

Bologna, 16/12/2010 Convegno:

“Ausili e soluzioni per la qualità della vita in una società che cambia: sfide ed opportunità”

GLI AUSILI SONO UN COSTO O UN INVESTIMENTO?

(buone notizie dall'esperienza di Ausilioteca Bologna)

Ing. Claudio Bitelli

Resp. Area Ausili di Corte Roncati Az.USL di Bologna / Ausilioteca AIAS Bologna ONLUS

Ft. Nicolò Bensi

Centro Adattamento Ambiente Domestico di Bologna

Grazie al lavoro svolto dalle équipe di:

Centro Regionale Ausili, Centro Ausili Tecnologici, Centro Adattamento Ambiente Domestico di Bologna

Introduzione

Il 2010 è un anno di importanti anniversari per tre Centri Ausili di Bologna: 10 anni del Centro Regionale Ausili (CRA), 21 anni del Centro Ausili Tecnologici (CAT) e prima ancora 28 anni di Ausilioteca AIAS Bo; infine 5 anni di Centro per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico (CAAD). Un insieme ricco ed articolato di realtà che oggi convivono e si integrano all'interno dell'Area Ausili di Corte Roncati dell'Az. Usl di Bologna gestita in convenzione con AIAS Bologna ONLUS.

Gli anniversari sono momenti di ripensamento e abbiamo voluto indagare su alcuni aspetti che ci consentissero di progettare al meglio il futuro; a questo si unisce la necessità di mettere a punto periodicamente le attività in questi Centri che basano tutt'ora le proprie risorse su rapporti convenzionali, il bisogno oggi di “pesare” il nostro agire quotidiano rispetto alle evenienze economiche e culturali dei tempi attuali. Queste le motivazioni alla base dello studio che segue. Insieme ad altre indagini sugli *outcome* degli interventi-ausili lo studio è stato condotto allo scopo di definire un'identità più precisa ed oggettiva del nostro lavoro: consigliare gli ausili in modo multidisciplinare ed indipendente da interessi commerciali per contribuire all'autonomia e alla qualità della vita delle persone con disabilità.

Abbiamo preso le mosse dagli studi effettuati negli anni '90 e 2000 a livello internazionale, per individuare strumenti validati (ove possibile) che avessero caratteristiche di appropriatezza e proponibilità rispetto alle esperienze da indagare. Gli strumenti selezionati sono stati:

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) (Andrich R., Moi M., 1997)

QUEST (Quebec User Satisfaction with Assistive Technology) (Lenker J., Paquet V., 2003; Demers L., Weiss-Lambrou, Ska B., 2004)

PIADS (Psychological Impact of Assistive Devices Scale) - Day H. & Juday J., 1996

I piani su cui abbiamo condotto indagini in Area Ausili sono:

1. La lettura del bisogno sul territorio (in special modo nel campo dell'adattamento dell'ambiente domestico)

2. Costi ed *outcome* legati agli interventi ausili svolti dai nostri Centri Ausili
3. Gradimento/utilità dei servizi offerti, rilevati dagli utenti finali e dagli operatori dei servizi del territorio.

Avvertenze e criticità

Un'indagine scientifica su questi aspetti richiederebbe un ingente investimento di risorse ed un progetto dedicato; quanto abbiamo svolto è stato il frutto dell'impegno e la dedizione di più professionisti all'interno del contesto lavorativo, con risorse limitate. Gli strumenti utilizzati sono alcuni fra i diversi possibili: la messa a punto di un programma di indagini potrebbe certamente prevedere anche l'utilizzo di altri strumenti.

In questa fase, l'obiettivo realistico che ci siamo posti è stato quello di ottenere primi risultati che potessero orientare e motivare l'eventuale sviluppo di un pensiero più approfondito e rigoroso.

Le analisi che qui vengono parzialmente presentate non hanno tanto la pretesa di stretto rigore scientifico, quanto di funzione "esplorativa" nel mondo degli strumenti per la misura degli outcome. La relativa esiguità del campione (42 casi) si accompagna al fatto che l'individuazione dei casi è stata influenzata dalla disponibilità o meno di dati utili allo scopo. In alcune situazioni è stato necessario procedere a minime semplificazioni nell'utilizzo o nella somministrazione degli strumenti di indagine: dette semplificazioni si sono rese necessarie per una fattibilità dell'indagine e sono comunque risultate tollerabili rispetto alla "leggibilità" quali - quantitativa del risultato.

Nonostante queste doverose precisazioni, riteniamo che il campione preso in esame sia sufficientemente rappresentativo per alcune tipologie rilevanti di bisogni dell'utenza e di interventi dei nostri Centri Ausili. I risultati fin qui raggiunti possono costituire una base per un primo ragionamento critico rispetto alla portata della proposta degli ausili nei percorsi di vita delle persone con disabilità, rispetto all'impatto sociale di questi interventi ed infine rispetto al ruolo dei Centri ausili.

Nel seguito verrà dato spazio ai risultati *dell'analisi dei costi sociali* legati alla proposta di soluzioni per l'autonomia e la qualità della vita a persone con diverse disabilità, età e contesti di vita.

Analisi dei costi sociali legati alla proposta di ausili e soluzioni per l'autonomia ¹

Il tema della valutazione dei costi appare cruciale in questa fase di drastico ridimensionamento delle risorse economiche pubbliche e private. Oggi più che mai vale la pena di verificare su campo quanto altri hanno sperimentato e quanto il buon senso invita a ritenere valido: **la proposta degli ausili per l'autonomia, a fronte di un costo iniziale e di processo, può comportare significativi risparmi in termini di costi sociali.**

E' stato utilizzato a questo scopo lo strumento **SCAI² (Siva Cost Analysis Instrument)**, elaborato dall'IRCCS "S. Maria Nascente" della Fondazione Don Gnocchi di Milano nell'ambito di una ricerca finalizzata del Ministero della Sanità. Esso permette di condurre un'analisi economica di lungo

¹ Riferimenti:

- Andrich R., Moi M., *Quanto costano gli ausili? SIVA Cost Analysis Instrument" Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*, SIVA 1998 Collana SIVA, www.siva.it
- "Elementi di analisi costi-benefici negli ausili tecnici per persone disabili" prog. CERTAIN CE DG XIII 1996
- Andrich R., Caracciolo A., *Analysing the cost of individual assistive technology programmes*, in *Disability and Rehabilitation Assistive Technology*, n.2, 2007

² Per ulteriori approfondimenti: www.siva.it

periodo relativa a interventi assistivi nel contesto di progetti individualizzati a sostegno dell'autonomia.

*“I costi di fornitura e d’installazione di una soluzione per l’autonomia rappresentano solo una parte dei costi associati ad essa e sarebbe pertanto metodologicamente errato assumerli ad unico parametro di valutazione economica... L’indicatore più appropriato è il costo sociale generato dall’ausilio sul medio o lungo termine, che va relativizzato ai risultati ottenuti. Esso va confrontato in primo luogo con i costi del “non ausilio”, ossia con il costo sociale cui si andrebbe incontro nello stesso periodo nel caso si decidesse di rinunciare all’ausilio”.*³

Sebbene lo strumento SCAI possa esser utilizzato sia prima della proposta di ausili (come supporto decisionale nella scelta fra diverse soluzioni alternative), sia in fase di rilettura di un percorso-ausili, questo studio è stato condotto per **mettere a confronto i costi sociali dell’intervento** delle soluzioni proposte dai servizi con quelli derivanti dal possibile **“non-intervento”** con riferimento a percorsi ausili già effettuati negli ultimi 2 anni.

Cos’è il **costo sociale**? E’ definito come una somma dei costi sostenuti da tutti gli attori della situazione, intesa come *spese* (esborso monetario) o valorizzazione economica di *risorse* per:

- ausilio (acquisto, leasing, noleggio...);
- manutenzione /esercizio;
- servizi correlati all’utilizzo dell’ausilio da parte dell’utente;
- assistenza umana (valutata su diversi livelli di specializzazione del care-giver): spese sostenute da un ente (si fa riferimento ai costi lordi ricavati dai contratti standard degli operatori) o ricavato valorizzando ai valori delle retribuzioni contrattuali di riferimento⁴ l’intervento assistenziale dei care giver familiari;
- costi di processo (valutazione ausili, training, ...): in questo caso potrebbe essere potenzialmente interessante indagare il costo dell’intervento del Centro Ausili. Si è però deciso in questa fase di non tenerne conto per più motivi:
 - o l’oggettiva difficoltà nel determinarne l’entità nei casi in questione;
 - o il fatto che, come attestato da Andrich e Caracciolo⁵ esiste una bassa o nulla correlazione fra la situazione clinica dell’utente, la tipologia di ausilio e i costi sociali; questo ci fa ritenere che vi sia una scarsa significatività nella lettura dei costi di processo su un campione così limitato come quello utilizzato: potremmo infatti trovarci di fronte a interventi con una bassa spesa iniziale ed elevato costo di processo o viceversa; questi gap rischierebbero di falsare una lettura complessiva su numeri bassi;
 - o il fatto che siano stati presi in esame quasi esclusivamente casi in cui l’ausilio veniva acquisito grazie a finanziamenti pubblici veicolati dai servizi. A parità del diritto soggettivo del cittadino nel beneficiare di ausili prescrivibili/finanziabili, le spese per sostenere il Centro ausili che svolto la valutazione o il training andrebbero messi a confronto con il “non intervento del Centro Ausili”. Infatti un Centro ausili genera sì un costo di intervento, ma al contempo consente di evitare dispersioni di risorse: si può ipotizzare che in sua assenza l’intervento sarebbe a carico di uno o più professionisti del settore sociale e sanitario pubblico o privato, spesso non relazionati, con il rischio di risposte non coordinate o inadeguate.

Per questi motivi si è preferito concentrare l’attenzione su quanto l’ausilio abbia o meno modificato i costi relativi alla situazione di vita, non prendendo in considerazione i costi di

³ Andrich R., *Analisi Costi Benefici degli ausili: lo strumento SCAI*, Atti del 37° convegno Naz. Simfer, Roma 2001

⁴ Fonti: www.operatoresociosanitario.net; www.aiasbo.it; www.confcommercio.it

⁵ Andrich R., Caracciolo A. (2007): *Analysing the Cost of Individual AT Programmes*, Disabil Rehabil Assistive Technology, 2 (4): 207-234

processo, che per ipotesi potrebbero essere contabilizzati facendo riferimento a “valori medi” di costo (stimati su grandi numeri) per tipologie di intervento del Centro Ausili

La rilevazione di questi costi avviene su un tempo definito (orizzonte temporale tipicamente sul medio o lungo termine) utile alla stima dei costi, che tiene conto di due parametri temporali:

- *durata clinica della soluzione (per quanti anni ha senso per l'utente)*
- *durata tecnica della soluzione (quanti anni dura prima di “rompersi”).*

L'orizzonte temporale di osservazione è stato calcolato all'interno della durata clinica dell'ausilio: nel nostro caso si è stabilito di rilevare i costi a 5 e/o 10 anni per un'omogeneità di lettura dei diversi casi. Solo nel caso delle carrozzine elettroniche l'orizzonte temporale è stato considerato di 6 anni, pari alla durata tecnica dell'ausilio (rinnovo da Nomenclatore Tariffario). Al termine del periodo di analisi occorre stimare un eventuale “valore residuo” dell'ausilio la cui durata tecnica vada oltre. Il costo sociale dell'intervento va poi confrontato con i *costi del “non intervento”*, ossia con il costo sociale cui si andrebbe incontro nello stesso periodo, nel caso si decidesse di rinunciare all'intervento.

Un esempio di calcolo SCAI tenendo conto dei parametri temporali: la soluzione individuata per un utente con patologia progressiva consiste in un montascale montato al soffitto, atto a prevenire i rischi di eventuali patologie muscolo-scheletriche ad assistenti e famigliari durante la movimentazione della persona. Si tratta di un intervento di durata tecnica stimata in 10 anni, ma vista la particolare situazione patologica dell'utente, la durata clinica è stimata in 5 anni, momento in cui l'ausilio ha ancora una durata utile di altri 5 anni: si definisce quindi un “valore residuo” che sarà pari ai 5/10 della spesa iniziale. Non vengono presi in considerazione, per semplicità, i fattori di rivalutazione del costo legati all'indice ISTAT.

SINTESI DEI RISULTATI

I risultati ottenuti *confermano ben oltre le aspettative l'assunto di partenza*, cioè che l'intervento a sostegno dell'autonomia, se ben progettato e condotto, ottiene il più delle volte due risultati concorrenti: migliora la qualità di vita degli utenti e riduce anche molto sensibilmente l'impegno economico legato all'assistenza.

Vengono qua presentati i primi risultati che emergono da un campione di 42 casi tratti dall'esperienza dei 3 Centri collocati nell'Area Ausili di Corte Roncati a Bologna.

Gli interventi analizzati sono stati suddivisi per macro-categorie:

- soluzioni per l'adattamento domestico
- ausili per la mobilità e la vita quotidiana
- ausili tecnologici.

1. Soluzioni per l'adattamento del domicilio

L'analisi dei risultati sul campione di interventi svolti dal CAAD porta in evidenza le seguenti considerazioni:

- *effettivo incremento dell'autonomia* delle persone con disabilità grazie all'individuazione di soluzioni appropriate e congrue che alleggeriscono o addirittura evitano l'assistenza da parte dei *care-giver* nella vita quotidiana;
- *miglioramento della qualità della vita* legato alla possibilità di permanere nella propria abitazione, garantendo migliore accessibilità e fruibilità degli spazi abitativi;
- *notevole risparmio economico*, valutato in rapporto ai costi sociali complessivi, già sul medio periodo. Dal punto di vista delle risorse economiche, a fronte d'interventi la cui entità varia da 4.000 € (sostituzione vasca da bagno con piatto doccia filo pavimento) fino a

quasi 200.000 € (intervento di strutturale e di domotizzazione), il *risparmio* di costi sociali va da un minimo di 9000 € ad un n massimo di 290.368 in 5 anni .

Nel caso dell'Adattamento Domestico, i casi analizzati rimandano con chiarezza il fatto che l'intervento di adattamento, progettato e condotto in modo competente, può essere un formidabile strumento di contenimento del disagio sociale (utente disabile/anziano e famiglia) ma anche delle spese sostenute dall'ente pubblico. *I dati sono significativi* al punto da far ritenere che uno studio approfondito ed allargato potrebbe contribuire a determinare un orientamento delle politiche di investimento negli ambiti sociale e di edilizia convenzionata per le fasce deboli.

Nei grafici che seguono si evidenzia il gap dei costi sociali fra intervento e non intervento:

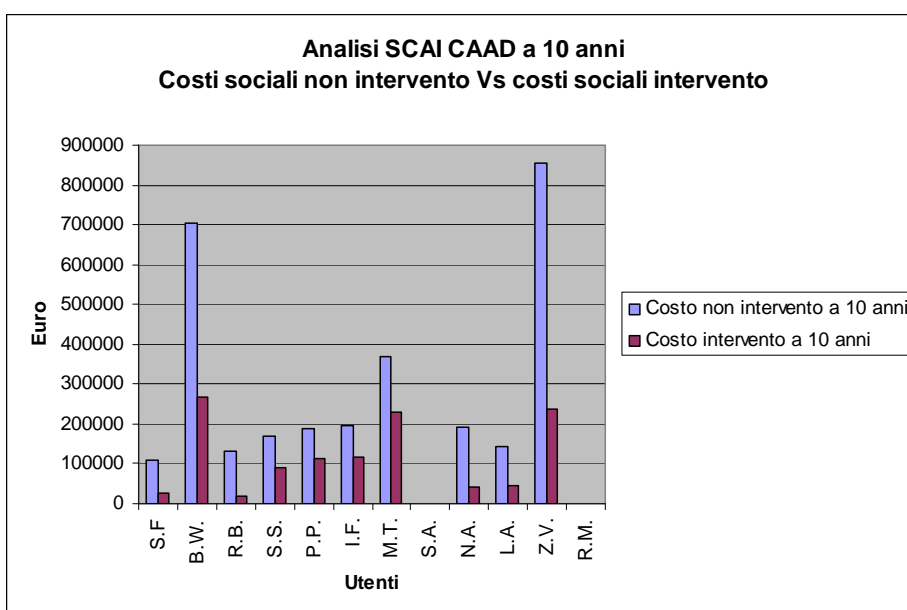
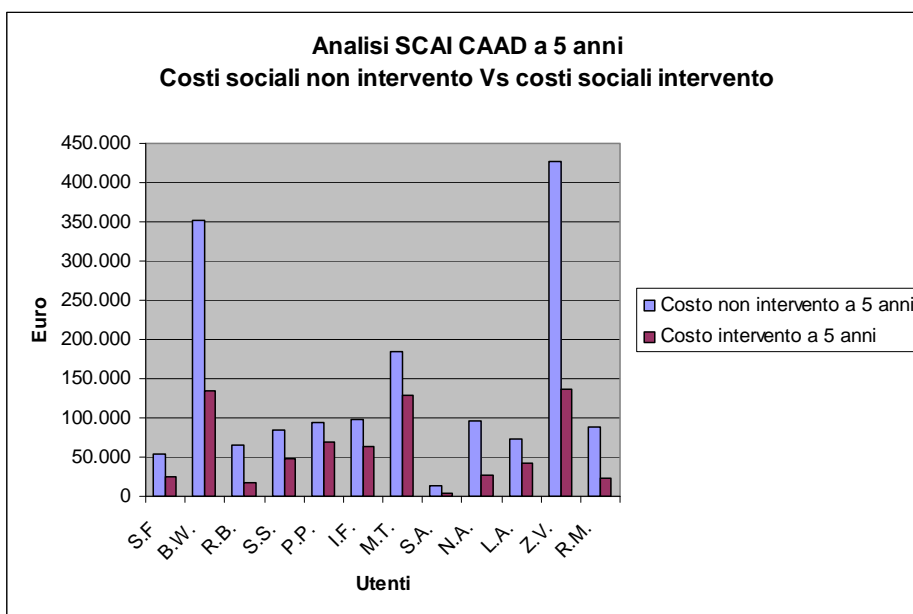


TABELLA DI SINTESI CASI ADATTAMENTO DOMESTICO

	Caso S.F.	Caso B.W.	Caso R.B.	Caso S.S.	Caso P.P.	Caso I.F.	Caso M.T.	Caso S.A.	Caso N.A.	Caso R.M.	Caso Z.V.	Caso L.A.
Età	33	46	19	24	57	27	23	76	6	87	38	21
Diagnosi	Mielolesione	Sclerosi multipla	Mielolesione	PCI	Mielolesione	Amiotrofia spinale	PCI	U.V.G.: Non autosufficiente	PCI	Paziente geriatrico	Tetraparesi distonico-atetoide	PCI
Distretto	Città di Bologna	Città di Bologna	San Lazzaro	San Lazzaro	Città di Bologna	Città di Bologna	San Lazzaro	Pianura ovest	Città di Bologna	San Lazzaro	Città di Bologna	Città di Bologna
ISEE*	25.821,02 €	< 21,546 €	6799,72 €	2072,97 €	< 21.546 €	33.543,85 €	4.312,32 €	< 8.000 €	8179,33 €	9211,83	< 21.546 €	< 21.546 €
Tipo di finanziamento individuato	FRNA e legge 13	L.R.29	FRNA	FRNA e Fondo Sociale Comunale	L.R. 29 e legge 13	FRNA	FRNA	FRNA	FRNA	FRNA	L.R. 29	Legge 13
Scaglione di contributi corrispondente FRNA**	40%	-	90%	90%	-	40%	75%	90%	70%	70%	-	-
Soluzioni individuate	Servoscala con piattaforma Automazione cancello esterno Adattamento del bagno	Domotizzazione degli ambienti interni con l'adozione del letto elettrico	Adattamento del bagno	Sollevatore elettrico Sedia doccia-wc personalizzata	Abbattimento barriere architettoniche esterne Domotizzazione degli ambienti Adattamento del bagno	Sollevatore a soffitto a binario	Domotizzazione degli ambienti Adattamento del bagno Sollevatore a soffitto a binario	Adattamento del bagno	Adattamento del bagno Servoscala a piattaforma	Adattamento del bagno Eliminazione barriera verticale interna	Domotizzazione dell'intera casa	Abbattimento barriere architettoniche esterne Automazione e degli infissi interni ed esterni
Risparmio costo sociale a 5 anni	29.412 €	172.543 €	47.941 €	35.673 €	23.660 €	35.126 €	56.079 €	8.960 €	69.806 €	73.280 €	290.368	30.540 €
Risparmio costo sociale a 10 anni	83.292 €	437.035 €	113.641 €	77.883 €	75.320 €	79.556 €	141.834 €	N/A	152.216 €	N/A	616.368	100.900 €

* ISEE: Indicatore Situazione Economica Equivalente: criterio di accesso a finanziamenti pubblici

** FRNA: Fondo Regionale per la Non Autosufficienza

2. Ausili per la mobilità personale, il sollevamento/trasferimento, la vita quotidiana, la cura e l'igiene personale

Lo studio attraverso SCAI ha analizzato 16 utenti del CRA organizzandoli in 3 macroaree di intervento:

- ausili per il sollevamento/trasferimento,
- ausili per la vita quotidiana e per la cura e igiene personale e
- ausili per la mobilità personale.

Una parte delle soluzioni per la vita quotidiana comprende ausili che non si trovano nel Nomenclatore Tariffario e che quindi vanno acquistati dall'utente finale. Essi non comportano una spesa consistente, ma possono permettere un notevole risparmio di risorse.

Un altro punto di vista: la soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio

In questi ambiti, oltre alla valutazione dei costi intervento/non intervento con il metodo SCAI, in alcuni casi abbiamo deciso di investigare il grado di soddisfazione degli utenti rispetto all'ausilio da noi proposto; per questo abbiamo utilizzato lo strumento **QUEST**⁶ (Quebec User Evaluation of Satisfaction for Assistive Technology). Può essere usato con adolescenti, adulti e persone anziane che, in seguito ad un deficit fisico o sensoriale, fanno uso di un ausilio. Il concetto di soddisfazione com'è definito nel QUEST si riferisce alla valutazione negativa o positiva, da parte della persona, di quelle caratteristiche dell'ausilio che sono influenzate dalle proprie aspettative, dalle percezioni, atteggiamenti e valutazioni personali; non si valuta la prestazione dell'utente con l'ausilio: il punto centrale è quanto la persona sia soddisfatta delle caratteristiche specifiche dell'ausilio. QUEST viene ritenuto uno strumento valido, sensibile e riproducibile per misurare l'outcome nel campo degli ausili⁷.

A seconda del contesto, la scheda QUEST può essere somministrata all'utente o al care giver.

La scheda espone il punteggio dei 12 *item* di soddisfazione in due parti: *ausilio* e *servizi*. La parte relativa all'ausilio propone 8 *item* di soddisfazione relativi alle caratteristiche dell'ausilio mentre quella relativa ai servizi 4 *item* di soddisfazione relativi ai servizi di fornitura. Ognuno di questi viene valutato con un punteggio da 1 (non soddisfatto per niente) a 5 (molto soddisfatto).

Analisi dei risultati

A fronte di proposte la cui entità varia da un minimo di costo complessivo pari a 250 € (costo dovuto alla sola spesa degli ausili) (ausili per l'alimentazione e cura del sé) fino a 73.121 € in 5 anni (sollevatore a binario) il risparmio possibile stimato con gli ausili va da -2.530 € (risparmio negativo= costo; sollevatore a binario) fino a 65.450 € in 5 anni (ausili per l'alimentazione e la cura del sé). Nel caso dell'inserimento di una carrozzina elettrica (orizzonte temporale di 6 anni) , a fronte di una spesa che va da un minimo di 6.448 € ad un massimo di 13.800 €, il risparmio di costi sociali stimato va da 73.585 € a 187.279 €.

Gli utenti cui è stato somministrato il QUEST si ritengono *mediamente molto soddisfatti dell'ausilio* in uso, con un punteggio medio totale di 4.2, un punteggio medio relativo all'ausilio di 4.4 e un punteggio medio relativo ai servizi di 4.0.

⁶ Demers, Weiss-Lambrou, Ska: Development of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST) (Assist Technol 1996; 8: 3-13)

⁷ Demers et al" Item analysis of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Tecnology (QUEST), Assistive Technology 12(2) (2000), 96- 105.

I diagrammi sintetizzano lo studio SCAI sul campione di interventi svolti dal CRA:
a confronto i costi sociali con e senza intervento ausili

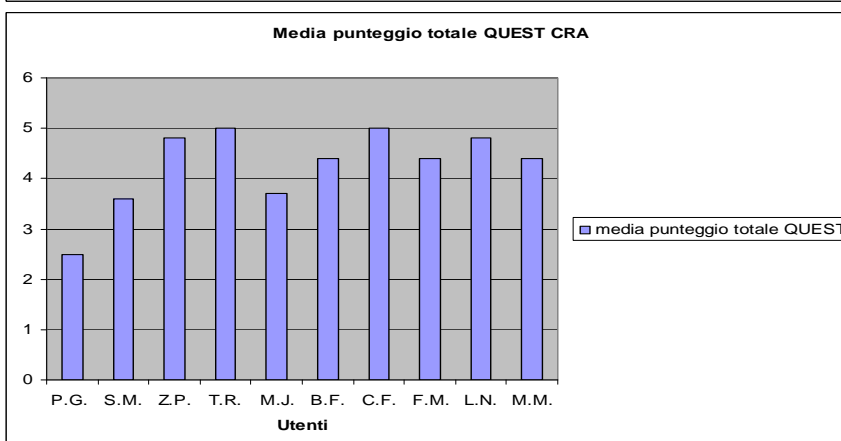
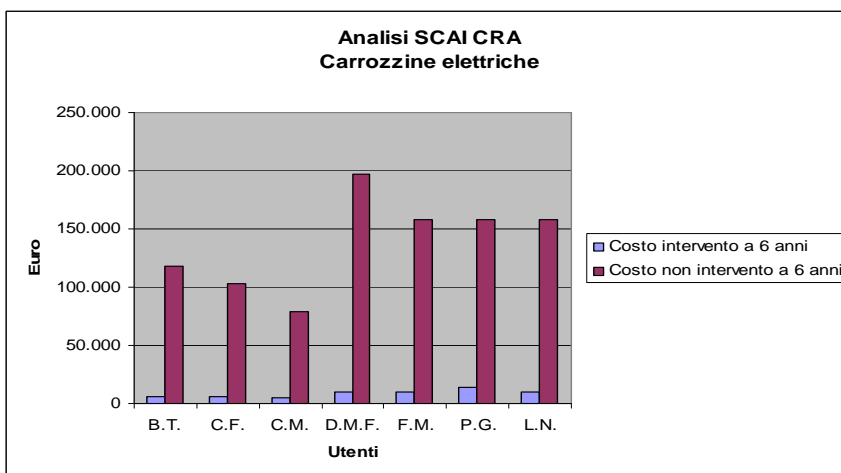
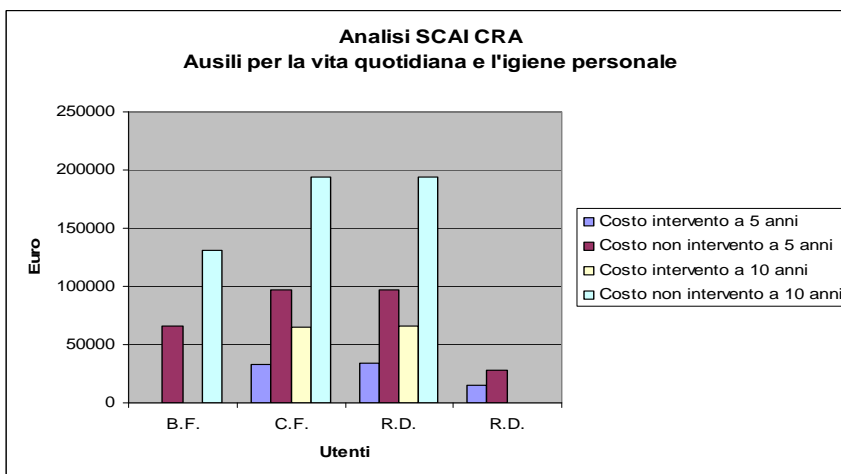
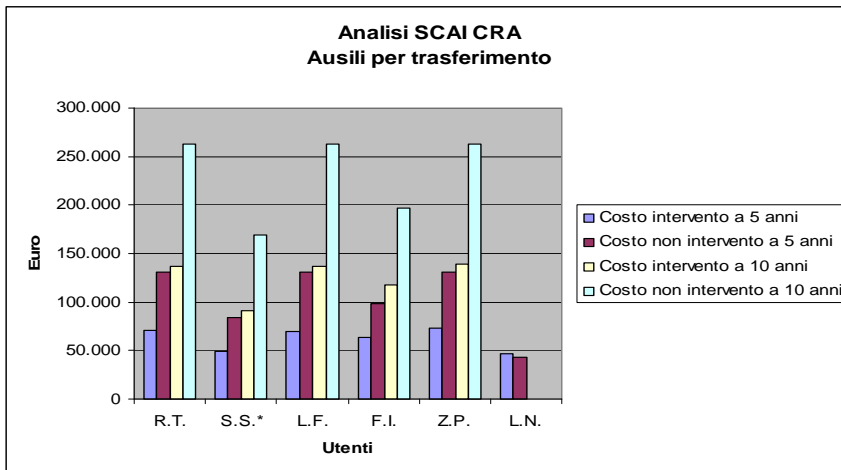


TABELLE DI SINTESI CASI SCAI: ausili per mobilità personale, il sollevamento/trasferimento, la vita quotidiana, la cura e l'igiene personale

	Caso B.F.	Caso C.F.	Caso F.I.	Caso L.N.	Caso L.F.	Caso R.D.	Caso S.S.	Caso T.R.	Caso R.D.	Caso Z.P.
Età	18	54	27	78	16	13	24	45	13	29
Diagnosi	emiplegia	Sd. Di Guillan-Barrè	Amiotrofia spinale	SLA	Distrofia muscolare di Duchenne	Esiti di neoplasia cerebrale	PCI	Sclerosi Multipla	Tetra paresi distonico-atetoide	Distrofia muscolare
Interventi CRA	1 consulenza	2 consulenze	1 consulenza	5 consulenze	1 consulenza	1 consulenza	1 consulenza	5 consulenze		1 consulenza
Soluzioni individuate	Ausili vita quotidiana: cura del sé, mangiare	Ausili vita quotidiana: cura del sé, mangiare	Sollevatore a binario	Montascale	Sollevatore a binario	Ausili vita quotidiana: cura del sé, mangiare	Sollevatore e sedia doccia-wc	Sollevatore	-Sedia doccia-wc	Sollevatore
Risparmio costo sociale a 5 anni	65.450 €	64.300 €	35.126 €	-2.530 € (11.700 € val. residuo)	61.300 €	63.600 €	35.673 €	61.145 €	13.040 €	58.279 €
Risparmio costo sociale a 10 anni	131.150 €	129.100 €	79.556 €	-	126.250 €	128.400 €	77.883 €	126.095 €	-	123.229 €

	Caso B.T.	Caso C.F.	Caso C.M.	Caso D.M.F.	Caso F.M.	Caso L.N.	Caso P.G.
Età	57	39	56	24	51	78	46
Diagnosi	Paraplegia congenita	Tetraparesi spastica	Esiti di poliomielite	PCI	Tetraplegia spastica	SLA	Tetraparesi da esiti di coma
Interventi CRA	1 consulenza	2 consulenze	2 consulenze	1 consulenza	5 consulenze	5 consulenze	18 consulenze
Soluzioni individuate	-Carrozzina elettr. -Joystick swing-away (controllo della carrozzina) -Sistema di postura (cuscino posturale e schienale rigido) -cinghia pelvica	-Carrozzina elettr. -Sistema di postura (cuscino posturale e schienale rigido)	-Carrozzina elettr. -Joystick swing-away (per il controllo della carrozzina)	-Carrozzina elettrica -Sistema di postura (cuscino posturale e schienale rigido)	-Carrozzina elettr. -Sistema di postura (cuscino posturale e schienale rigido) -Comandi alternativi per l'accompagnatore -tavolino	-Carrozzina elettrica -Sistema di postura (cuscino posturale e schienale rigido) -Appoggiatesta -Braccioli contenitivi	-Carrozzina elettrica -Centralina omniplus
Risparmio costo sociale a 6 anni	111.812 €	97.743 €	73.585 €	187.279 €	147.469 €	148.107 €	143.880 €

QUEST

	Ausilio	Risposte non valide	Media punteggio parziale relativo all'ausilio	Media punteggio parziale relativo ai servizi	Media punteggio totale QUEST
P.G.	carrozzina elettrica	3	2,6	2,5	2,5
S.M.	montascale	2	4,3	2,5	3,6
Z.P.	sollevatore a muro	2	4,7	5	4,8
T.R.	sollevatore a muro	1	5	5	5
M.J.	Carrozzina posturale pieghevole	1	3,6	4	3,7
B.F.	Carrozzina con propulsore elettrico	1	4,5	3,25	4,4
C.F.	Carrozzina elettrica	1	5	5	5
F.M.	carrozzina elettrica	1	4,6	4	4,4
L.N.	carrozzina elettrica	0	4,9	4,7	4,8
M.M.	carrozzina manuale	0	4,4	4,5	4,4

3. AUSILI TECNOLOGICI

L'ambito in cui lavora il Centro Ausili Tecnologici spazia in ambiti molto differenti per età, patologie e situazioni socio-ambientali: affronta situazioni molto complesse in cui ci si trova ad operare con molte variabili e, come sempre, specifiche per ogni situazione.

Nelle proposte di ausili tecnologici, le funzioni cui si rivolge (comunicazione, educazione, accesso alle tecnologie) sono tali da rendere difficile la quantificazione degli interventi assistenziali *con* e *senza* l'ausilio. Non è sempre possibile valutare e definire le risorse pre-intervento ausili, quelle post-intervento e di conseguenza la loro variazione.

Pensiamo per esempio all'ambito comunicativo. Quanto parla una persona solitamente durante il giorno? *Molto, poco, sempre?* E difficile dire esattamente *quanto*, esprimere un valore definito, la cosa certa è che comunicare è fondamentale. Nel caso di una persona con difficoltà nella comunicazione verbale, se pensiamo all'introduzione di uno strumento per comunicare, sappiamo sì la spesa per ausilio, ma è impossibile quantificare quanto esso possa variare le risorse impiegate per la comunicazione secondo la logica SCAI, poiché la comunicazione è un processo che si adatta costantemente agli interlocutori, al contesto e ai media.

Per tornare alla valutazione dei costi, in generale si può affermare quindi che nel caso degli ausili tecnologici ci si trovi spesso nelle condizioni di non saperli valutare esattamente. Altre considerazioni potrebbero però essere messe in campo sul piano dell'economia complessiva delle risorse, anche se esulano dalla presente indagine. Ad esempio, nel caso di un bambino, la proposta di un ausilio costituito da un PC con accesso speciale e un software per gli apprendimenti, probabilmente non eliminerà né forse attenuerà il bisogno di personale di sostegno in classe. Potremmo però chiederci cosa possa significare per quel bambino, a medio-lungo termine, aver sperimentato la possibilità di produrre compiti in relativa autonomia, aver vissuto una maggiore partecipazione al gruppo-classe, avere goduto di opportunità di sviluppo cognitivo più efficace e motivante degli apprendimenti e così via... Una persona che grazie agli ausili sviluppi le proprie potenzialità diventerà certamente un cittadino maggiormente partecipe, si abbasserà verosimilmente il carico emotivo-assistenziale familiare e un domani potrà eventualmente avere accesso al mondo del lavoro. Tutto questo non si può "misurare" in termini di costi, ma è

ragionevole fare ipotesi a favore di un bilancio economico di risorse per la gran parte delle volte largamente positivo.

La valutazione si può spostare quindi sul versante di “quanto l’ausilio abbia migliorato la percezione delle condizioni di vita”, in altre parole, quale sia l’impatto psicosociale dello strumento per la persona che lo usa. Ed è per questo che abbiamo deciso di valutare su un numero limitato di casi l’impatto psicosociale degli ausili utilizzando in modo sperimentale lo strumento PIADS.

Un altro punto di vista: l’impatto psicosociale dell’ausilio

Lo strumento **PIADS** (Psychological Impact of Assistive Devices Scale⁸) è un questionario nato dagli studi del Professor Jeffrey Jutai presso l’Università di Western Ontario (Canada). E’ auto compilabile e misura l’impatto delle tecnologie riabilitative e degli ausili sulla qualità di vita dei loro utenti. E’ composto da tre sezioni così definite: Abilità, Adattabilità e Autostima. La sezione “Abilità” è composta da 12 item con cui vengono indagate le competenze generali di efficacia (come ad esempio: la sensazione di adeguatezza, di efficienza e di abilità personale, ...). La sezione “Adattabilità” è composta da 6 item che vanno ad indagare la predisposizione dell’individuo a rischiare, a provare nuove esperienze e la sensazione di benessere percepita dal soggetto stesso (per esempio: la capacità di partecipare a varie attività, la propensione a correre rischi e la capacità di trarre vantaggio dalle varie situazioni). La sezione “Autostima” è composta da 8 item relativi a sentimenti generali di salute emotiva, autostima, felicità, forza e controllo (ad esempio: senso di potere, serenità e abilità). Nelle nostre indagini abbiamo ritenuto opportuno estrapolare un ulteriore indice: “LS” (Life Satisfaction), a nostro avviso particolarmente significativo per evidenziare in modo sintetico quanto l’introduzione degli ausili abbia portato benefici nella vita delle persone. Esso è composto da 3 item estratti dai raggruppamenti precedenti (felicità, benessere e qualità di vita).

La metodologia di somministrazione dello strumento PIADS è la seguente: agli intervistati (o chi per essi) viene chiesto di leggere (o viene letta) una lista di parole o frasi che descrivono come l’utilizzo dell’ausilio possa influenzare la persona che lo utilizza. Ogni item viene valutato su una scala di sette punti che va da -3 (se l’ausilio ha avuto un impatto negativo) a +3 (se l’ausilio ha avuto un impatto positivo). La scala è stata validata da vari studi effettuati con *Varimax rotation* che ne dimostrano l’efficacia e la validità⁹.

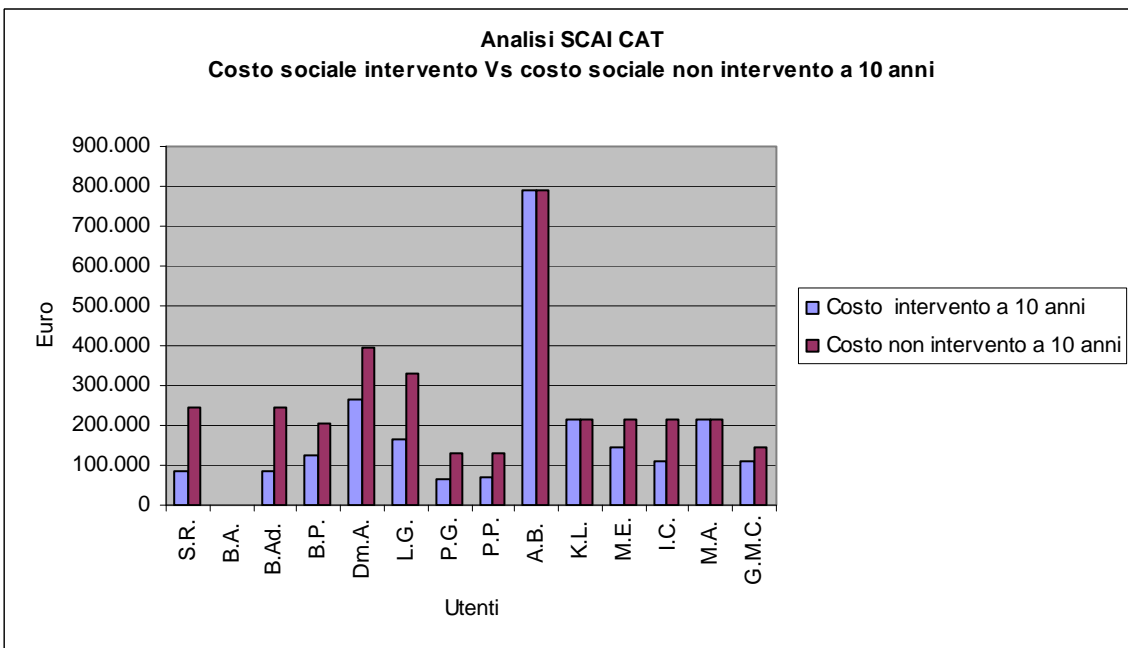
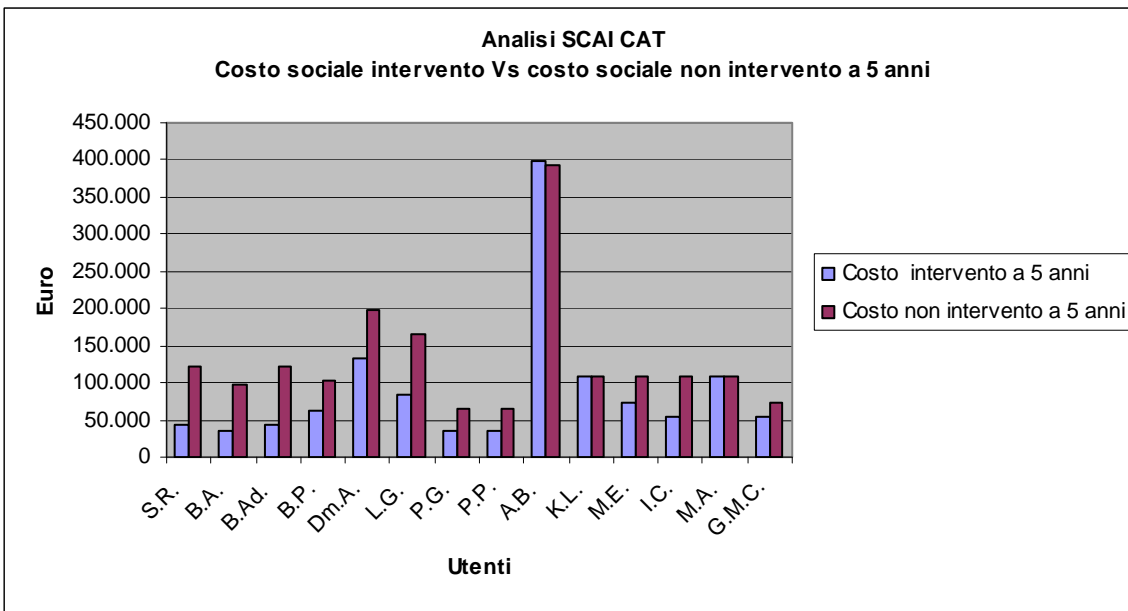
Analisi dei risultati

Tenute presenti le osservazioni presentate nell’introduzione di questo capitolo, lo studio SCAI mette in evidenza risparmi economici, benché più modesti, anche nel settore degli ausili tecnologici; a fronte d’interventi la cui entità varia da 33.937 € a 394.200 € in 5 anni, il risparmio possibile con l’intervento CAT va da un minimo di -3.488 € (risparmio negativo= costo) fino a 80.526 € in 5 anni .

Per quanto riguarda il PIADS, si hanno valori positivi d’impatto psicosociale: tenuto conto che i punteggi vanno da -3 a +3, nessuno degli intervistati ha generato un punteggio negativo; nello specifico si ha una media di +1,44 nell’area delle abilità, una media di +1,5 nell’area dell’adattabilità, una media di +1,64 nell’area dell’autostima e una media di +1,41 nell’area Life Satisfaction.

⁸ Per ulteriori approfondimenti si rimanda a www.siva.it

⁹ PIADS- H.Day & J.Juday, 1996



PIADS: media dei punteggi ottenuti

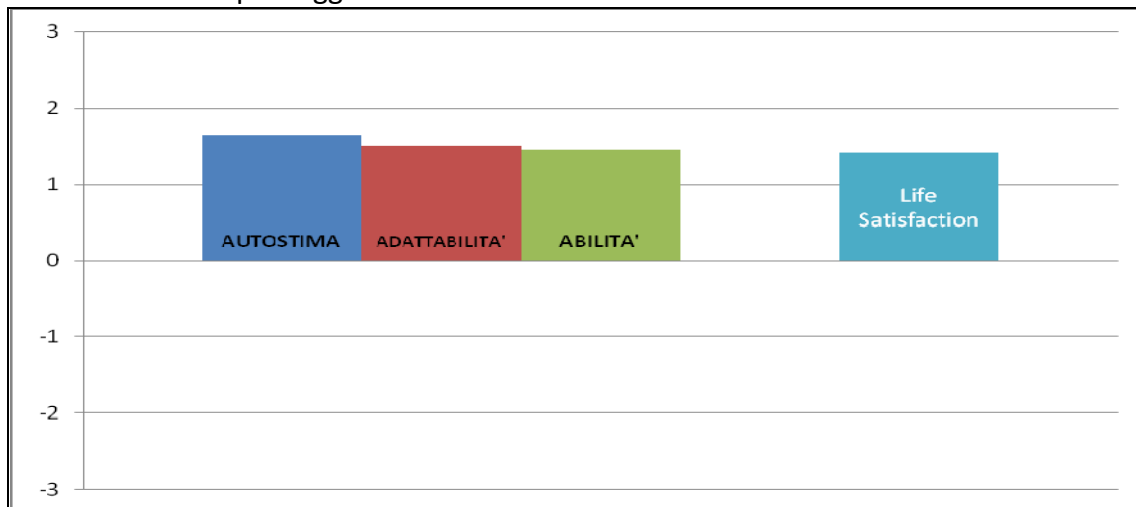


TABELLE DI SINTESI CASI SCAI : ausili tecnologici

	Caso S.R.	Caso B.A.	Caso B.Ad.	Caso B.P.	Caso dM.A.	Caso L.G.	Caso P.G.	Caso P.P.	Caso A.B.
Età	33	47	43	40	39	53	46	48	30
Diagnosi	Amiotrofia spinale	SLA	PCI	Lesione midollare	Tetraplegia	PCI	Doppio ictus	Distrofia muscolare	Distrofia muscolare
ISEE	<21.546 €	-	-	<21.546 €	-	-	-	-	<21.546 €
Tipo di finanziamento	L.R.29	-	-	L.R.29	L.R. Campania	SSN	-	SSN	L.R.29
Soluzioni individuate	-Mini-joystick, in alternativa al mouse per l'accesso al pc -Click-to-phone, sistema per controllare in autonomia il telefono	-sistema di puntamento a testa "Smart nav"che permette l'accesso al computer attraverso i movimenti del capo. -Braccetto di supporto	-Joystick n'abler per vicariare l'utilizzo del mouse -Caschetto Fumagalli per sostenere il punzone per scrivere -Tavolo Ropox regolabile in altezza	-“Headmouse lettera p” che permette di vicariare l'uso del mouse attraverso il capo.	-Integramouse per vicariare l'uso del mouse -PC di nuova generazione -Tastiera a video	-Joystick modello “Optima Joystick” USB -DUE sensori modello SPECS di colore diverso per clic destro e sinistro -Braccio di sostegno modello “Magic Arm” -Piatto di fissaggio rettangolare grande per braccio “Magic Arm”	-sistema di puntamento con il capo Smart Nav -tastiera a video Wivik; -campanello di chiamata mod. Help Call) -un sensore Jelly bean per la gestione dello strumento;	-Braccetto di supporto -Mini-joystick, in alternativa al mouse -Click-to-phone, cellulare con la gestione facilitata -Telecomando GEWA a raggi infrarossi universale programmabile	-Campanello radio per la chiamata a distanza -Tavolino Gewa LB-2 per la lettura a letto -GEWA PROG III.Telecomando a raggi infrarossi programmabile -Integra mouse.Permette di gestire le funzioni del mouse con la bocca. -Braccio di sostegno -Sensore Microlight. E Jelly Bean. -Click-N-Type. Software per la comunicazione
Risparmio costo sociale a 5 anni	80.538 €	64.509 €	80.526 €	40.004 €	63.100 €	80.862 €	31.763 €	30.649 €	-3.488 €
Risparmio costo sociale a 10 anni	162.618 €	-	162.606 €	81.044 €	128.800 €	162.942 €	64.413 €	63.499 €	-3.488 €

	Caso M.E.	Caso C.I.	Caso G.M.C.	Caso M.A.	Caso K.L.
Età	10	11	11	17	9
Diagnosi	Atassia teleangectasica	PCI	PCI	PCI	PCI
ISEE	<21.546 €	<21.546 €	-	<21.546 €	<21.546 €
Tipo di finanziamento	L.R.29	L.R.29	-	L.R.29	L.R.29
Soluzioni individuate	-Come sistema di puntamento abbiamo proposto una trackball del tipo Q tronix collocata sul lato sinistro della tastiera; -Tastiera con scudo per evitare digitazioni involontarie	-“Intellikeys”, tastiera configurabile, adottando un overlay con frecce (con opportuna griglia) per direzionare il puntamento sul monitor.	-Sensore Jelly Bean per poter “clickare” -software Clicker 4, un supporto alla scrittura per supporto all’insegnamento e per l’apprendimento.	-Sensore Microlight, per effettuare i click del mouse -Pacchetto software Eurovocs Suite, un pacchetto di programmi ideato per persone che hanno difficoltà ad utilizzare la tastiera standard -la tastiera a video -la predizione di parola	Software clicker 5, un supporto alla scrittura per supporto all’insegnamento e per l’apprendimento. -Tastiera Helpshield, lo scudo di questa tastiera serve a limitare le digitazioni involontarie -joystick N-abler per vicariare l’uso del mouse
Risparmio costo sociale a 5 anni	35.783 €	53.615 €	17.636 €	-832 €	-936 €
Risparmio costo sociale a 10 anni	71.783 €	107.615 €	35.636 €	-832 €	-936 €

	Caso D.I.C.C.	Caso G.F.	Caso A.B.	Caso B.M.	Caso C.A.	Caso C.L.	Caso C.C.M.	Caso L.G.	Caso B.Ad.
Età	21	24	30	19	39	76	44	53	43
Diagnosi	Artrogirosi	PCI	Distrofia muscolare	PCI	Sclerosi multipla	Sclerosi multipla	SLA	PCI	PCI
Soluzioni individuate	-Tracker one -sensore specs per la conferma. -Il software utilizzato è Eurovocs suite.	-tabella trasparente alfabetica per la comunicazione -sensore -programma che consente di riascoltare il testo composto autonomo (software "Carlo Il V6 standard")	-Campanello radio per la chiamata a distanza -Tavolino Gewa LB-2 per la lettura a letto -GEWA PROG III. Telecomando progr. -Integra mouse. Per le funzioni del mouse con la bocca. -Braccio di sostegno -Sensore Microlight. E Jelly Bean. -Click-N-Type. Software per la comunicazione	-Roller plus Joystick, uno strumento che permette di avere un'alternativa al mouse	-Joystick del tipo N'Abler -tastiera standard con scudo. La griglia è necessaria per evitare battiture involontarie. -tabelle per la comunicazione simbolica	-PC di nuova generazione -tastiera con scudo(La griglia è necessaria per evitare battiture involontarie) e lettere ingrandite -Joystick per vicariare l'uso del mouse	-Sistema oculare iAble-My Tobii P10 comprensivo di dispositivo per il tracciamento dei movimenti oculari, -software iAble con sintesi vocale "Loquendo" -stativo da letto.	-Joystick modello "Optima Joystick" USB -Due sensori modello SPECS -Braccio di sostegno modello "Magic Arm" -Piatto di fissaggio rettangolare grande per braccio "Magic Arm"	-Joystick n'abler per vicariare l'utilizzo del mouse -Caschetto Fumagalli per sostenere il punzone per scrivere -Tavolo Ropox regolabile
Area PIADS dell'abilità	+0,67	+0,17	+0,92	+2,33	+1,33	+2,42	+2,67	+0,25	+2,25
Area PIADS dell'adattabilità	+2	+0,83	+0,67	+1,67	+1	+2,5	+1,83	+0,17	+2,83
Area PIADS dell'autostima	+0,75	+0,62	+1,5	+2,62	+1,75	+2,25	+2,12	+0,75	+2,34
Area PIADS del LS	+0,33	+2,67	+0,33	+2	+1,33	+2	+1,67	+0,33	+2

CONCLUSIONI E PROSPETTIVE

Il lavoro descritto ci ha consentito di venire a contatto su campo con strumenti di misura dell'*outcome* che possono oggettivare l'esito dell'intervento ausili.

Si tratta di un processo tuttora in corso nell'Area Ausili, ancora privo di una significativa validità statistica; non è quindi opportuno trarre conclusioni assolute, bensì si possono rilevare alcuni elementi per il futuro.

In generale:

1. l'utilizzo di strumenti di "misura" dell'*outcome* aiuta non solo a percepire l'efficacia e l'impatto dell'intervento, ma al contempo sollecita metodologie di lavoro più esatte, documentate e procedurizzate;
2. alla luce dei cambiamenti che questo convegno mette in luce, appare opportuno oggi che il settore degli ausili e dei servizi ad esso rivolti si dotino maggiormente di logiche basate sull'evidenza; un approccio corretto e sistematico alla proposta degli ausili, sorretto da specifiche competenze professionali, può generare risultati la cui efficacia ed economicità sia dimostrabile.

Circa l'analisi dei costi:

1. la possibilità di leggere i costi sociali come la risultante di fattori ascrivibili a diversi mondi (sanità, sociale, scuola, lavoro, famiglia, rete primaria, ...) apre nuovi orizzonti per una consapevolezza della reale portata sociale della proposta di ausili: gli ausili non più solo come un "costo" che il pubblico deve sostenere per garantire un diritto, ma come un "investimento" che genera benessere per gli utenti finali e, nel medio periodo, risparmi spesso sorprendenti, a patto di saperli leggere nel loro complesso;
2. le analisi dei costi, unitamente alle misure di *customer satisfaction*, sono oggi più che mai un elemento-chiave per una pianificazione delle risorse e delle procedure mirate sia alla qualità e all'efficienza sia del percorso prescrittivo in sanità, sia alle erogazioni di finanziamenti pubblici nel campo delle soluzioni per l'autonomia (es. interventi sul sociale nell'ambito dell'adattamento ambiente domestico, ...);
3. i centri ausili possono trarre dalla lettura degli *outcome*, in special modo dei costi, motivo a ulteriore rinforzo della necessità di confermare e stabilizzare le loro funzioni a regime nel sistema dei servizi territoriali.

