro organizzazione varia a seconda dei paesi o delle regioni europee, a seconda della legislazione, la storia locale e la cultura. Non sarebbe realistico pensare di creare un unico sistema di fornitura degli ausili a livello europeo. Pertanto è molto difficile effettuare paragoni tra i vari sistemi su aspetti di dettaglio. E' invece possibile operare confronti sul piano delle politiche socio-sanitarie che li ispirano.

Domanda 3: Esistono approcci diversi per la fornitura degli ausili?

La fornitura individuale di un ausilio non è simile alla prescrizione di un farmaco o ad una procedura medica. Una soluzione assistiva non è finalizzata a curare o a tenere sotto controllo una malattia: si limita a compensare o sostituire limitazioni funzionali per permettere una vita più indipendente. Poiché è difficile pensare che un “modello di vita” possa essere “prescritto”, è importante che la scelta di una soluzione assistiva sia basata il più possibile su un **approccio collaborativo** (lavoro di gruppo, che includa anche l’utente come attore chiave) piuttosto che **direttivo** (nel quale il professionista effettua le scelte, mentre l’utente non ha voce in capitolo). Varie considerazioni legate all’etica ed all’efficacia dell’intervento¹⁸ suggeriscono l’adozione, da parte dei professionisti del settore, di un atteggiamento di coinvolgimento e collaborazione con l’utente, che si espliciti operativamente nei loro metodi di lavoro.

Da un punto di vista organizzativo, è possibile identificare tre modelli principali (nonostante non esista una netta linea di demarcazione, se non teorica): “*modello medico*”, “*modello sociale*” e “*modello di mercato*”.

All’interno del **modello medico**, ogni ausilio tecnologico che rientra nel servizio pubblico di fornitura deve essere prescritto da un professionista qualificato, che se ne assume la responsabilità. Il modello è chiamato “*medico*” per la sua apparente somiglianza con la prescrizione di un farmaco nella prassi medica¹⁹, sebbene non in tutte le nazioni i prescrittori autorizzati siano sempre dei medici: a seconda della tipologia del dispositivo, possono essere altri professionisti sanitari, come terapisti occupazionali, fisioterapisti, infermieri. Un modello medico solitamente è regolato da un elenco di prodotti (“*Repertorio*”) o di tipologie di prodotti, classificati in base a determinate specifiche, che sono ammessi alla fornitura pubblica (“*Nomenclatore*”), con o senza soglie di rimborso stabilite (“*Tariffario*”).

Il **modello sociale** è incentrato sulla soluzione assistiva nella sua globalità, anziché su dispositivi specifici. Nel momento in cui la soluzione è stata definita per un determinato utente e il budget è stato autorizzato, la scelta degli specifici ausili (decisione su quale marca e modello in commercio) è abbastanza libera, a condizione che la soluzione nel suo complesso sia in grado di raggiungere gli obiettivi prefissati. In linea teorica, nel modello sociale qualsiasi dispositivo è passibile di fornitura da parte del sistema pubblico, a meno che le politiche locali di assistenza protesica non limitino la gamma dei prodotti solo ad alcuni, in base a criteri legati al prezzo o a norme relative alla sicurezza o alla qualità.

Nel **modello di mercato**, la scelta e l’acquisto degli ausili sono effettuati direttamente dall’utente. Questo non significa che gli utenti debbano interamente sostenere la spesa (il sistema potrebbe offrire un aiuto economico attraverso voucher o denaro contante), né che la scelta possa ricadere su qualsiasi prodotto (l’aiuto economico viene messo a disposizione a patto che vengano realizzati determinati obiettivi, di cui l’utente è tenuto a rendere conto), né che l’utente sia lasciato da solo nel processo di scelta (in questo tipo di modello sono di estrema importanza i servizi di informazione e di supporto professionale all’utente; una questione-chiave è inoltre quella dell’*empowerment* dell’utente, ossia del rafforzamento delle sue capacità di compiere scelte responsabili).

¹⁸ La cosiddetta “Dichiarazione di Madrid” (2003) del Forum Europeo della Disabilità indica chiaramente il principio generale che dovrebbe anche guidare gli interventi professionali riguardanti la disabilità “Nulla su di noi, senza di noi”.

¹⁹ “Modello medico” non è un sinonimo di “approccio medico”: indica solamente un modello organizzativo in cui i requisiti per il rimborso vengono stabiliti per ogni specifico ausilio. Sebbene il professionista sia responsabile della scelta finale, nelle buone pratiche la scelta del dispositivo dovrebbe essere ispirata ad un “approccio collaborativo” anche nei modelli medici.

Domanda 4: In quali casi si può considerare appropriato un modello medico, o un modello sociale, o un modello di mercato?

Non esiste una ricetta condivisa per stabilire quale modello sia più adeguato alle circostanze. Ci sono diversi fattori da prendere in esame: il contesto applicativo (vita quotidiana, lavoro, educazione, tempo libero, ecc.), il settore tecnologico (protesi/ortesi, ausili per la vita quotidiana, dispositivi per la casa, ecc.), le competenze professionali disponibili, le norme nazionali di più alto livello in ambito sanitario, sociale, educativo o lavorativo. Considerazioni di tipo economico sono altresì necessarie, visto che i modelli medici sono in linea di principio più costosi rispetto agli altri due, sia a causa di processi più articolati che essi comportano sul piano degli interventi individuali, sia per il complesso apparato legislativo che essi impongono a livello centrale.

Si potrebbe avanzare l'ipotesi che i **modelli medici** siano appropriati per dispositivi di carattere "sanitario" (ad esempio, ausili per il sostegno di funzioni vitali quali i dispositivi per l'assistenza respiratoria, o ausili preventivi rispetto a rischi clinici quali i cuscini antidecubito) o di "supporto alla funzione corporea" (ad esempio protesi, ortesi, calzature, sistemi di seduta personalizzati, ausili per l'udito, ecc.): ossia, laddove la scelta e la personalizzazione del dispositivo richiedano approfondite valutazioni cliniche, e in tutti i casi in cui scelte sbagliate potrebbero esporre l'utente ad un rischio clinico significativo.

Al contrario, si potrebbe affermare che i **modelli sociali** siano adeguati per ausili destinati a sostenere la *partecipazione* (dispositivi per la vita quotidiana, per la mobilità, per la comunicazione, adattamenti per la casa, applicazioni di ambient assisted living, ecc.), e per ausili che in caso di scelte sbagliate comportino rischi clinici minori o inesistenti; inoltre tali modelli sono applicabili laddove la gamma di ausili da scegliere sia più ampia e variata, e dunque esistano diversi modi alternativi per mettere in opera la soluzione assistiva, o laddove l'installazione e la configurazione richiedano competenze tecniche piuttosto che cliniche.

I **modelli di mercato** possono essere considerati come una variante dei modelli sociali, ma con maggiori responsabilità e potere decisionale riposti nell'utente. Questi modelli possiedono il vantaggio di mettere in contatto diretto l'offerta di mercato con la domanda del consumatore, il che può favorire notevolmente il miglioramento della qualità e la riduzione dei prezzi; riescono però ad essere efficaci solo se gli utenti sono sensibilizzati a sufficienza per essere veri protagonisti di scelte informate e responsabili, capaci poi di rendere conto del raggiungimento o meno degli obiettivi prefissati. Questo comporta la necessità di fornire all'utente efficaci informazioni; di mettere a disposizione Centri Ausili nei quali gli utenti possano conoscere e provare le tecnologie assistive in un ambiente estraneo ad interessi commerciali; di sviluppare un approccio partecipativo nei professionisti della riabilitazione; di includere l'*empowerment* tra i risultati attesi dei progetti di riabilitazione, cura, educazione; di mettere in atto provvedimenti che impediscano o rilevino l'eventuale inutilizzo o abbandono dei dispositivi acquistati.

Processi e indicatori di qualità nei sistemi di assistenza protesica

Al fine di tentare un confronto tra i vari sistemi di fornitura degli ausili, e formulare suggerimenti per il loro miglioramento, è necessario individuare un linguaggio comune per descrivere i processi coinvolti nell'assistenza protesica e misurarne la qualità. Fortunatamente, il metodo identificato dal già citato studio HEART è ancora valido oggi, e fornisce le risposte alle successive domande.

Domanda 5: È possibile identificare fasi comuni nei sistemi di fornitura ausili, a prescindere dal modello adottato e dal paese o regione?

Sì. Lo studio HEART identifica le seguenti sette fasi nel processo di fornitura degli ausili. Il lessico utilizzato in origine è stato leggermente modificato, alla luce delle definizioni formulate nel capitolo precedente, sebbene il concetto rimanga invariato:

- **Iniziativa** (primo contatto con il servizio di assistenza protesica)

- **Valutazione** (analisi dei bisogni)
- **Selezione della soluzione assistiva** (definizione del programma protesico individuale)
- **Selezione degli ausili** (scelta dei dispositivi specifici all'interno del programma protesico)
- **Autorizzazione** (accesso ai finanziamenti)
- **Implementazione** (consegna degli ausili all'utente, adattamento e formazione)
- **Gestione e Follow up** (manutenzione e verifica periodica)

La modalità in cui il processo è organizzato nella pratica dipende dal paese/regione, dagli schemi di finanziamento, dalle politiche socio-sanitarie, educative o lavorative di più alto livello. Non tutte queste fasi sono presenti in tutti i sistemi di assistenza protesica; non esiste però alcuna altra fase che non corrisponda ad una delle sette menzionate.

Domanda 6: In che modo ogni fase influenza i costi e i risultati dell'intero processo?

Ogni **fase** genera dei **costi** – sia per l'utente che per il sistema – e produce un **output** (risultato intermedio). L'intero **processo** produce un **outcome** (risultato globale). Affinché l'intero processo sia efficace, ogni fase deve essere **efficiente**. Un'inefficienza a livello di qualsiasi fase porta ad **output** difettosi che a loro volta possono ricadere su fasi successive, rischiando di invalidare l'**outcome**.

Le **inefficienze** generano anche costi aggiuntivi, umani e finanziari, sia per il sistema che per l'utente. Per esempio, irragionevoli **tempi di attesa** per l'autorizzazione degli ausili possono costringere a permanenze prolungate in ospedale, nel caso in cui l'utente non possa essere dimesso finché tali ausili non siano presenti in casa; o causare ritardi nel percorso scolastico del bambino, nel caso l'ausilio sia necessario per la piena partecipazione alle attività scolastiche, con il rischio di perdere passaggi educativi chiave e di rimanere indietro rispetto ai compagni.

In alcuni contesti, ci potrebbero essere **fasi non indispensabili** che potrebbero addirittura venire eliminate, risparmiando tempo e denaro: l'**autorizzazione**, per esempio, è superflua laddove i responsabili della **selezione** dell'ausilio siano anche nella posizione di verificarne l'ammissibilità.

I **costi** devono essere misurati non in termini del "puro costo di acquisto" bensì in termini di **costo sociale** (la somma di tutti i costi – denaro, tempo, risorse, ecc.– sostenuti da tutti gli attori coinvolti), che a sua volta include sia il costo della soluzione (ausili, manutenzione, assistenza, ecc.), che il costo del processo di fornitura.

L'**outcome** deve essere misurato considerando due aspetti: l'**efficacia** (in che misura l'intervento ha raggiunto gli obiettivi prefissati) e l'**utilità** (in che misura è percepito dall'utente come migliorativo della qualità della sua vita).

Domanda 7: In che modo è possibile monitorare il processo attraverso indicatori di qualità?

La qualità dei processi coinvolti nell'assistenza protesica è fondamentale perché l'intervento abbia successo. Lo studio HEART aveva identificato sei indicatori di qualità, che possono essere ancora considerati validi, come confermato da una recente indagine tra esperti europei. I sei criteri sono: **accessibilità, competenza, coordinamento, efficienza, flessibilità, influenza dell'utente**.

Accessibilità: un sistema di assistenza protesica è accessibile quando nessuno è escluso dai servizi o discriminato in qualsiasi altro modo. E' essenziale che il sistema sia centrato sui bisogni degli utenti e che siano disponibili fondi per rimuovere eventuali barriere per l'accesso alle tecnologie assistive. È altresì importante che le persone siano a conoscenza dell'esistenza di un sistema pubblico, di come esso funziona, delle opportunità offerte dagli ausili tecnici, a chi rivolgersi per accedere al sistema. Una volta stabilito il contatto, deve essere ragionevolmente semplice ottenere una soluzione assistiva senza inutili ritardi. Tra i possibili indicatori di accessibilità possiamo annoverare il grado di copertura del sistema (chi sono i beneficiari, se il livello di servizio è differenziato o meno a seconda dell'età dell'utente o dell'agenzia assicurativa o di altri criteri), la comprensibilità di come esso

funziona, la disponibilità di informazioni per il pubblico, le barriere finanziarie e i costi per gli utenti, la durata dei processi, la complessità delle procedure.

Competenza: un sistema di assistenza protesica è competente se i professionisti coinvolti possiedono le conoscenze e le capacità adeguate per rispondere alle esigenze degli utenti. Tra i possibili indicatori di competenza possiamo annoverare il livello di formazione dei professionisti coinvolti, le possibilità di aggiornamento continuo, l'uso di protocolli e di standard all'interno dei processi, la disponibilità di informazioni sulle tecnologie assistive, la possibilità di imparare sulla scorta dei riscontri degli utenti.

Coordinamento: un sistema di assistenza protesica deve essere ben coordinato a tre livelli: nei processi primari di fornitura ausili (tutto ciò che ruota attorno all'intervento individuale sull'utente: **livello micro**); attraverso le varie fasi del percorso (collaborazione attiva tra professionisti: **livello meso**); con le politiche e i processi di livello più generale che riguardano le tecnologie assistive (ricerca e sviluppo, processi di mercato, ecc.: **livello macro**).

Efficienza: un sistema di assistenza protesica può essere valutato efficiente quando è in grado di mettere in atto le soluzioni migliori per il maggior numero di persone, utilizzando le risorse disponibili in maniera ottimale e nei tempi minimi. Un sistema efficiente comporta costi limitati per gli utenti, il loro coinvolgimento diretto in tutte le procedure, una burocrazia snella, l'accessibilità alle informazioni, la completezza del servizio. Tra i possibili indicatori di efficienza possiamo annoverare la complessità delle procedure e delle norme, la durata dei processi, la possibilità di monitorare ogni processo, i meccanismi di controllo dei costi e dell'efficacia, l'attribuzione dei ruoli decisionali al livello di competenza appropriato tra i vari attori coinvolti.

Flessibilità: un sistema di assistenza protesica è flessibile quando è in grado di soddisfare i diversi bisogni individuali; quando un produttore/importatore può far testare un dispositivo ad un costo ragionevole e in un tempo accettabile, per poi metterlo sul mercato; quando ricercatori e sviluppatori hanno la possibilità di ottenere supporto, coordinarsi, cooperare e comunicare con utenti, progettisti, produttori, e di ricorrere alle tecnologie più avanzate per meglio rispondere alle esigenze degli utenti.

Influenza dell'utente: un sistema di assistenza protesica trae vantaggio dai riscontri dell'utente se è organizzato in modo da coinvolgerlo attivamente in ogni momento del processo, rinforzando e valorizzando le sue capacità decisionali. Un mancato coinvolgimento dell'utente espone al rischio di scelte sbagliate o inefficaci e alla possibilità di abbandono degli ausili forniti, con conseguente spreco di risorse. Tra i possibili indicatori del livello di partecipazione dell'utente possiamo annoverare la presenza o meno sul territorio di associazioni di utenti, la loro autorevolezza, il loro coinvolgimento nella definizione delle politiche di assistenza protesica; la possibilità da parte dell'utente di ricorrere a forme di tutela legale per fare valere i propri diritti, l'attenzione degli operatori all'*empowerment* dell'utente nel momento della valutazione individuale, la qualità della comunicazione con l'utente in tutti i momenti del processo, il peso decisionale dell'utente nell'ambito di questa comunicazione.

Domanda 8: In che modo un adeguato sistema informativo può contribuire alla qualità di un sistema di assistenza protesica?

La disponibilità di informazioni *super-partes* (ossia slegate da interessi commerciali) sugli ausili disponibili sul mercato e sulle tematiche correlate (aziende produttrici/distributrici di prodotti o fornitrici di servizi; servizi professionali per la valutazione o la scelta o la formazione; letteratura scientifica; esperienze di utilizzo di ausili da parte di utenti o professionisti; consigli su come risolvere determinati problemi attraverso soluzioni assistive, ecc.) è essenziale per l'efficacia di un sistema di assistenza protesica.

L'informazione contribuisce all'*empowerment* delle **persone con disabilità** e delle loro famiglie, attraverso la sensibilizzazione e la coscientizzazione necessarie per chiarire i bisogni e sostenere le decisioni. E' richiesta dai **professionisti** per poter consigliare gli utenti nella scelta degli ausili più appropriati ad ogni caso individuale, per poter insegnare loro come utilizzarli, per inserire

opportunamente gli ausili nella progettazione di interventi di riabilitazione, educazione o partecipazione sociale. Per i **produttori ed i fornitori** di ausili, le informazioni sono essenziali per conoscere meglio il mercato, scoprire nuove opportunità, trovare idee per lo sviluppo e far conoscere i loro prodotti ai potenziali clienti. I **responsabili delle politiche** di assistenza protesica (assicurazioni, Autorità Sanitarie, ecc.) necessitano di informazione per poter allocare le risorse in maniera efficiente. Anche i **ricercatori e gli sviluppatori** hanno bisogno di sapere cosa esiste già sul mercato, quali bisogni individuali non sono stati ancora soddisfatti, quali ambiti siano suscettibili di sviluppi significativi.

Ai tempi dello studio HEART, la Commissione Europea aveva cercato di avviare un sistema informativo europeo sulle tecnologie assistive, denominato HANDYNET, che fu pubblicato in varie edizioni su Cd-Rom dal 1993 al 1997. Nonostante non fosse riuscito ad affermarsi come sistema informativo autonomo – ed il progetto fosse stato criticato per via dell'enorme investimento economico che comportò – l'idea ebbe il merito di diffondere un pensiero comune che negli anni successivi ispirò lo sviluppo della maggior parte dei sistemi nazionali, sia quelli già allora esistenti che quelli che nacquero in seguito.

Oggi molti paesi dispongono di un sistema informativo nazionale *super-partes*, pubblicato su Internet l'**Italia** (Portale SIVA: www.portale.siva.it, in italiano e in inglese), la **Germania** (Rehadat: www.rehadat.de, in tedesco e inglese), il **Belgio** (Vlibank: www.vlibank.be, in fiammingo), la **Danimarca** (Hjælpe-middelbasen: www.hmi-basen.dk, in danese e inglese), il **Regno Unito** (DLF-data: www.dlf.org.uk, in inglese, con vari strumenti di ricerca correlati quali LivingMadeEasy www.livingmadeeasy.org.uk e AskSara www.asksara.org.uk), la **Spagna** (Catàlogo de Ayudas Técnicas: www.catalogo-ceapat.org, in spagnolo), la **Francia** (Handicat: www.handicat.com, in francese e in inglese), i **Paesi Bassi** (Vilans Hulpmiddelenwijzer: www.vindeenhulpmiddel.nl, in olandese).

Attualmente tutti questi sistemi collaborano tra loro all'interno dell'**Associazione EASTIN** (Rete di Informazione europea sulle Tecnologie per la Disabilità e l'Autonomia). Mettendo i propri dati a disposizione del **motore di ricerca EASTIN** (www.eastin.eu), essi garantiscono l'accesso all'informazione sugli ausili disponibili sul mercato europeo ai cittadini di qualsiasi paese dell'Unione Europea, in tutte le loro lingue. Oggi il sistema EASTIN è diventato il punto di riferimento europeo per le informazioni relative alle tecnologie assistive, e progressivamente sta ampliando la sua copertura aggregando ulteriori risorse provenienti da altre reti (ETNA, ATIS4All etc.).

Esistono anche altri sistemi informativi nazionali che meritano di essere citati, sebbene non siano collegati alla rete EASTIN, come Assistireland (www.assistiveireland.ie) in **Irlanda** (gestito da un'agenzia statale), o Handy Wijzer (www.handy-wijzer.nl) nei **Paesi Bassi** (gestito da un'azienda ed accessibile su abbonamento).

In generale, possiamo affermare che oggi l'informazione sulle tecnologie assistive non rappresenta più un problema, per l'utente e per ogni altro attore coinvolto nell'assistenza protesica che sia al corrente dell'esistenza di questi sistemi informativi. Possiamo anche affermare questo risultato è in un certo senso frutto dell'eredità pregressa di Handynet, la quale ha reso possibile, anni dopo, arrivare ad EASTIN.

Raccomandazioni

Proposte per introdurre dei miglioramenti a livello nazionale o locale

Il seguente elenco di indicazioni prende le mosse dallo studio HEART (1994). E' stato successivamente arricchito dai contributi raccolti durante il workshop di Copenhagen del 2012 e dalle successive discussioni via e-mail. Non nasce come guida sistematica per la progettazione di sistemi di assistenza protesica, ma piuttosto come raccolta di "saggi consigli" utili ad incentivare miglioramenti. La forma

in cui sono espressi rispecchia – salvo qualche aggiustamento linguistico – la formulazione originaria di coloro che li hanno proposti, per cui è inevitabile incontrare qualche sovrapposizione.

Queste raccomandazioni sono organizzate seguendo i sei indicatori di qualità HEART. Di ogni indicatore è indicata nella colonna a sinistra la fonte. “H” indica che la raccomandazione è esattamente quella originariamente proposta dallo studio HEART, e se ne riconosce ancor oggi la validità. “H+” indica che è basata su una raccomandazione originariamente proposta dallo studio HEART, ma che in questo documento è stata riformulata per adattarla al contesto attuale. “P” indica che è una nuova raccomandazione emersa nel processo di consenso che ha portato alla redazione di questa “*position paper*”.

Generale

1	P	Quando si intraprendono interventi di miglioramento dei sistemi nazionali di assistenza protesica, occorre evitare: 1) Tentativi irrealistici di creare un unico sistema europeo; 2) Eccessiva dipendenza del sistema da cambiamenti politici di livello più elevato; 3) Cambiamenti non adeguatamente supportati da conoscenze ed evidenza; 4) Reintroduzione di approcci strettamente medici; 5) Mancato coinvolgimento dell’utente; 6) Crescita del divario tra chi si può permettere gli ausili e chi no.
---	---	---

Accessibilità

1	H	L’accesso al sistema di fornitura degli ausili deve essere basato sui bisogni individuali derivanti dalla disabilità, non su altri requisiti quali il tipo di disabilità, l’età, ecc.
2	H	E’ bene che ci sia un’unica “porta di accesso” per accedere al sistema ed avviare la procedure.
3	H+	Le informazioni relative alle procedure ed alle figure a cui rivolgersi devono essere rese disponibili e accessibili a tutti i potenziali utenti (persone con disabilità, loro familiari, operatori di assistenza, operatori socio-anitari , ecc.), attraverso materiali adatti ad un’ampia diffusione (opuscoli, volantini, siti Internet, Apps, ecc.)
4	H	Le procedure per ottenere le tecnologie assistive devono essere chiare e facilmente comprensibili per l’utente.
5	H	Per migliorare l’accessibilità al sistema, occorrono Centri specializzati di informazione e di supporto.
6	H	Occorrono punti informativi il più possibile vicini all’utente (in tutte le aree geografiche, in luoghi pubblici di rilievo, ecc.)
7	H	Bisogna porre dei limiti ai tempi di attesa relativi agli aspetti burocratici ed economici, senza però ostacolare la qualità del servizio.
8	H	L’utente deve avere il diritto di appello.
9	H	Non devono sussistere barriere economiche per le persone che hanno bisogno di ausili.

Competenza

1	H	I centri di eccellenza, specializzati ad es. per tipologie di disabilità o per settore tecnologico, devono collaborare per accrescere le competenze e diffondere le informazioni a livello internazionale.
2	H	La formazione di base relativa alle tecnologie assistive deve essere parte integrante del percorso formativo dei professionisti coinvolti nel sistema di assistenza protesica.
3	H	Tutti i professionisti coinvolti necessitano di formazione permanente.
4	H	Gli utenti devono essere coinvolti nel percorso formativo dei professionisti.
5	H+	La prescrizione di ausili tecnologici non deve essere basata su un modello strettamente medico. Il processo di valutazione e selezione degli ausili deve considerare vari aspetti (medici, funzionali, sociali ecc...) per cui è preferibile un approccio multidisciplinare e collaborativo.
6	H	La fornitura di informazioni deve essere parte sostanziale del sistema di assistenza protesica, per cui va garantita la disponibilità di informazioni a tutti gli attori coinvolti. Le informazioni devono essere indipendenti da interessi commerciali e non devono essere filtrate da interessi interni al sistema stesso.
7	H	Gli organismi di coordinamento associativo e i gruppi di interesse nel settore dovrebbero promuovere scambi di informazioni tra aziende, professionisti e utenti.

8	H+	L'esistenza di validi protocolli nel processo di fornitura degli ausili è utile ad assicurare il raggiungimento degli obiettivi dell'intervento, in conformità con determinati standard di qualità. I protocolli devono essere legati al processo più che alle professioni coinvolte. I protocolli dimostratisi validi devono essere pubblici, applicabili per la formazione degli operatori, utili come guida operativa per gli operatori stessi, tali da permettere agli utenti di sapere cosa aspettarsi da ciascun professionista coinvolto. Sono rilevanti anche per i distributori commerciali e per i fornitori di servizi, per i quali possono fare riferimento anche a codici nazionali di comportamento sottoscritti dai venditori, a salvaguardia e promozione degli interessi degli utenti. Questi codici di comportamento possono per esempio includere l'impegno a non usare tecniche di pressione per la vendita, o l'impegno a utilizzare solamente personale in possesso di adeguata certificazione.
9	H	E' importante educare l'utente a collaborare come partner nel processo, attraverso informazioni indipendenti e suggerimenti imparziali.
10	H	Nella progettazione di programmi di ricerca e sviluppo in questo ambito, l'approccio migliore è quello multidisciplinare. Occorre anche assicurare la diffusione i risultati delle ricerche tra tutti gli attori coinvolti nel sistema di assistenza protesica.
11	P	Ogni servizio relativo alla fornitura delle tecnologie assistive deve essere progettato sulla base di evidenza scientifica.
12	P	Occorre sviluppare strumenti informatici utili a sostenere il processo di valutazione individuale degli ausili.
13	P	C'è bisogno di nuovi professionisti specializzati in alcuni settori delle tecnologie assistive (ad esempio, dispositivi informatici): visto che queste figure sono richieste dal mercato del lavoro, occorre predisporre opportunità formative al riguardo.
14	P	Si avverte la necessità di Centri indipendenti di valutazione ausili per affrontare le problematiche più complesse: in particolare nei sistemi decentralizzati, ove le conoscenze specialistiche potrebbero non essere diffuse in maniera capillare, la centralizzazione di alcune competenze potrebbe evitare la frammentazione. Un sistema di assistenza protesica dovrebbe cercare di trarre massimo vantaggio dalle competenze disponibili nei centri ausili specializzati, veicolando i loro servizi ove possibile per via informatica, anche per sostenere l'innovazione e i cambiamenti.
15	P	Gli operatori coinvolti nell'assistenza protesica provengono dalle più varie formazioni professionali, per cui hanno spesso bisogno di sviluppare competenze specifiche. Occorre pertanto organizzare percorsi formativi a vari livelli, dal livello "tecnologie assistive per principianti" a qualifiche post-lauream. Tra le abilità da formare in questi percorsi va annoverata la consapevolezza dei propri limiti di conoscenza, la capacità di ricorrere all'occorrenza ai consigli di altri operatori, la coscienza del fatto che gli ausili non risolvono tutti i problemi, l'attenzione a non causare danni (ad esempio frustrazioni) dovuti ad un uso improprio degli ausili.
16	P	Gli operatori devono essere consapevoli dei principi etici che stanno alla base di un servizio di assistenza protesica e devono essere capaci di lavorare in conformità ad essi.
17	P	Le persone con disabilità devono poter accedere ad una formazione specifica sugli ausili tecnologici: inoltre, sarebbe utile incoraggiare la partecipazione a corsi specialistici sull'argomento da parte di persone con disabilità che intendano intraprendere una carriera professionale nel settore.

Coordinamento

1	H+	E' importante mettere a disposizione dell'utente una figura esperta che possa coordinare l'intervento di fornitura degli ausili.
2	H+	Dovrebbero esistere procedure utilizzate a livello nazionale, chiare e ben conosciute, non vincolanti e rivalutate regolarmente.
3	H	Il ruolo di ciascun professionista deve essere trasparente; le responsabilità devono essere demarcate chiaramente.
4	H+	Un sistema di assistenza protesica deve contenere strumenti di autocorrezione: ad es. sistemi di ricorso, difensori civici, istituzioni simili. Il sistema potrebbe prevedere codici comportamentali nazionali sottoscritti dai venditori, a salvaguardia e promozione degli interessi dei consumatori. Questi codici potrebbero per esempio comprendere impegni per tutelare eventuali anticipi o depositi di denaro da parte degli utenti in caso di bancarotta del fornitore, diritti di disdetta, sistemi standardizzati per esporre lamentele o ricorsi.
5	H	Occorrono strutture nazionali indipendenti per il coordinamento della ricerca e dello sviluppo in tema di tecnologie assistive e della loro fornitura.
6	H	Occorrono politiche nazionali, stabilite a livello di legislazione, per garantire i diritti delle persone disabili e per

		assicurare la loro applicazione all'interno dei processi di assistenza protesica.
7	H	Occorrono organismi interdipartimentali al livello governativo appropriato più elevato, con piene responsabilità di implementazione di tali politiche.
8	P	Il programma protesico individuale deve essere coerente con il progetto di vita individuale (riabilitativo, educativo, assistenziale) nel quale esso si colloca.
9	P	Occorrono sistemi nazionali per notificare a professionisti e utenti eventuali allarmi o ritiri dal mercato relativi a difetti dei prodotti. Laddove possibile, sarebbe utile inserire tali sistemi in database nazionali di ausili per massimizzarne la copertura. La diffusione di allarmi, avvisi o raccomandazioni in questi sistemi deve essere incoraggiata come un'azione di responsabilità, non come un'indicazione di fallimento o di cattiva prassi.
10	P	I sistemi di assistenza protesica devono essere in grado di fornire una visione olistica dei problemi e delle soluzioni possibili. Ogni servizio deve sapersi coordinare con altri, a cui poter inviare gli utenti per quei bisogni che non hanno capacità di soddisfare.

Efficienza

1	H	All'inizio del processo, è necessario che venga effettuata il prima possibile una valutazione preliminare dei bisogni. Questa valutazione comprende l'identificazione di problemi e soluzioni, e informazioni che permettano all'utente di decidere se avviare il procedimento (ad esempio, possibili soluzioni, procedure, costi).
2	H	Il sistema deve permettere agli utenti di effettuare scelte responsabili.
3	H	Dopo la fornitura di un ausilio tecnologico è necessario un follow-up individuale.
4	H+	Elenchi prestabiliti di ausili e protocolli possono essere considerati utili per guidare professionisti e utenti all'interno del sistema; tuttavia la soluzione individuale non può essere standardizzata, deve essere correlata ai bisogni individuali. Una prospettiva interessante è quella della libera scelta delle possibili soluzioni alternative che soddisfino un determinato bisogno individuale.
5	H+	I sistemi di assistenza protesica devono prevedere procedure di controllo di qualità e di auto-correzione, relative sia al processo, che agli ausili forniti, che ai risultati conseguiti. L'outcome finale è infatti influenzato sia dall'efficacia dell'ausilio in sé che dall'efficacia del processo. Tra gli indicatori di processo vanno considerati, tra l'altro, i tempi di attesa. Gli indicatori di risultato devono essere collegati al modello ICF (ad es. valutare l'outcome in termini di raggiungimento di obiettivi di attività/partecipazione) e misurare attraverso strumenti appropriati ²⁰ sia l'efficacia (raggiungimento di determinati obiettivi), che l'utilità/soddisfazione (percezione da parte dell'utente dei risultati raggiunti). Un processo di fornitura può considerarsi concluso solo nel momento in cui ci sono prove di un abbinamento soddisfacente tra la persona e la soluzione fornita.
6	H	Un sistema efficiente deve avere scopi e metodi di valutazione chiari, e deve disporre di dati appropriati e riscontri da parte di tutti gli attori del sistema.
7	H	Affinché un sistema sia efficiente, è necessario che i vari attori collaborino attivamente
8	H	Un sistema è efficiente quando l'utente vi può accedere "bussando ad un'unica porta", senza lunghe liste di attesa.
9	P	I sistemi di assistenza protesica devono essere progettati in modo tale da massimizzare l'outcome e minimizzare i costi. Devono essere messi in atto meccanismi appropriati di monitoraggio sia dei costi di processo, che dei costi sociali della soluzioni assistive fornite. In ogni caso, la decisione relativa ad ogni scelta individuale deve essere basata sull'efficacia, non sul costo: l'analisi dei costi è strumentale rispetto all'allocazione delle risorse, non alla decisione. Solo nel caso di soluzioni assistive differenti che abbiano la stessa efficacia, il costo può essere annoverato tra i criteri decisionali, al fine di massimizzare l'efficienza.
10	P	Tra gli indicatori di efficienza possono essere annoverati il riciclo di ausili (es. misurato in percentuale rispetto al numero totale dei dispositivi forniti), la presenza di contratti quadro per la fornitura, la snellezza delle procedure di fornitura.
11	P	Un sistema di assistenza protesica deve garantire efficienti servizi e procedure di manutenzione durante tutto l'arco di vita dei dispositivi forniti.

²⁰ Esempi di strumenti sviluppati recentemente e che si sono rivelati utili allo scopo: Quest 2.0 (misura della soddisfazione, applicabile a qualsiasi ausilio), Nomo 1.0 (misura dell'efficacia, applicabile a qualsiasi ausilio), FABS/M (misura dell'efficacia, applicabile ad ausili per la mobilità per persone con limitazioni agli arti inferiori), IPPA (misura dell'utilità, applicabile a qualsiasi ausilio)

Flessibilità

1	H	Ogni sistema di assistenza protesica ha bisogno di un apparato di controllo di qualità. Ciò è ancora più urgente laddove la flessibilità aumenti (ad es. attraverso la decentralizzazione).
2	H	Un buon sistema di assistenza protesica impone la necessità di definire per ciascun utente un progetto riabilitativo multidisciplinare, personalizzato a seconda dei bisogni individuali.
3	H	Un approccio unico ai test faciliterebbe l'ingresso dei prodotti sui mercati nazionali, migliorando la flessibilità del sistema di fornitura.
4	P	La flessibilità migliora se i budget vengono stabiliti facendo riferimento ai bisogni, piuttosto che alle categorie di ausilio; i bisogni rimangono relativamente stabili, mentre le tecnologie assistive si evolvono rapidamente.
5	P	Buone procedure pubbliche di fornitura degli ausili possono aiutare ad ottimizzare i costi, aumentando l'efficacia. Ad ogni modo, esse devono essere sufficientemente flessibili per sostenere l'innovazione industriale.
6	P	In questo settore, ai decisori politici è richiesto un approccio molto aperto, data la complessità dell'ambito delle tecnologie assistive, dove non esiste un unico metodo atto a risolvere tutti i problemi, e dove l'evidenza è ancora limitata su molti aspetti, a causa dello scarso investimento in ricerca scientifica.

Influenza dell'utente

1	H+	L'utente è la persona che sa meglio giudicare la bontà di una specifica soluzione tecnica rispetto ad una limitazione funzionale. Il programma protesico individuale deve essere creato in relazione agli obiettivi di vita che l'utente si propone.
2	H	Un buon processo di fornitura di ausili è progettato in modo tale da rafforzare le capacità decisionali dell'utente e metterlo in grado di scegliere autonomamente. Ciò può essere ottenuto in diversi modi: a) formando i professionisti ad un approccio egualitario nei confronti degli utenti; b) fornendo informazioni e consulenza all'utente, per permettergli di compiere scelte responsabili; c) permettendo agli utenti di provare i prodotti per un periodo di tempo ragionevole, prima di prendere una decisione definitiva; d) dando la possibilità, sia agli utenti che ai professionisti, di cambiare le decisioni prese.
3	H	Il diritto delle persone con disabilità ad ottenere ausili appropriati deve essere garantito da: a) una legislazione adeguata; b) misure finanziarie ad essa coerenti; c) organismi di consultazione a livello locale, nazionale ed europeo finalizzati a promuovere e monitorare norme e pratiche; d) enti istituzionalmente incaricati di promuovere e tutelare i diritti degli individui (ad es. il diritto di appello).
4	H	L'influenza dell'utente può essere favorita fornendo risorse economiche a due livelli: a) garantendo all'utente individuale un proprio budget di spesa da usare per servizi ed ausili; b) offrendo sostegno economico alle organizzazioni di utenti, destinato ad usi specifici o agli obiettivi che l'ente ritiene più importanti.
5	H	La ricerca di buone soluzioni tecniche alle limitazioni delle persone con disabilità può essere favorita dal coinvolgimento dei disabili stessi.
6	H	In un buon sistema di assistenza protesica, l'influenza dell'utente in tema di ricerca e sviluppo è organizzata su tre livelli: a) meccanismi per raccogliere in maniera sistematica i pareri del singolo utente, ad esempio attraverso giurie di utenti esperti; b) coinvolgimento di utenti in specifici progetti; c) coinvolgimento degli utenti nella definizione delle priorità dei programmi di ricerca e sviluppo.
7	H	In fase di progettazione di un sistema di assistenza protesica, occorre tenere in considerazione il livello generale di scolarizzazione, così come le opportunità formative per le persone disabili.
8	P	Occorre escogitare sistemi efficaci – sfruttando sia tecnologie on-line di avanguardia ma non trascurando modalità strutturate di dialogo in presenza – per far comunicare chi sviluppa le tecnologie e chi le utilizza, al fine di favorire un'innovazione basata sui bisogni reali dell'utente definiti "sul campo". Chi innova deve poter capire dove sta esattamente il bisogno.
9	P	L'accesso alle informazioni sulle tecnologie assistive è estremamente importante per mettere gli utenti in grado di fare scelte informate. Occorre investire in strumenti di ricerca avanzati (ricerca semantica, elaborazione del linguaggio naturale, ecc.) per migliorare la facilità d'uso dei sistemi informativi disponibili sul web in tema di tecnologie assistive. ²¹

²¹ Molti sistemi informativi hanno sviluppato interessanti strumenti innovativi di ricerca guidata per gli utenti (ad es. AskSara www.asksara.org.uk o Realise www.realisepotential.org). Di recente, anche EASTIN ha

10	P	Un sistema di assistenza protesica deve essere in grado di fornire servizi appropriati ai diversi bisogni: a seconda del livello di complessità del problema dell'utente; del livello di conoscenza, consapevolezza e capacità decisionale dell'utente; del livello atteso di complessità della soluzione.
11	P	I professionisti dei servizi di fornitura ausili devono adottare approcci flessibili, che diano spazio alle capacità di ogni singolo utente: per esempio, occorre evitare valutazioni costose per casi semplici in cui l'utente ha già un'idea chiara di una soluzione possibile.
12	P	In ogni fase del processo di fornitura la consapevolezza dell'utente deve essere rafforzata, in modo tale che egli possa prendere decisioni informate. In particolare, nel corso del programma riabilitativo gli operatori devono fornire all'utente tutti gli strumenti di competenza utili per "specializzarsi" sui propri bisogni; gli operatori devono cercare di agire in modo da riuscire a diventare progressivamente meno necessari all'utente, pur rimanendo disponibili, ogniqualevolta richiesto, ad offrire le proprie competenze.
13	P	Il consiglio tra pari (<i>Peer counselling</i>), ossia da parte di persone che vivono da più tempo l'esperienza della disabilità, è una risorsa importante da sfruttare e valorizzare, soprattutto nella fase di "selezione", per migliorare l'efficacia del sistema di assistenza protesica.
14	P	Un programma protesico individuale deve far parte di un programma di vita più ampio (riabilitativo, assistenziale, educativo, lavorativo ecc.). Di regola non dovrebbe rappresentare un obiettivo in sé. Per questo motivo, l'utente va coinvolto in un ruolo attivo nel corso dell'intero processo. Per esempio, i report di valutazione da parte degli operatori potrebbero essere integrati da report di autovalutazione, così da poter tenere meglio in considerazione fattori ambientali e obiettivi personali.
15	P	Le persone disabili e le organizzazioni che le rappresentano devono poter partecipare, o essere invitate a partecipare, a qualsiasi processo decisionale o organo di gestione nell'ambito delle tecnologie assistive.

Suggerimenti per azioni a livello europeo che incoraggino il miglioramento.

Questa sezione elenca alcuni consigli per azioni a livello europeo che potrebbero migliorare i sistemi di assistenza protesica nazionali. L'elenco è organizzato in modo simile al capitolo precedente.

Generale

1	H	Occorre promuovere progetti di ricerca basati su collaborazioni europee per sviluppare metodologie e procedure da implementare nei sistemi di assistenza protesica, nonché per raccogliere ed analizzare in maniera sistematica i riscontri degli utenti. Tra i progetti occorre prevedere iniziative pilota sul territorio e sperimentazioni di buone pratiche.
2	H	Occorre sviluppare strumenti di misura che possano essere incorporati nei sistemi contabili dei servizi di fornitura ausili, atti ad analizzare non solo ciò che il sistema sta facendo, ma anche il perché, per fare in modo che il sistema possa auto regolarsi in maniera autonoma.
3	H+	Il portale EASTIN e i sistemi informativi nazionali devono essere al centro di una strategia più ampia di trasferimento di informazione e conoscenza agli utenti, e a tutti gli altri attori coinvolti nei processi di assistenza protesica. Tale strategia dovrebbe includere anche altri canali, come campagne mediatiche di sensibilizzazione.
4	H+	Occorre una rete europea che metta in reciproco contatto centri di Informazione e valutazione ausili, centri di trasferimento tecnologico, iniziative di analisi di mercato nel settore. Gli scambi aiutano a valorizzare le competenze di esperti su scala internazionale, al fine di condividere saperi e buone pratiche.
5	H+	E' importante intraprendere azioni a livello europeo per sviluppare e convalidare protocolli comuni per la valutazione e la selezione degli ausili, così come linee guida che stabiliscano standard di base nella fornitura di servizi, e indicatori delle diverse situazioni dei vari paesi.
6	H+	La Commissione Europea dovrebbe incoraggiare e sostenere progetti non solo nel campo delle tecnologie informatiche, bensì nel più ampio ambito delle tecnologie assistive; inoltre, le questioni legate alla disabilità dovrebbero essere sempre tenute in considerazione da ogni Programma sostenuto e messo in atto dalla Commissione.
7	H	E' opportuno creare una rete di organizzazioni non governative nel settore a livello europeo.

implementato, per alcune lingue, una modalità di ricerca semantica basata sull'elaborazione del linguaggio naturale.

Accessibilità

1	H	Si raccomanda la creazione di una struttura europea volta alla diffusione delle informazioni ed allo scambio di conoscenze relative a ricerca, sviluppo e buone pratiche nel settore delle tecnologie assistive.
2	H	Questa struttura deve stimolare la creazione di reti e lo scambio di esperienze, idee e attori significativi (gruppi di utenti, ricercatori, fornitori di servizi, decisori politici, ecc.). A questo scopo, si potrebbero realizzare seminari, workshop e reti, finalizzati allo scambio di buone pratiche. Per realizzare ciò, occorrono risorse.
3	H+	Occorre trovare dei modi per valorizzare in modo ottimale il potenziale di EASTIN, dei vari sistemi informativi nazionali, e delle varie risorse informative sulle tecnologie assistive disponibili in internet.
4	H	E' necessario sviluppare azioni che aumentino la consapevolezza a livello europeo e nazionale sulla tematica dell'assistenza protesica, e promuovano programmi di ricerca in questo campo.
5	H	Visto che la libera circolazione tra i paesi europei rappresenta uno dei punti più importanti del Trattato dell'Unione Europea, è consigliabile studiare le possibilità per gli utenti di accedere ai sistemi di assistenza protesica in paesi diversi dai propri, ad es. per ciò che riguarda la manutenzione e la riparazione degli ausili. Quest'ultima tematica sembra essere al momento ancora inesplorata.
6	H	La burocrazia, la complessità delle regole finanziarie e la molteplicità delle operazioni amministrative spesso ritardano la fornitura dell'ausilio e possono rappresentare degli ostacoli. E' consigliabile che l'Unione Europea e gli stati membri investano dei fondi per Studi e progetti pilota riguardanti le procedure economiche ed amministrative.

Competenza

1	H	E' consigliabile organizzare iniziative formative a livello internazionale, pur tenendo in considerazione le specificità nazionali, regionali e culturali, per dare l'opportunità ai professionisti di avviare scambi internazionali. Questi corsi dovrebbero includere i seguenti argomenti: 1) metodologie di valutazione; 2) possibilità aperte dalle nuove tecnologie; 3) gestione dei servizi di assistenza protesica. Nella definizione dei contenuti formativi vanno coinvolte le organizzazioni di professionisti, di utenti, le scuole e le università.
2	H	Si suggerisce di fare un inventario dei centri di eccellenza esistenti in Europa nel settore.
3	H	Si suggerisce la creazione di una rete internazionale tra i centri sopra citati, al fine di incoraggiare cooperazione e scambi internazionali e regionali.
4	P	Al fine di favorire un processo di armonizzazione nel contesto europeo, occorre avviare degli studi per identificare e codificare le buone pratiche (ad es. standard minimi per un buon servizio di fornitura di ausili). Inoltre, allo scopo di evitare la frammentazione delle conoscenze, è necessario creare risorse e strumenti per raccogliere e diffondere saperi che possano essere utilizzati o arricchiti con i contributi degli utenti e di altri attori.
5	P	E' importante realizzare e adottare un codice etico per i professionisti delle tecnologie assistive, sia come documento indipendente, che come parte di un più ampio programma di certificazione delle competenze nell'ambito delle tecnologie assistive.

Coordinamento

1	H	Occorre una struttura europea incaricata del coordinamento e della diffusione di informazioni e conoscenze relative a: a) ricerca e sviluppo sulle tecnologie assistive in Europa; b) buone pratiche nei servizi di assistenza protesica.
2	H	Si suggerisce di avviare uno studio su quale sia il migliore tipo di struttura adatta allo scopo.
3	P	Sarebbe utile realizzare un sistema europeo, eventualmente all'interno di EASTIN, che notifichi i ritiri dei prodotti e allarmi di rischio ai professionisti ed agli utenti. La diffusione di un allarme, avviso o raccomandazione in questo sistema dovrebbe essere incoraggiata come un'azione di responsabilità da parte del produttore e non considerata come un'indicazione di fallimento o di una pratica scadente.

Efficienza

1	H	I sistemi di assistenza protesica devono mettere in atto sistemi di qualità del processo e del risultato e procedure autocorrettive. Si consiglia lo sviluppo di strumenti, procedure e competenze per sistemi auto correttivi.
---	---	---

Flessibilità

1	H	Una sfida comune è rappresentata dalla manutenzione e riparazione degli ausili. Serve maggior impegno di ricerca per trovare buone soluzioni.
2	H	Occorrono piani europei di sviluppo per i bisogni di persone con disabilità rare e ausili tecnologici non comuni.
3	H	E' necessario un maggior impegno di ricerca riguardo alla fornitura di servizi e prodotti.
4	H	La formazione relativa ai metodi di ricerca deve essere inclusa nell'educazione di base degli operatori del settore. Inoltre, occorre favorire la possibilità di ricerche a livello clinico.

Influenza dell'utente

1	H	Si nota la mancanza di procedure sistematiche per la raccolta dei feedback degli utenti in tutta Europa. Occorre sviluppare azioni specifiche per adottare metodi comuni in questo ambito.
2	H	Si suggerisce che la Commissione metta a disposizione dei fondi per condurre studi sul coinvolgimento dell'utente nei servizi di fornitura degli ausili. Queste ricerche dovrebbero comprendere azioni di sensibilizzazione su tematiche legate alla fornitura degli ausili, rivolte alle organizzazioni di utenti. Inoltre dovrebbero includere progetti pilota, nei quali utenti e organizzazioni di utenti collaborino con le amministrazioni per sperimentare approcci innovativi al coinvolgimento degli utenti dei sistemi di assistenza protesica.
3	H	Si consiglia di avviare un progetto pilota europeo per studiare un sostegno economico per le organizzazioni di utenti, affinché accrescano la propria influenza sui sistemi di assistenza protesica.

Ringraziamenti

Questo documento è basato sui risultati del Workshop AAATE/EASTIN "Service Delivery Systems on Assistive Technology in Europe", tenuto a Copenhagen nei giorni 21-22 maggio, 2012, e trae varie ispirazioni anche dal precedente Studio HEART pubblicato nel 1995 dalla Commissione Europea. Ne è seguito un processo di consenso all'interno del Consiglio Direttivo dell'AAATE (Association for Advancement of Assistive Technology in Europe) e tra le organizzazioni partner dell'Associazione EASTIN (European Assistive Technology Information Network), che ha fornito ulteriori contributi fino a consentire la messa a punto della versione attuale.

Un grande ringraziamento a tutti coloro che hanno offerto valide riflessioni, esperienze, idee, documentazione di supporto e concreti contributi al testo del documento, in qualità di membri della Commissione AAATE, o rappresentanti dei partner di EASTIN, o relatori o partecipanti dei gruppi di lavoro al Workshop di Copenhagen: Renzo Andrich (IT), Heidi Anttila (FI), Dominique Archambault (FR), Olga Artemenkova (LV), Steve Barnard (UK), Helle Bjarnoe (DK), Ulla-Britta Blomquist (SE), Katja Bræmer (DK), Åse Brandt (DK), Anne Christensen (DK), Peter Cudd (UK), Mojca Debeljak (SI), Luc De Witte (NL), Aldis Dūdiņš (LV), Alena Galaidova (SK), Gert Jan Gelderblom (NL), Warren Goodland (UK), Evert-Jan Hoogerwerf (IT), Tuula Hurnasti (FI), Kaija Jokela (FI), Tiina Kalevik (EE), Anne Kärki (FI), Ulf Keijer (SE), Marina Klimantovica (LV), Eero Kyllonen (FI), Kristiina Lilja (FI), Kevin Kullen (IE), Nina Lindqvist (SE), Thomas Lyhne (DK), Anders Lynge Madsen (DK), Niels-Erik Mathiassen (DK), Klaus Miesenberger (AT), Zoltan Nagy (HU), Silvio Pagliara (IT), Gábor Pósfai (HU), Eija Roisko (FI), Anna-Liisa Salminen (FI), Jan Spooren (BE), Dušan Šimšik (SK), Terje Sund (NO), Outi Töytäri (FI), Aivars Vetra (LV), Bue Vester-Andersen (DK), Petra Winkelmann (DE), Sabrina Vincenti (IT).

Un ringraziamento speciale a Renzo Andrich, past president dell'AAATE e presidente dell'associazione EASTIN, che si è fatto carico della redazione della prima stesura e di coordinare il processo di consenso; a Gert Jan Gelderblom, membro del consiglio di AAATE e redattore capo della rivista "Technology and Disability", che ha fornito un aiuto significativo in questa fase; e a Sabrina Vincenti, che ha collaborato alla traduzione italiana.