

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 1999/2000

C'è futuro nella vita di Paola

PAOLA

CANDIDATO: Marco Martinelli

***Abstract.** Un incidente stradale ha cambiato definitivamente la vita di Paola. Il trauma cranico ha provocato una emiparesi dx e un deficit cognitivo moderato. L'espressione verbale è limitata a poche parole. Il desiderio di una comunicazione efficace con familiari e amici è stato il motivo che ha portato a valutare l' utilizzo di un personal computer. Inoltre le difficoltà nella gestione familiare dell'utente ha portato a modificare il bagno, con un piatto-doccia adeguato, e a proporre l'utilizzo di una carrozzina basculante da trasporto.*

**Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:**

**Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich**

INTRODUZIONE

Il caso di Paola (gli esiti di un grave trauma cranico) rappresenta circa il 15-20% degli utenti che vengono ricoverati presso la nostra Riabilitazione.

In Italia vi sono circa 360000 nuovi casi di traumi cranici l'anno secondo la statistica ISTAT del 1994. Il trauma cranico viene quindi definito come *l'epidemia silenziosa* (CNATR - Coordinamento Nazionale Associazioni Traumi Cranici) anche se negli ultimi 20 anni si sono fatti passi da gigante tanto che la mortalità è scesa dal 45 al 25%, mentre, per quanto riguarda gli esiti, il 50% dei pazienti guarisce, il 20% rimane grave e solo l'1% rischia lo stato vegetativo (ANSA,2000). Mi sono interessato a questo caso perché ho intravisto, con la valutazione fondamentale dell'equipe sanitaria composta dalla fisioterapista, dall'infermiera e in particolare dalla logopedista, delle possibilità di estrinsecazione di alcune funzioni. In particolare la comunicazione interpersonale che fino a quel momento (dopo ben 3 anni dal trauma) era stata ben valutata in diversi centri ma con la speranza che col passare dei mesi sarebbe positivamente evoluta fino alla autosufficienza. Così purtroppo non è stato.

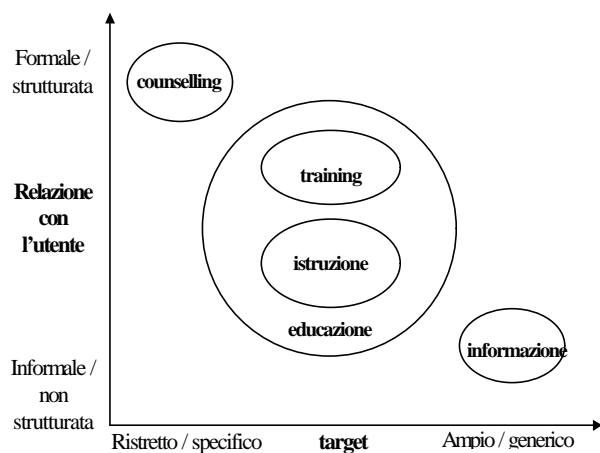
Certamente il miglioramento delle condizioni cliniche della paziente oltre alla migliore ed essenziale collaborazione di chi la assiste al domicilio favorisce un "ragionamento" alternativo alla semplice (pur essenziale!) indicazione al proseguimento del trattamento logopedico.

In questo caso l'approccio alle problematiche della paziente è avvenuto attraverso il lavoro d'equipe del nostro reparto. In un primo tempo non è stato richiesto direttamente dall'utente né dai parenti. Inizialmente la nostra proposta di studio della situazione di Paola non ha avuto una risposta entusiastica anche perché era preceduta dalla nostra definizione della diagnosi e prognosi che non permetteva un eccessivo ottimismo sul recupero motorio e del linguaggio. Il procedere dello studio con le proposte operative e soprattutto l'atteggiamento di Paola, positivo, hanno permesso una maggiore disponibilità al dialogo. La difficoltà maggiore si è evidenziata nei tempi di realizzazione del progetto, ancora in corso. I risultati parziali sono peraltro soddisfacenti.

Si valuterà in seguito: l'aspetto clinico, sociale, familiare dell'utente.

E i suoi bisogni e gli obiettivi da raggiungere. Obiettivi da condividere con l'utente.

Come d'altronde il concetto di autonomia e di ausilio che non va ristretto a chi propone la tecnologia a "scatola chiusa" perché ritiene sia la più opportuna od utile per quel "caso". Raggiungere il maggior grado d'autonomia possibile non vuol significare indipendenza. Autonomia non è "fare le cose senza aiuto". L'autonomia riflette la "capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società" (Eustat, 1999: Tecnologie per l'Autonomia).



Il passaggio obbligato per raggiungere una corretta assunzione di responsabilità da parte dell'utente e una più chiara finalità da parte del formatore è attuare una corretta informazione / formazione sugli ausili attraverso:

- Counselling
- Insegnamento
- Training
- Informazione
- Sensibilizzazione

La strutturazione globale del progetto prende quindi spunto dal grafico accanto (Eustat 1999: Tecnologie per l'Autonomia).

La situazione clinica, sociale, familiare di Paola ha reso necessario nella fase di

counselling il coinvolgimento dei genitori. Infatti cercare di chiarire i bisogni di Paola e le possibili soluzioni passa attraverso l'assunzione di responsabilità del caregiver oltre a considerarne le necessità peculiari.

La scelta di una soluzione che faciliti l'autonomia di una persona passa oltre che dalla corretta valutazione del caso e dall'individuazione degli obiettivi specifici anche da un'ampia conoscenza degli ausili disponibili. La banca dati del SIVA per esempio assicura al counsellor un'informazione molto vasta e aggiornata. Ma è poi compito del counsellor "trasmettere" all'utente le opzioni possibili per il suo caso. Non necessariamente le soluzioni pensate dal counsellor corrispondono a quelle gradite dall'utente sia per convinzioni personali che sociali. Una maggiore conoscenza dell'utente dei possibili ausili, quindi, "aiuta" anche il counsellor a trovare la tecnologia più consona.

Ma non è sufficiente "informare" l'utente, trasmettergli informazioni. Sarà invece necessario favorirne la capacità di valutazione e scelta agendo sul processo di crescita personale. L'*empowerment*, cioè la forte e libera possibilità di valutare le azioni necessarie per conseguire un obiettivo rappresenta per l'utente il livello più alto di consapevolezza del proprio specifico bisogno e degli ausili necessari per la propria autonomia.

Il processo d'informazione e formazione coinvolge non solo l'utente ma anche tutti coloro che lo assistono. Gli assistenti personali, peraltro, possono essere considerati come complementari agli ausili. Il loro addestramento necessita quindi di notevole attenzione per permettere un corretto rapporto con l'utente e il suo ausilio. Ma lo stesso utente dovrà saper gestire il rapporto umano con rispetto e correttezza. Si è già detto che l'assistenza di Paola è in gran parte della giornata gestita dalla madre e quindi sarà anche lei ad essere coinvolta nel processo di valutazione ed utilizzo degli ausili fino ad assumere un ruolo simile al peer counsellor o comunque ad un ruolo di supporto/indirizzo prezioso per il figlio.

Faccio mio, inoltre, il concetto di "reflection-in-action" di Schon (1983). Infatti pensare un ausilio e condividerne anche teoricamente l'utilità con l'utente può non corrispondere alla finale e concreta soluzione del problema una volta sia stato sperimentato. Oppure una volta acquisito l'ausilio può successivamente essere considerato un "aggiustamento" personalizzato dello stesso che in via preventiva non si prevedeva.

L'aspetto umano, le attività di vita quotidiana, la tecnologia se embricati tra loro e visti nell'ambito di un determinato contesto che risultati possono dare? Il modello di riferimento può essere il modello *HAAT* (Human Activity Assistive Technology) di Cook e Hussey (1995, pg 49-51). Si parte dal desiderio di una persona a svolgere quella attività. Ogni attività è inserita in un contesto personale, familiare, sociale. La combinazione della attività e del contesto definisce le abilità umane necessarie per il raggiungimento dell'obiettivo. Se la persona manca delle specifiche abilità, allora la tecnologia degli ausili può essere utilizzata per compensarne la mancanza. Ma anche l'utilizzo dell'ausilio non è distaccato dalla componente umana che anzi deve intervenire con le proprie capacità per una sua applicazione corretta.

Paola non riesce a comunicare in modo soddisfacente. Il computer, il sintetizzatore vocale, la tastiera ingrandita e lo scudo sono la tecnologia che serve a superare l'ostacolo linguistico. Ma è ancora Paola con la sua componente umana e le sue capacità residue a permettere di utilizzare in modo compiuto la tecnologia stessa. Paola acquisisce una maggiore consapevolezza delle sue abilità attraverso una tecnologia e può esprimere sé stessa al di là dei primari bisogni materiali. Nell'ambito familiare ciò comporta una maggiore chiarezza nel rapportarsi ai bisogni fino ad ora inespressi dal congiunto. A livello sociale si spera che il miglioramento della comunicazione interpersonale faciliti contatti con persone anche al di fuori della famiglia. Ciò permetterebbe a Paola un reinserimento nel contesto sociale della realtà che lo circonda.

1. QUADRO CLINICO

1.1 Anamnesi

Anamnesi familiare e sociale

Paola è sposata ed ha un figlio di 6 anni. E' ragioniere e prima del trauma era occupata in una ditta dove svolgeva compiti inerenti al suo titolo di studio. Attualmente vive con i genitori ed è la madre che gestisce la sua cura.

Anamnesi clinica

Nel settembre del 1997 avviene l'incidente stradale. Ricoverato presso Centro di Rianimazione è diagnosticata: *“insufficienza respiratoria acuta in trauma cranico-contusivo con focolai lacero-contusivi multipli ed edema cerebrale”* L'ecame TAC capo eseguito mostrava: *“edema-iperemia diffusa, screscio emorragico nigro-ponto-mesencefalico, lacero-contusioni fronto-parietali”*. Il quadro neurologico evidenzia: *“anisocoria dx>sx occhi chiusi, ipertono arti inferiori, motilità spontanea arto superiore dx e flessione allo stimolo doloroso, mentre a sx flessione stereotipata”*. Dopo circa 1 mese è trasferito presso il Centro di Rianimazione della città di provenienza e quindi al reparto di Neurologia dello stesso ospedale. Viene diagnosticato: *“Stato di coma prolungato in esiti di trauma cranico (alimentazione con sondino naso-gastrico e tracheostoma per respirazione)”* Lo stato di coma dura circa 2 mesi. Un nuovo controllo (giugno '98) TAC evidenzia: *“ipodensità malacica fronto-temporale sx, esito lacunare testa nucleo caudato e atrofia sottocorticale”*. Nei mesi successivi l'instabilità clinica con frequenti e gravi episodi d'ipotensione e crisi epilettiche rende impossibile un trattamento riabilitativo. Un successivo miglioramento di questo quadro permette di chiudere la tracheostomia e di riprendere un'alimentazione orale seppure con disfagia per i liquidi. Nel marzo '99 viene operata: *“asportazione di metaplasia calcifica pararticolare anca dx”*. Non ottenendo i risultati sperati sull'articolazione dell'anca nel giugno dello stesso anno viene attuata presso reparto Ortopedico: *“capsuloplastica post-asportazione di calcificazione del gemello interno, allungamento del bicipite femorale ed ischio-crurali per rigidità in flessione ginocchio dx e paraosteartropatia”*. Viene allora trasferita presso Centro riabilitativo dove è diagnosticato: *“esiti di politrauma con grave trauma cranio-encefalico, epilessia post-traumatica, emisindrome sensitivo-motoria dx spastica con paraosteartropatia a gomito, anca e ginocchio dx; deterioramento cognitivo diffuso”*.

Nel maggio 2000 nuovo intervento chirurgico ortopedico: *“osteotomia dec... femore dx e sintesi con placca e viti per grossa calcificazione anca dx ed emiparesi spastica in esiti di trauma cranico”*. E' quindi trasferita presso il centro riabilitativo dove viene trattata fino all'inizio del mese di luglio.

1.2 Valutazione

Per la valutazione della paziente faccio riferimento alle possibili **limitazioni** secondo il modello **MPT** (Scherer 1991). Quindi sono state analizzate:

- La COMUNICAZIONE
- La MOBILITA'
- La VISTA
- L' UDITO
- La LETTURA/SCRITTURA
- Le ATTIVITA' DOMESTICHE
- La CURA della PROPRIA SALUTE
- Le ATTIVITA' CREATIVE
- La CURA PERSONALE
- IL LAVORO
- L' APPRENDIMENTO/COGNIZIONE

I mezzi per studiare questi aspetti sono stati essenzialmente:

- **la valutazione logopedica e neuropsicologica**
- **la valutazione fisiatrica e il trattamento riabilitativo motorio**

Valutazione logopedica e neuropsicologica

La prima valutazione neuropsicologica a cui far riferimento è del maggio '99 anche se ve ne è stata una precedente (gennaio) di cui si è persa purtroppo la relazione. Si rileva che stante la stabilità della compromissione di memoria, attenzione, intelligenza e funzioni strumentali appare invece "lievemente migliorata la prestazione alla prova degli orientamenti nel disegno su copia e spontaneo si è evidenziato un sensibile miglioramento: il disegno su copia (una casa) è significativo, orientato correttamente nel foglio e abbastanza ricco di particolari, il disegno spontaneo (una galleria con montagne), pur caratterizzato da tratti perseveranti e non riconoscibile è spiegato da Paola nelle parti costituenti e nelle caratteristiche generali." Viene poi analizzato il linguaggio: "il livello che appare più compromesso è quello della articolazione e prosodia: l'eloquio di Paola è a tratti inintelligibile per le difficoltà prassico-articolatorie e i deficit neuro-psicologici che ostacolano la messa in atto di un controllo sugli organi fonarticolatori; d'altra parte Paola comincia a mettere in atto spontaneamente alcune strategie non verbali chiarificatrici (ad es. il gesto di indicazione o il gesto significante numeri). All'interno di piccoli gruppi Paola interviene spontaneamente per le espressioni routinarie (ciao, grazie, salve). La prestazione alla prova di comprensione scritta di frasi appare discreta (p=22/30); permangono nella prova di dettato su composizione le importanti difficoltà di pianificazione esecuzione e controllo del compito. Sono severi i deficit attentivi, sono presenti disturbi comportamentali tipicamente frontali (perseverazione, comportamento di utilizzazione, impulsività). In conclusione viene consigliato il proseguimento del trattamento riabilitativo logopedico con l'obiettivo di stimolare Paola ad una comunicazione attiva e comprensibile anche creando un contesto comunicativo più stimolante e reale mediante la partecipazione a conversazioni con più di un interlocutore."

Pochi mesi dopo (agosto) la paziente ha attuato trattamento riabilitativo logopedico per poco più di 1 mese. Viene sottolineato dalla logopedista che "permangono una marcata inerzia comunicativa e severi deficit attentivi; i tempi di risposta agli stimoli sono molto lunghi e talvolta si rilevano atteggiamenti di rifiuto, attualmente l'eloquio spontaneo è spesso inintelligibile a causa di gravi difficoltà di coordinazione pneumo-fono-articolatoria, le capacità attentive risultano stabilizzate (span attentivo massimo circa 30 minuti). Consigliato alla dimissione trattamento logopedico ciclico".

L'ultima valutazione logopedica e neuropsicologica è del giugno 2000.

Dalla valutazione cognitivo-linguistica si evidenzia il seguente profilo:

ATTENZIONE: si mostra labile ed incostante durante l'interazione comunicativa, mentre è compromessa a livello sostenuto e selettivo. A ciò si aggiunge una ridotta motilità oculare: la ricerca di oggetti/figure di piccole dimensioni c/o in quantità elevata appare difficoltosa. Questo aspetto ha reso inattendibili alcune prove somministrate che richiedevano tale modalità di presentazione (TdG, Test di Corsi; CPM) **INTENZIONE COMUNICATIVA:** è fortemente inibita dall'incapacità di farsi comprendere, ma è tuttavia possibile qualora gli venissero forniti gli strumenti per poterlo fare, considerando anche che Paola ha un buon livello di comprensione.

COMPRESIONE: emerge un livello lieve di compromissione che tende alla presenza minimale del disturbo. Buona la comprensione di ordini complessi, anche per associazioni logico-deduttive, mentre appare più difficoltosa per associazioni logico-temporali.

MEMORIA: le prove somministrate hanno evidenziato delle discrete competenze mnestiche, mentre il livello degli apprendimenti appare statico. **MBT:** cifre dirette pt. 6.5, cifre inverse pt. 1.5 **MLT:** coppie di parole pt. 9.5.

AGNOSIA: è presente lieve agnosia digitale. Al test pt. 10/12 (solo mano sx)

APRASSIA: ABF pt. 12/20; AIM pt. 14/20; AC non eseguibile

Valutazione fisiatrica e il trattamento riabilitativo motorio

La paziente all'osservazione iniziale presentava rigidità globale e spasticità in flessione emisoma dx. L'anca dx si presentava totalmente extraruotata, flessa con ginocchio flesso. Retrazioni (Aschwort 5).

Il progetto è finalizzato al mantenimento della postura seduta. Vengono proposti: esercizi di mobilizzazione e stretching muscolare e addestramento ai cambi di posizione e controllo della postura seduta, esercizi di svincolo angolo pelvico e scapolare in postura seduta e supina. La comprensione è migliorata durante il trattamento. La paziente per 5 giorni consecutivi è stata trattata al letto per episodi ipotensivi quando seduta in carrozzina; alla dimissione si è rilevato un miglioramento nel controllo del tronco; la paziente è in grado di rotolare sul fianco dx plegico con minima assistenza mentre è impossibile lo stesso movimento dall'altro lato; è possibile raggiungere la quasi completa estensione passiva all'arto inferiore dx mentre l'extra-rotazione è invariata.

E' stata applicata la scala **FIM** (functional independence measure) che non si è modificata nel punteggio rispetto all'ingresso e in particolare

(il punteggio va da 1, assistenza totale, a 7 autosufficienza completa):

	Ingresso	Dimissione
- CURA DELLA PERSONA		
A-nutrirsi	1	1
B-rassetarsi	1	1
C-lavarsi	1	1
D-vestirsi, dalla vita in su	1	1
E-vestirsi, dalla vita in giù	1	1
F-igiene perineale	1	1
- CONTROLLO SFINTERICO		
G-vescica	1	1
H-alvo	1	1
- MOBILITA' trasferimenti		
I-letto-sedia-carrozzina	1	1
J-W.C.	1	1
K-vasca o doccia	1	1
- LOCOMOZIONE		
L-cammino,carrozzina	1	1
M-scale	1	1
- COMUNICAZIONE		
N-comprensione	5	5
O-espressione	1	1
- CAPACITA' RELAZIONALI/COGNITIVE		
P-rapporto con gli altri	3	3
Q-soluzione dei problemi	2	2
R-memoria	5	5
Punteggio TOTALE	29	29

2. CONTESTO

2.1 Contesto familiare

La paziente, sposata con una figlia, dopo l'incidente stradale e la lunga degenza ospedaliera è tornata alla casa dei genitori. La madre la assiste in tutte le attività della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, mangiare, evacuare) ed è la principale se non unica "interprete" dei bisogni della figlia. E' lei che ha consultato gli specialisti ortopedici per il problema del blocco articolare all'anca dx, è lei che mantiene i contatti con tutte le figure sanitarie o assistenziali che a varie riprese vengono in contatto con la figlia. La madre dimostra un forte interesse per le sorti della figlia anche se per l'aspetto motorio è più orientata verso l'ipotesi di un recupero della deambulazione piuttosto che verso l'acquisita staticità della situazione. Ha comunque manifestato interesse verso una nostra proposta di ausili per la maggior autonomia di Paola e per una sua più facile "gestione". A casa Paola vive con un altro familiare che presenta importanti problemi cognitivi: spesso il contatto è solo con lei. Questo certamente rappresenta una forte limitazione a sviluppare o anche a mantenere una comunicazione verbale seppure elementare.

2.2 Contesto sociale

La paziente è ragioniera. Lavorava presso un ditta di terziario prima dell'incidente. Utilizzava il personal computer saltuariamente per il proprio lavoro anche se non si è riusciti a definire con precisione il grado di appropriatezza. Non si tratta, comunque, di uno strumento a lei sconosciuto. In più riprese la paziente ha espresso il desiderio di accostarsi ad un sistema di comunicazione che comporti l'uso del PC. In questo senso l'utilizzo di un tale strumento rappresenta una facilitazione per l'utente.

2.3 Contesto riabilitativo

Il trattamento riabilitativo della paziente ha presentato, nei vari cicli, un alternarsi di atteggiamenti di coinvolgimento ad altri di scarso interesse. L'ultimo ricovero presso la nostra struttura è forse stato il maggiormente positivo. La collaborazione e la comprensione della paziente è andata migliorando con il procedere dei ripetitivi trattamenti, motorio e logopedico. La paziente è stata invitata ad esprimere i suoi bisogni anche utilizzando una griglia (Eustat 1999: Pronti...via!) che esplora le più importanti attività della vita quotidiana (vedere *allegato1*) e con l'analisi specifica dell'attività (vedere *allegato2*). E' stata avvertita nettamente la necessità da parte della paziente di una comunicazione efficace che portasse ad un reale e diretto contatto con altre persone. Ovviamente anche tutte le attività legate alla mobilità (in particolare uscire di casa e coricarsi, andare a letto) sono avvertite come gravemente carenti ma non hanno la stessa "importanza" come la comunicazione.

La proposta di sperimentare dei metodi alternativi e aumentativi dell'espressione verbale è stata accolta favorevolmente.

3. CONTATTO INIZIALE

3.1 Il “riabilitatore” come counsellor

La situazione clinica, sociale, famigliare di Paola esemplificano altri numerosi casi di gravi esiti di trauma cranico in cui la fortissima (e legittima) motivazione della famiglia e degli amici “spinge” a trovare delle soluzioni che riportino il famigliare, l'amico colpito allo stato di benessere precedente l'incidente. Purtroppo la ricerca di questa strada cozza con una realtà diversa che è difficilmente accettabile. La realtà di una grave perdita di una o più funzioni che limitano grandemente le consuete attività di vita quotidiana.

Compito di chi lavora in campo riabilitativo diventa perciò:

- ⇒ definire con la massima accuratezza possibile una diagnosi e una prognosi di tipo “funzionale”
- ⇒ valutare le capacità residue e cercare di potenziarle
- ⇒ cercare con metodi sostitutivi o alternativi di permettere di raggiungere un'autonomia accettabile per il paziente

Un compito per il “riabilitatore” tutt'altro che facile perché complesso ma doveroso.

E' stato presso il nostro centro riabilitativo che è emersa, attraverso un lavoro d'equipe, la possibilità di migliorare l'autonomia di Paola attraverso un percorso di informazione/formazione e di scelta di ausili specifici alle sue problematiche. E' stato necessario:

1. chiarire con l'utente e i famigliari i problemi alla base delle limitazioni dell'autonomia: ed è stato il compito più arduo
2. chiarire gli obiettivi raggiungibili con l'utilizzo di ausili
3. condividere con l'utente la scelta degli ausili
4. assicurare un riferimento costante per problemi con gli ausili stessi (nell'ambito della corretta gestione degli stessi)
5. assistere l'utente nella compilazione delle richieste di ausilio quando necessarie.

Ribadisco l'importanza del ruolo dell'equipe riabilitativa. Credo, infatti, che ogni figura in campo sanitario o sociale che valuti la situazione dell'utente possa portare un importante contributo a trovare soluzioni per migliorarne l'autonomia. Infine la figura di riferimento competente nel settore ha il ruolo di analisi e sintesi delle problematiche e di proposta delle soluzioni.

3.2 Dal contatto alla valutazione finale delle limitazioni

Dalla valutazione finale sintetica delle limitazione del paziente emerge che:

- la comunicazione è fortemente limitata non tanto dalla comprensione che presenta solo un lieve deficit ma dalla espressione verbale per difficoltà prassico-articolatorie importanti; è peraltro mantenuta una essenziale espressività verbale (ciao, salve, grazie). L'espressione verbale più complessa tentata dal paziente è inintelligibile. Mentre appaiono abbastanza statiche le capacità di espressione, la comprensione e soprattutto la partecipazione al trattamento logopedico risultano in progressivo miglioramento forse anche per una terapia farmacologica anti-epilettica meno penalizzante sullo stato cognitivo del paziente.
- la mobilità è gravemente compromessa per gli esiti di una emiparesi spastica dx (in flessione) che non è stato possibile trattare precocemente per le condizioni del paziente e per il persistere di una periosteoartropatia del ginocchio e del gomito secondaria al coma prolungato. Il trattamento riabilitativo ha leggermente migliorato la postura seduta mentre permane l'extrarotazione dell'anca dx. Anche l'arto inferiore sx non è funzionalmente valido se non per un piccolo aiuto nei passaggi posturali (per es. letto-carrozzina e viceversa). Discreta la funzionalità dell'arto superiore sx e discreto l'utilizzo della mano (modesta agnosia digitale).
- la vista non sembra gravemente compromessa anche se la limitata mobilità oculare rende più difficile l'organizzazione dei movimenti dell'arto superiore sx e della mano.
- L' udito è normale

- La lettura appare efficace mentre la scrittura è compromessa
- Le attività domestiche sono compromesse
- La cura della propria salute è compromessa
- Le attività creative pur tentate (come il disegno durante il trattamento logopedico) non hanno dato esito ad una efficace risultato
- La cura personale è totalmente dipendente da altri.
- Il lavoro non è possibile.
- La cognizione pur essendo deficitaria non compromette pesantemente l'apprendimento che durante il trattamento è stato efficace e non compromette un addestramento ad eventuali ausili.

4. GLI OBIETTIVI

4.1 Premessa

La valutazione della paziente, credo abbastanza completa, non può esimere dal chiedersi se la situazione potrà avere o no sviluppi sia in senso positivo o negativo per il futuro. Lo studio dell'iter (travagliato) dei ricoveri della paziente porta a pensare che il trattamento riabilitativo sia stato pesantemente condizionato dalle condizioni cliniche di Paola nei primi mesi dopo il grave trauma e quindi abbia avuto un risultato piuttosto modesto innanzitutto sul piano della mobilità.

Per questo aspetto, l'ho già scritto, non appaiono dati che, nonostante i ripetuti interventi ortopedici, facciano pensare ad un recupero della deambulazione, anche assistita.

L'altro aspetto importante è la comunicazione. Nelle ripetute valutazioni logopediche la frase "finale" è sempre stata quella di un possibile miglioramento dell'espressione verbale sollecitando un continuo trattamento ambulatoriale/domiciliare. Trattamento che è stato effettivamente attuato a domicilio ma alla fine con scarsi risultati funzionali considerato che la relazione della logopedista del nostro reparto è quasi sovrapponibile a quella di circa 1 anno fa. In realtà il logopedista che ha in cura Paola a casa aveva già tentato di utilizzare una tabella con parole e numeri ma ha incontrato una forte resistenza della paziente che non riteneva "adeguato" tale tipo di comunicazione anche perchè troppo... "elementare". Il tempo trascorso dal trauma cranico (3 anni) è abbastanza "lungo" per essere abbastanza pessimisti su ulteriori miglioramenti nel campo dell'espressione verbale. Il contesto familiare pur facendo moltissimo per Paola non è forse sufficientemente stimolante per una persona che probabilmente avrebbe bisogno di più ampi contatti sociali.

L'analisi delle singole problematiche legate agli obiettivi è utile solo per cercare di focalizzare con maggiore profondità le successive specifiche soluzioni tecnologiche. In realtà è necessario integrare i vari aspetti per ottenere una efficace soluzione al problema del recupero della maggior autonomia possibile per la paziente anche in base alle sue aspettative.

L'assenza di interventi mirati ad una maggiore autonomia significherebbe non una sostanziale stazionarietà del quadro clinico di Paola ma una effettiva e progressiva regressione. L'impossibilità di una postura corretta e di una alimentazione indipendente, l'impossibilità di una valida comunicazione ridurrebbe la necessità di una autonomia personale con conseguente maggior necessità assistenziale.

Il linguaggio estremamente povero di Paola la porterebbe all'isolamento sociale e impedirebbe l'espressione compiuta dei suoi pensieri che inevitabilmente si focalizzeranno sulle necessità elementari quotidiane della vita di ogni giorno (vestirsi, mangiare, lavarsi, muoversi). Evoluzione purtroppo caratteristica di tanti anziani ricoverati nelle case di riposo.

4.2 La mobilità

Il cammino per Paola non è possibile, neppure con ausili. Quando è seduta utilizza una carrozzina standard a grandi ruote posteriori che serve per gli spostamenti, guidata da un familiare.

Viene alimentata dai familiari o dal personale di assistenza anche se a volte afferra un bicchiere per bere.

L'obiettivo principale è quello di permettere a Paola una postura da seduto più comoda possibile ricordando anche i frequenti episodi d'ipotensione e il possibile approccio ad un ausilio per la comunicazione. L'ausilio da proporre dovrà permettere alla paziente una stazione seduta più prolungata rispetto al passato evitando così lunghi periodi di immobilizzazione a letto. Anche una maggiore autonomia nell'alimentarsi è fra gli obiettivi da porsi. Il cambio posturale carrozzina letto viene attuato da una-due persone "sfruttando" la relativa stabilità dell'arto inferiore sx.

Anche l'obiettivo di una migliore "qualità" nell'assistenza familiare attraverso gli ausili forniti a Paola rappresenta un valido obiettivo da perseguire. Paola sembra non avere particolarmente interesse a muoversi all'esterno della propria abitazione. L'assistenza di cui ha bisogno sono persone di famiglia spesso in casa. La riabilitazione, tranne i periodi di ricovero, è attuata a casa da un fisioterapista che lo segue tre volte la settimana. Lo stesso si può dire per il trattamento logopedico. Il medico di famiglia

lo visita periodicamente. Infine Paola si sposta all'esterno per eventuali visite mediche di controllo con l'ambulanza. E' possibile che, modificando nel tempo i sistemi di mobilità e come vedremo più avanti quelli di comunicazione, sia reso più stimolante il contatto con il mondo esterno.

4.3 La comunicazione

L'inintelligibilità del linguaggio di Paola quando i concetti espressi siano formati da frasi di più di due parole rende impossibile una relazione soddisfacente con chi lo circonda impedendo quello scambio di opinioni e stati d'animo che rende l'uomo un "animale" così sociale.

Raggiungere un livello accettabile di espressione verbale non necessariamente mediato dalla presenza di una persona rappresenta l'obiettivo principale da raggiungere. La paziente ha espresso inoltre il desiderio di utilizzare anche metodiche che siano abbastanza complesse per permettergli un più efficace contatto con chi lo ascolta. Il fatto che Paola si muova assai poco all'esterno della propria abitazione, come già sottolineato precedentemente, può anche essere attribuito ad una difficoltosa comunicazione con altri soggetti che non siano i parenti più stretti.

5. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

5.1 Mobilità

- Il trasferimento dal letto alla carrozzina

Durante il periodo di ricovero riabilitativo presso il nostro reparto è stato posto particolare attenzione all'addestramento di coloro che assistono Paola al domicilio. I trasferimenti posturali per pazienti con gravi limitazioni motorie vengono strutturati attraverso sia una valutazione infermieristica che mediante il quotidiano trattamento riabilitativo con il fisioterapista. Il personale infermieristico valuta innanzitutto gli aspetti clinici del paziente. Nel caso di Paola per esempio diventava indispensabile il controllo pressorio durante lo spostamento da supina a seduta. Il fisioterapista a sua volta valutava quali erano le capacità motorie residue cercando un loro potenziamento e soprattutto finalizzandole ad una più efficace assistenza. Il controllo della postura al letto era poi affidato al personale di reparto opportunamente informato e istruito del caso.

Il trasferimento dal letto alla carrozzina inizialmente attuato da due persone, al termine del ricovero poteva essere effettuato da una persona: il miglioramento della conoscenza delle possibilità di Paola, la sua stessa maggiore collaborazione (le veniva spiegato che cosa si voleva fare) ha permesso questo non indifferente miglioramento nell'assistenza al domicilio. Infatti il parente più prossimo era addestrato ad attivare le stesse strategie di infermiere e fisioterapiste.

- Il letto

L'utilizzo durante il ricovero di un letto ortopedico modificabile in altezza e nelle posizioni a comando elettrico ha facilitato sia una più ampia variazione della postura al letto che i trasferimenti dal letto alla carrozzina. Paola, presentando spesso episodi ipotensivi significativi veniva "allettata" per giornate intere. L'uso di un letto con una variazione molto articolata della postura ha favorito una maggiore comodità della paziente stessa, la possibilità di una stazione seduta o supina rapidamente modificabile e l'assunzione dei pasti in modo abbastanza coordinato. Paola stessa attraverso il comando a filo aveva poi "imparato" a gestire le variazioni di moto del letto. Se un tipico letto "ospedaliero" è studiato per una più comoda assistenza del personale al malato, essendo piuttosto "alto" non aiuta molto nei passaggi sulla carrozzina soprattutto quando il percorso è carrozzina-letto. La possibilità di abbassare il piano del letto a livello del sedile della carrozzina evita di sollevare il paziente per entrarvi. La scelta dei familiari era per un letto a movimentazione manuale, oleodinamico, fornito dall' ASL, forse meno "comodo" ma più economico.

Viene proposto:

⇒ Letto ortopedico con comando elettrico per regolazione posizioni di postura e altezza da terra

⇒ Letto ortopedico a manovelle

- La carrozzina

Paola utilizzava una carrozzina standard tipo comoda. La postura in carrozzina deve essere comoda e non deve favorire tensioni o compressioni per non incrementare l'ipertono e prevenire i decubiti. Come già sottolineato più volte i frequenti episodi ipotensivi impedivano una stazione seduta anche per alcuni giorni. Inoltre la mobilità all'interno dell'appartamento era limitata dall'ingombro della carrozzina e dalla modesta manovrabilità anche da parte di un assistente. Considerata la discreta mobilità dell'arto superiore sx e soprattutto della mano si era ipotizzato l'utilizzo di una carrozzina elettronica di dimensioni contenute e basculante con schienale reclinabile. La difficoltà visiva di Paola seppure non grave rendeva difficile l'approccio ad un mezzo autonomo di mobilità e veniva, almeno temporaneamente scartato anche per desiderio dello stesso utente che temeva di non "controllare" adeguatamente il nuovo mezzo di locomozione. Forse il grave incidente che aveva procurato un tale grave danno influenzava negativamente un

tentativo in questo senso. Si optava per una carrozzina basculante a facile mobilità. Si progettava anche l'utilizzo di un cuscino antidecubito posturale.

Viene proposto:

- ⇒ Carrozzina elettronica
- ⇒ Carrozzina da trasporto con basculamento del sedile
- ⇒ Cuscino antidecubito

5.2 La cura della persona e alimentazione

Paola è totalmente dipendente nella cura della sua persona. L'igiene personale viene fatta al letto quotidianamente. Durante il ricovero è stato utilizzato un sollevatore a barella con immersione in una vasca a sua volta a mobilità verticale. Presso l'abitazione più persone aiutavano la madre nell'immergere la figlia in una normale vasca con un materiale antisdrucchiolo sul fondo. Non c'è da stupirsi che tale procedura abbia limitato il bagno di Paola ad una volta al mese. L'esistenza di un altro bagno con una doccia rendeva più facile un progetto di ristrutturazione dello stesso e nello stesso tempo si proponeva una soluzione che alla fine non modificava sostanzialmente l'usufruità della doccia da parte di tutto il resto della famiglia. Il locale con la vasca, inoltre, impedisce l'accostamento al lavabo con una carrozzina, mentre il locale doccia, ancor più stretto, attraverso il livellamento del piatto doccia al pavimento permette un accesso che sfrutta lo spazio così guadagnato per accedere al lavabo. Il lavabo stesso deve essere modificato perché troppo basso.

Viene quindi proposto:

- ⇒ Livellamento del piatto doccia al pavimento nel secondo bagno.
- ⇒ Sostituzione colonna lavabo

La discreta mobilità dell'arto superiore e soprattutto della mano permette a Paola di afferrare il bicchiere mentre meno preciso è poi il movimento di portare il bicchiere alla bocca con conseguenti "rovesciamenti" del contenuto. Parte della difficoltà è legata all'impegno a mantenere la presa sul bicchiere pieno ed è superabile con l'adozione di un sistema a maniglia che aiuti nel sostegno. Impostazione simile è valida per l'uso delle posate. Una volta tagliati gli alimenti e confezionati in porzioni ridotte utilizzare una forchetta a manico un poco ingrandito e con una fascetta che stringe la mano ha facilitato l'autonomia di Paola nell'alimentarsi.

Viene quindi proposto:

- ⇒ Maniglia al bicchiere
- ⇒ Manico ingrandito e fascetta di avvolgimento per forchetta.

5.3 La comunicazione

La difficoltà ad esprimere in modo esaustivo un pensiero, un'idea, uno stato d'animo rappresenta forse il problema più serio di Paola. Tutti noi abbiamo bisogno di comunicare con altre persone. Spesso lo facciamo in modo diverso a seconda della persona con cui abbiamo a che fare. Con la madre il fratello, il parente più stretto molte sono le cose "già" dette e il discorso è essenziale, l'espressione anche mimica "vale" solo con loro, le espressioni verbali spesso si rifanno a momenti vissuti insieme irripetibili con altri. E così con gli amici, con i colleghi di lavoro o con la persona incontrata casualmente. Cambiamo anche il tono di voce. Insomma "parlare" non è pura parola ma anche qualcosa di molto più complesso che è molto difficile riprodurre. Comunicare scrivendo invece non crea problemi. Ormai quasi più nessuno scrive una lettera se non al computer e la invia se non attraverso un fax o una e-mail. La tecnologia in questo caso si applica ad un ausilio che appartiene ad una utenza allargata. La comunicazione è, comunque, una funzione che si esercita tra più persone e l'interazione trasmettitore/ricevitore è ovviamente il cardine attraverso il quale essa si realizza.

Il caso di Paola quindi pone alcuni interrogativi, che peraltro ci siamo posti con lei.

- 1) il trattamento logopedico a 3 anni dal trauma cranico può in tempi ormai ragionevolmente brevi condurre ad una autonomia nella comunicazione verbale senza ausili?
- 2) È possibile ipotizzare una comunicazione che faciliti il contatto con altre persone seppure nell'ambito domestico sacrificando parte dell'espressività?
- 3) All'interno dell'ambiente in cui vive la nostra utente vi è la disponibilità delle persone ad impegnarsi nella facilitazione della comunicazione?
- 4) E' utile poter scrivere autonomamente?

Già nella fase di valutazione Paola nella richiesta di aiuto aveva espresso il desiderio di una comunicazione verbale più complessa dell'attuale (ciao, grazie, come va). Aveva, peraltro, rifiutato in passato l'approccio ad una tabella alfabetica proposta dalla sua logopedista: lo riteneva uno strumento troppo poco evoluto, troppo banale per le sue necessità. E aveva proseguito col suo linguaggio assai limitato.

La capacità di Paola di utilizzare la mano sx in modo abbastanza funzionale facilita l'approccio alla tecnologia informatica. Lo stesso utente, prima del grave incidente, fruiva per il lavoro di un computer, anche se in modo saltuario. La proposta di utilizzare il mezzo informatico per comunicare viene quindi accolta con favore. La stessa famiglia appoggia il progetto anche perché comprende la facilitazione che ne avrebbe nel rapporto con Paola e ne intuisce le possibilità di allargare al di fuori di essa i contatti sociali.

Vengono proposte 2 soluzioni:

- ⇒ Computer da tavolo con tastiera personalizzata e sintetizzatore di voce
- ⇒ Scudo per tastiera
- ⇒ Comunicatore portatile con sintesi vocale

La prima soluzione viene accolta favorevolmente da Paola anche perché, come abbiamo già sottolineato, raramente l'utente si reca all'esterno della propria abitazione, probabilmente anche perché poco motivato a farlo.

E' necessario analizzare i seguenti punti (Gunderson,1985):

- 1) Il sistema simbolico da utilizzare
 - 2) Il metodo fisico di selezione
 - 3) Il metodo cognitivo di selezione
 - 4) Il modo di presentare il messaggio (carta, display o voce sintetica)
 - 5) La dimensione e la gestione del vocabolario
 - 6) Il modo in cui l'ausilio è costruito
-
- 1) Paola legge in modo abbastanza corretto se le lettere sono hanno dimensioni maggiorate e vi è difficoltà nella mobilitazione del capo
 - 2) La discreta manualità della mano sinistra permette l'utilizzo di un mouse o di un suo simulatore
 - 3) La scelta tra una selezione diretta o a scansione può non essere definitiva, nel senso che alternare una all'altra varia a seconda delle situazioni o dell'impegno che l'utente deve "mettere" nell'applicarle.
 - 4) La volontà di parlare di Paola si coniuga bene con la sua voglia di scrivere. Varia solo il "tempo" della comunicazione: più tardiva con il messaggio scritto, immediata con il software che permette la sintesi vocale. Entrambi i modi di comunicare quindi sono validi per stabilire un contatto sociale con altre persone
 - 5) L'utilizzo di un vocabolario molto ampio rende da una parte più facile la comprensione di ciò che si vuole esprimere ma dall'altra risulta più impegnativa la selezione articolata delle parole o delle frasi pensate. Un sistema che faciliti il passaggio scrittura-voce potrebbe essere quello che prevede la codifica di frasi già programmate per alcune risposte comuni. La velocità della conversazione ne trarrebbe un indubbio vantaggio. Un software dedicato a questo aspetto con una tastiera virtuale su monitor a scansione con simboli riferibili a frasi predeterminate.
 - 6) La "potenza" hardware degli attuali PC è sempre più elevata. E' quindi possibile applicare software più sofisticati e personalizzabili. L'utilizzo di un computer da tavolo non portatile è una soluzione

valida per un approccio alla comunicazione dell' "oggi" di Paola. La possibilità di utilizzare anche la struttura del programma Windows come l'ingrandimento del carattere o la regolazione della pressione del tasto per la ripetizione di una lettera sono procedure che permettono esse stesse un accesso facilitato al computer.

Viene proposto:

- ⇒ Computer da tavolo
- ⇒ Tastiera ISO 210906 ingrandita o in alternativa un Emulatore di tastiera con possibilità di modalità a scansione
- ⇒ Scudo per tastiera
- ⇒ Un sintetizzatore di voce ISO 210915
- ⇒ Comunicatore portatile

5.4 Obiettivi specifici e tempistica

Ritengo più immediato per una facile lettura l'utilizzo di una tabella riassuntiva la cui formulazione è parte della metodologia di analisi dei costi del S.I.V.A.- Cost Analysis Instrument (Andrich e Moi, 1998).

Obiettivo intervento	Soluzione scelta	Inizio intervento	Tempo realizzazione	Durata clinica
Postura supina	Letto a movimentazione manuale	Adesso-mese zero	1 mese	119 mesi
Postura seduta	Carrozzina basculante da trasporto	Adesso-mese zero	1 mese	119 mesi
Cura della persona	Livellamento piano doccia	Adesso-mese zero	1 mese	119 mesi
Alimentarsi	Maniglia bicchiere, forchetta	Adesso-mese zero	adesso	120 mesi
Comunicazione	Personal computer e software	Adesso-mese zero	6 mesi	114 mesi

Considerata l'età di Paola pensare ad un utilizzo degli ausili per un tempo (120 mesi) relativamente lungo appare plausibile. In realtà è ipotizzabile che questi ausili possano essere usufruiti dall'utente per tutta la vita. L'adattamento del piano doccia (che è ampliato anche agli altri famigliari) risponde a questa caratteristica di durata. Invece per gli ausili tecnologici e in particolare quelli informatici potrà esservi un aggiornamento dopo pochi anni. Il tempo di realizzazione dell'intervento per la comunicazione non è brevissimo in quanto deve comprendere:

- La sperimentazione su un sistema il più vicino possibile a quello ipotizzato se non identico
- La fornitura dei vari componenti
- Il training dell'utente e di chi gli sta vicino
- Il follow up

6. RELAZIONE TECNICA

I seguenti dati sono stati estratti dalla Banca dati SIVA aggiornata al maggio 2000 e rappresentano quelli scelti in via ipotetica dalla paziente e dai suoi famigliari.

6.1 Il letto

Caratteristiche:

- Marca: Sacom
- Modello: letto per anziani
- Tipo: letto regolabile manualmente
- ISO: 181207
- Descrizione: ha il fondo diviso in quattro parti costruito con listelle di legno. La regolazione è manuale. Può essere fisso o poggiare su quattro ruote pivotanti bloccabili individualmente. E' regolabile in altezza.

6.2 La carrozzina

Varie soluzioni:

1)

- Marchio: Otto Bock
- Modello: Pro Vario
- Tipo: Carrozzina da trasporto
- ISO: 122103
- Descrizione: il sistema di postura può essere basculato di 20° mentre il baricentro può essere arretrato garantendo maggiore stabilità. E' possibile regolare da -6 a +30° l'angolo tra sedile e schienale. E' prevista di poggiatesta con snodo a sfera, freni a leva per accompagnatore, braccioli regolabili in altezza e poggipiedi regolabili
- Accessori: sedile basculante
- Prezzo indicativo: 4.100.000 lire
- Dimensioni globali:
 - Larghezza: 57-69
 - Altezza: 112-120
- Dimensioni sistema di postura:
 - Altezza seduta: 46,5-49,5
 - Larghezza sedile: 38;42;46;50
 - Profondità sedile: 44-48
 - Altezza schienale: 58
 - Altezza braccioli (dalla seduta): 27-34

2)

- Marchio: Colombo
- Modello: Bascula
- ISO: 122103

- Descrizione: permette il basculamento del sedile senza modificare la postura della persona , infatti lo schienale, i braccioli e le pedane seguono il movimento in ogni grado di inclinazione. La struttura modulare smontabile consente di ridurre al minimo l'ingombro in caso di trasporto in auto.
- Prezzo indicativo: 2.357.000 lire
- Dimensioni globali:
Larghezza:45;51;56;62
- Dimensioni del sistema di postura.
Altezza seduta: 56
Larghezza sedile:33;37;42;47
Profondità sedile:36;41;46
Altezza schienale: 43
Inclinazione sedile: 0-30°
Inclinazione schienale: 0-50°

Al sedile delle carrozzine applico un cuscino antidecubito che scelgo tra due modelli della Sunrise Medical:

- Jay Basic : forma anatomica con fodera antiscivolo; prezzo 150.000 lire
- Jay Care : formato da un cuscino in materiale espanso al quale viene fissata un'imbottitura in flolite alta circa 1,5cm; prezzo: 500.000 lire

6.3 Angolo doccia e lavandino

L'angolo doccia già esistente viene ristrutturato attraverso i seguenti interventi:

- Smanellamento della piattaforma-doccia che appariva rialzata rispetto al pavimento
- Inserimento di nuovo piatto doccia a pavimento
- Installazione di corrimano
- Eliminazione del box-doccia in vetro sostituito da una tendina
- Delimitazione dell'area doccia con un piccolo listello di plastica per evitare una eccessiva fuoriuscita d'acqua
- Sostituzione del lavandino (a colonna) con nuovo sanitario
- Viene abbassato lo specchio

Per un miglior utilizzo della doccia da parte di Paolo è anche utilizzabile una carrozzina da doccia come:

- Marchio: Sunrise Medical
- Modello: sedia a comoda con rotelle
- Descrizione: provvista di sedile in poliuretano imbottito e poggiatesta smontati; 4 ruote piroettanti, braccioli ribaltabili
- ISO: 093303
- Prezzo: 360.000 lire

6.5 Comunicazione

La scelta del computer è molto vasta sia per l'offerta di mercato che si è fatta più competitiva sia per le caratteristiche in continua evoluzione dei processori che diventano sempre più "performanti".

Anche l'aspetto economico non è secondario nella scelta e soprattutto appare inutile disporre di supermacchine quando i software da applicare "girano" tranquillamente su PC di medie prestazioni.

Credo quindi sia possibile spendere tra i 2,5 e i 3 milioni per un computer affidabile. Che cioè abbia le seguenti caratteristiche:

- Processore Celeron 466Mhz
- 64 SD RAM
- HD 8 GB
- Modem/fax integrato 56k
- Scheda grafica 3D AGP ATI 8Mb
- Lettore floppy 3,5"
- Lettore CD Rom 40x
- Windows 95-98, Word 97-2000, Works 2000
- Monitor 17"
- Tastiera standard

Il computer può poi essere integrato con gli ausili che permettono a Paola un più facile utilizzo del mezzo informatico(10)

1. *Sintetizzatore di voce*

- Marchio : Intellitools
- Modello : Intellitalk
- ISO : 210915
- Descrizione : E' un semplice programma di video scrittura che permette di ottenere la ripetizione tramite sintesi vocale interna al software stesso (sfrutta la scheda audio del PC) del testo digitato, una parola alla volta oppure tutta la frase. Configurazione minima: PC 486 o sup. Win 3.1 o sup, 4Mb di RAM con Win 3.1 o 8 Mb di RAM con Win 95, scheda audio windows compatibile
- Prezzo indicativo : 220.000 lire (IVA escl)

2. *Tastiera ingrandita*

- Marchio: Keystone digital
- Modello . Bigkeys
- Descrizione . tastiera ingrandita composta da tasti colorati di dimensioni 4 volte più grandi dei tasti di una normale tastiera. I tasti presenti sono le lettere (in ordine alfabetico), i numeri, le frecce, il tasto enter di grosse dimensioni, più sei tasti funzionali normali (capslock,ctrl,alt,tab,del,esc).non richiede software aggiuntivo e può funzionare in parallelo con la tastiera standard (se dotata di opportuno adattatore).
- Prezzo indicativo: 360.000 lire

3. *Scudo per tastiera*

- ◆ Marchio: ARS
- ◆ ISO: 210906
- ◆ Descrizione: è formato da una griglia che viene sovrapposta alla tastiera. L'inserimento del dito nel foro della griglia permette di ottenere la pressione del tasto
- ◆ Prezzo a seconda dei modelli da 260 a 400.000 lire

7 RISULTATI

Il progetto condiviso da Paola e dai famigliari è in corso di attuazione.

Ad oggi è stato portato a termine la ristrutturazione del bagno con l'abbassamento della piatto doccia al pavimento, la sostituzione del lavabo con eliminazione della colonna che impediva di introdurre la carrozzina al di sotto di esso. E' stata acquistata la sedia per doccia. E' stato acquistato il PC con caratteristiche simili a quello prospettato.

Il mattino al risveglio di Paola viene fatto l'igiene intima al letto. Trasferita sulla sua carrozzina standard se non vi sono alterazioni della pressione arteriosa è portata nel nuovo bagno dove al lavabo autonomamente si lava il viso anche se con una "rifinitura" finale di chi lo assiste. Una volta la settimana viene fatta la doccia: contenuto l'allagamento del bagno anche per l'utilizzo di una prolunga del getto che permette una pulizia più mirata delle parti corporee.

Durante la restante parte della giornata Paola dedica un po' di tempo all'uso del computer. E' stata predisposta una tastiera con scudo sulla quale l'utente esercita l'uso della mano sx sia per la digitazione diretta dei caratteri sia per l'uso del mouse. In questo è aiutato dalla logopedista che lo segue a domicilio e da un volontario. Appare ancora lenta ed imprecisa la scrittura ma con miglioramenti rispetto al giorno di acquisizione del computer.

Attività che crea problemi	Soluzione/Ausilio scelto	Risultati con ausilio	Senza nessuna prescrizione
<i>Stazione seduta prolungata</i>	Carrozzina basculante	L'utente può mantenere la stazione seduta per un numero maggiore di ore durante il giorno	Prolungati periodi di allettamento con rischio di piaghe da decubito e deprivazione sociale
<i>Comunicazione e scrittura</i>	Personal computer desktop con tastiera con scudo e software dedicato	È possibile un contatto sociale più soddisfacente anche al di fuori della famiglia e maggiore espressione del proprio "io"	Isolamento. Contatto sociale limitato ai famigliari che ne comprendono però solo le esigenze basilari
<i>Assistenza al letto</i>	Letto ortopedico regolabile in altezza manualmente	È facilitata l'igiene del mattino ed i trasferimenti posturali	Difficoltà di chi assiste l'utente e aumento del senso di dipendenza
<i>Lavare il corpo</i>	Angolo doccia a livello con pavimento e carrozzina da doccia	Migliore cura del corpo per più frequente pulizia del corpo. Maggiore autostima	Scarsa igiene personale e aumento rischio malattie

L'utilizzo di ausili per Paola rappresenta quindi un miglioramento della sua qualità di vita sia all'interno della propria abitazione che, in prospettiva, anche in rapporto a contatti con altre persone che possono, attraverso il computer, comunicare con lei in modo più efficace. Vi è un evidente vantaggio anche per chi assiste Paola. Soprattutto la possibilità di gestire il bagno in modo più efficace attraverso il coinvolgimento di una sola persona rispetto alle due precedentemente occupate riduce anche i "costi" intesi anche non solo dal punto di vista economico ma anche psicologico. Dipendere da una terza persona per l'assistenza di una funzione "ordinaria" come un bagno rappresenta una ulteriore difficoltà nella già faticosa gestione quotidiana. Alleggerire il lavoro assistenziale quotidiano del caregiver significa preservarne energie preziose da riservare ad una qualità più "elevata" di assistenza.

Non è quindi un caso che il miglioramento della qualità di vita di Paola si rifletta in un barlume di speranza anche nei suoi famigliari per un futuro con orizzonti più ampi rispetto ad ora.

8. PROGRAMMA OPERATIVO

Un programma operativo deve prevedere la valutazione della opportunità di applicare delle tecnologie ad una persona e che coinvolgono tutte le persone che la circondano. Inoltre la verifica dei risultati secondo un modello generale che tiene conto delle varie componenti.

8.1 Predisposizione dell'utente

Sono cinque gli aspetti principali che influenzano l'adozione e l'uso di tecnologie:

1. le caratteristiche del particolare problema di salute
2. la conseguenza più probabile dell'uso della tecnologia
3. le caratteristiche della tecnologia considerata
4. aspetti personali del paziente che influiscono sulla decisione di usarla
5. l'atteggiamento di altre persone "significative" nei confronti del suo problema di salute e il decorso del trattamento.

Nel caso di Paola l'approccio alle tecnologie anche se abbastanza limitato non ha provocato situazioni di rifiuto od ostilità. Anche se la paziente non è del tutto consapevole della gravità della sua malattia e la sua memoria risale alla sua condizione pre-trauma, l'affrontare un nuovo percorso che possiamo chiamare riabilitativo anche in campo sociale lo ha motivato fortemente. Ha trascinato in questo anche coloro che gli sono più vicini. La tecnologia ha rappresentato un certo impegno economico (ristrutturazione del bagno, computer) ma comunque gestibile. Non è fonte di problemi per gli altri perché facilita la vita agli altri attraverso una maggiore autonomia di Paola. L'acquisizione di un supporto tecnologico che modifica la vita di Paola aiuta anche a far comprendere a chi lo circonda la realtà della malattia ormai ben difficilmente modificabile da interventi anche di tipo chirurgico.

Globalmente le tecnologie applicate alla disabilità di Paola oltre che necessarie appaiono coinvolgenti la persona che le utilizza.

8.2 Predisposizione dell'ausilio

L'ausilio incide profondamente nella vita di una persona. Come già espresso precedentemente l'utente con l'ausilio modifica non solo il rapporto con il proprio modo di vivere ma anche con l'ambiente familiare che la circonda. L'adozione di un sistema di comunicazione complesso come il personal computer coinvolge l'utente e qualsiasi persona che viene a contatto con lei. Il suo uso può essere molto diverso se utilizzato da un utente piuttosto che da un altro e lo stesso si può dire per la sua efficacia. Così influiscono notevolmente sulla "qualità" dell'ausilio il training preventivo con lo stesso, l'immagine sociale e non ultimo il servizio di assistenza che interviene in caso di difficoltà anche puramente tecniche di utilizzo. La scelta di un ausilio (Andrich 1996) deve considerare:

- valutazione tecnico-funzionale.
- valutazione individuale.
- valutazione ambientale.

La carrozzina basculante di Paola permette una buona manovrabilità anche al di fuori di casa in quanto è abbastanza facilmente smontabile e caricabile in auto. L'ingombro nella casa è modesto mentre è estremamente utile nei periodi in cui è presente una ipotensione arteriosa che costringerebbe Paola sempre a letto.

Il personal computer ha caratteristiche di hardware che permettono ottime applicazioni software anche per il futuro. La tastiera di grande dimensioni o l'uso di uno scudo facilitano l'approccio dell'utente all'utilizzo del mezzo elettronico e in particolare l'uso di un dispositivo che modifica l'immagine su video attraverso l'accesso facilitato di Windows. In particolare:

- a) utilizza titoli di finestra e menù a caratteri grandi
- b) nelle OPZIONI viene selezionato

1. difficoltà nella visione di quel che appare sullo schermo
2. difficoltà nell'utilizzare la tastiera o il mouse
e quindi i comandi vengono di seguito impostati:
 - ⇒ dimensione molto grande della barra di scorrimento e del bordo della finestra
 - ⇒ dimensione molto grande delle icone
 - ⇒ colore delle finestre secondo desiderio dell'utente ma con contrasto elevato
 - ⇒ pressione sui tasti uno alla volta
 - ⇒ attuare filtro dei tasti. Ignorare le pressioni ripetute dei tasti e in particolare ignorare i tasti ripetuti più rapidamente di 0,50"
 - ⇒ segnalare con un suono l'errore di battitura di tasti BLOC
 - ⇒ visualizzare guida per tastiera in sostituzione del mouse
 - ⇒ prevedere come possibilità aggiuntiva l'utilizzo della tastierina numerica al posto del mouse
 - ⇒ nelle impostazioni del pulsante del mouse selezionare la mano sx
 - ⇒ impostare la velocità del mouse in base alla necessità dell'utente

8.3 Prescrizione dell'ausilio

Le procedure adottate per la prescrizione dell'ausilio sono state rivolte innanzitutto all'uso della carrozzina basculante. E' stato considerato un ordine di valutazione che ha tenuto conto degli aspetti fondamentali dell'iter di fornitura dell'ausilio:

- il contatto iniziale
- l'interesse dell'utente per una modalità di utilizzo alternativo all'ausilio già in uso (carrozzina standard)
- la ricerca attraverso la banca dati del SIVA della carrozzina basculante desiderata
- una prima valutazione dell'ausilio attraverso un modello simile presente in comodato presso la nostra struttura. In particolare si è osservato la corretta postura sia nella posizione seduta che con basculazione del sedile e dello schienale di circa 30°. Entrambe le posizioni sono state ritenute ben tollerate e soddisfacenti da parte della paziente
- l'uso della carrozzina basculante pur non influenzando in modo decisivo le attività quotidiane della vita permette però un maggior contatto sociale dell'utente
- la carrozzina per il suo ingombro non influisce negativamente sugli spazi domestici dell'utente e inoltre gli permette un possibile rapporto con il mondo esterno (quando lo voglia) che era impossibile con la carrozzina standard
- fornitura dell'ausilio. Viene compilato un modulo "interno" firmato dal Responsabile dell'Unità Operativa secondo l'art 2 comma 2 lettera e, del DM 27 agosto 1999 n° 332 che segnala al medico prescrittore dell'ASL il modello scelto con la classificazione ISO ed ex legge 1992. Vengono poi allegati:
 - certificato di residenza
 - certificato d'invalidità civile
 - relazione del medico geriatra, della fisioterapista e della logopedista
 e quindi si procede con:
 - valutazione del medico fisiatra prescrittore dell'ASL
 - autorizzazione da parte dell'ASL dell'ausilio proposto
 - compilazione del preventivo di spesa da parte della ditta fornitrice dell'ausilio (scelta dai familiari)
 - autorizzazione del preventivo da parte dell'ASL
 - consegna dell'ausilio
 - addestramento dell'utilizzo dell'ausilio
 - verifica dei risultati
 - collaudo dell'ausilio

L'acquisto di un computer desktop è stata facilitata dalla prova di un apparecchio simile in uso ai medici del nostro reparto ad eccezione dello scudo della tastiera.

La scelta dell'ausilio secondo i requisiti tecnici precedentemente descritti è stato compito dei famigliari di Paola.

L'acquisto di sussidi tecnici ed informatici per disabili comporta l'applicazione di una aliquota IVA del 4% invece del 20%. Per sussidi tecnici e informatici si intende quelle "apparecchiature e dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, appositamente fabbricati o di comune reperibilità, preposti ad assistere alla riabilitazione, o a facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente e l'accesso alla informazione e alla cultura in quei soggetti per i quali tali funzioni sono impedito o limitate da menomazioni di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio".

Prima dell'acquisto gli interessati devono presentare a chi vende il prodotto:

1. copia di un certificato attestante l'invalidità funzionale permanente rilasciato dall'ASL competente
2. specifica prescrizione autorizzativa rilasciata da un medico specialista dell'ASL di residenza da cui risulti il collegamento funzionale fra il sussidio tecnico ed informatico e la menomazione del soggetto beneficiario dell'agevolazione. La prescrizione può essere quindi rilasciata dal settore che già si occupa della fornitura degli ausili ma anche da altri medici dell'ASL che si occupano dell'utente. In particolare secondo l'articolo 2 comma 2 lettera e, del DM 27 agosto 1999 n 332 il responsabile dell'Unita Operativa di Riabilitazione può prescrivere l'ausilio quando questi debba essere utilizzato durante il ricovero per attuare il trattamento riabilitativo.

Fac – simile di prescrizione autorizzativa che il medico specialista dell'ASL deve redigere ai fini dell'agevolazione IVA

<p>ASL n.....</p>
<p>Data</p> <p>Prot.:</p>
<p>Oggetto: <i>Prescrizione autorizzativa ai sensi dell'articolo 2 comma 2 del Decreto 14 marzo 1998 (pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 77 del 2 aprile 1998) ai fini dell'applicazione dell'aliquota IVA ridotta su cessioni e importazioni dei sussidi tecnici ed informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei soggetti portatori di handicap.</i></p>
<p>Si certifica che nato a.....</p> <p>provincia di il, affetto da</p> <p>presenta una invalidità funzionale permanente caratterizzata da:</p> <ul style="list-style-type: none">• menomazione motoria• menomazione sensoriale• menomazione del linguaggio <p>e necessita di utilizzare i seguenti dispositivi o apparecchiature quali sussidi tecnici ed informatici rivolti a facilitarne l'autosufficienza e l'integrazione:</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

Tali sussidi sono finalizzati a:

- assistere la riabilitazione
- facilitare la comunicazione interpersonale,
- l'elaborazione scritta o grafica
- il controllo dell'ambiente
- l'accesso alla informazione e alla cultura

Visto il collegamento funzionale fra la tipologia della menomazione e il sussidio tecnico o informatico, si rilascia la presente prescrizione autorizzativa su richiesta dell'interessato e per gli usi consentiti.

Medico specialista
ASL n. x

3. Dichiarazione dell'interessato (o del genitore o curatore) di aver diritto all'applicazione dell'aliquota agevolata in base all'art.2, comma9,del decreto-legge 31 Dicembre 1996, n°669 (convertito dalla Legge 28 febbraio 1997,n°30) e al decreto 14 marzo 1998; gli stessi estremi vanno riportati sulla fattura.

Il sottoscritto nato a e residente a Codice Fiscale, genitore [o familiare o tutore o curatore] di nato a e residente a Codice Fiscale ...

Dichiara

di avere diritto all'applicazione dell'aliquota agevolata prevista all'articolo 2, comma 9, del Decreto-Legge 31 dicembre 1996, n. 669 (convertito dalla Legge 28 febbraio 1997, n. 30) e regolamentata dal Decreto 14 marzo 1998, relativa ai sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei soggetti di cui all'articolo 3 della Legge 5 febbraio 1992, n. 104

In fede

Viene inoltre detratto dall'IRPEF il costo dell'ausilio informatico acquistato (nella misura del 19%).

9. PIANO ECONOMICO

La realizzazione di un progetto che coinvolga l'intero quadro della vita di una persona comporta dei costi, intesi come "una misura della quantità di risorse impiegate per uno scopo" (Guzzi, 1994):

9.1 Lo sviluppo del progetto:

- a) tempo di valutazione e cura dell'utente
 - b) tempo di impegno del personale sanitario per la stesura del progetto
 - c) tempo di sperimentazione del progetto
 - d) tempo di addestramento
 - e) tempo di verifica dei risultati
- a) La "quantificazione" in "tempi" o del carico di lavoro che comporta la presa in carico di un utente va considerato all'interno dell'impegno di valutazione e riabilitazione che, comunque, è dedicato allo stesso. Se l'obiettivo è l'autonomia del paziente gli strumenti da utilizzare per raggiungerla non possono essere limitati per esempio al trattamento motorio e/o logopedico ma anche alla consapevolezza che il trattamento motorio e/o logopedico possono essi stessi supportare ausili che ne rinforzino l'azione. Quindi, il logopedista e il fisioterapista come il medico o l'infermiera di reparto devono aver consapevolezza che il loro operare si svolge all'interno di un progetto riabilitativo molto ampio che, comunque, fa parte del loro lavoro quotidiano.
- b) La stesura del progetto comporta incontri d'equipe, incontri con l'utente, incontri con i famigliari dell'utente e infine la stesura cartacea e su floppy-disk dell'ipotesi di progetto.

Attività	Tempistica
2 Incontri d'equipe (medico fisioterapista logopedista infermiera assistente sociale)	1 ora x2 per ogni figura professionale nell'arco di 20 giorni
Incontri con l'utente sugli obiettivi specifici	45' x2 volte (medico e logopedista)
Incontri con i famigliari dell'utente	30' x2 volte (medico, logopedista, fisioterapista)
Stesura del progetto identificabile nell'ipotesi di utilizzo di tecnologie	30' x3 volte (medico, logopedista, fisioterapista, infermiera)

La partecipazione delle figure professionali coinvolte nel progetto, a parte gli incontri d'equipe, avviene per le specifiche competenze.

- c) La sperimentazione del progetto è affidata nelle singole parti ai componenti dell'equipe. L'utilizzo del computer e della tastiera (senza scudo inizialmente) è ad esempio affidata alla logopedista. L'utilizzo di una carrozzina basculante (presente in comodato nella nostra struttura) è sperimentata dall'infermiera. Viene quindi presentato l'utilizzo degli ausili ai famigliari che a loro volta ne sperimentano l'uso.
- d) Dopo aver verificato attraverso la sperimentazione dell'ausilio la sua utilità e aver modificato l'approccio e caratteristiche (per es. applicato scudo per tastiera e accesso facilitato per Windows) si inizia l'addestramento. Addestramento che inizia durante il ricovero e prosegue con successivi "rinforzi" ambulatoriali e attraverso personale al domicilio. E' ancora in corso questo periodo.

Sia la sperimentazione che l'addestramento richiedono "tempi" d'impiego consistenti, in questo caso finalizzati soprattutto all'utilizzo del personal computer per l'utente. Si può dire che il trattamento logopedico di 30' al giorno è stato finalizzato per una settimana a questo.

e) Il progetto è ancora in corso. Ma viene previsto un controllo in base all'ausilio utilizzato. Mentre per la carrozzina basculante (peraltro non ancora scelta dall'utente), il letto ortopedico, la carrozzina-per doccia, il livellamento del piano doccia è prevista una verifica ad un mese dalla realizzazione dell'intervento, il sistema di comunicazione con personal computer viene verificato a sei mesi. In questo caso la tempistica e il relativo "peso" economico possono essere così suddivisi:

- ⇒ Qualsiasi visita di controllo successiva al ricovero se effettuata nei 30 giorni successivi alla dimissione deve essere effettuata gratuitamente all'utente in quanto già inserita come voce di spesa nella quota che la Regione paga al centro riabilitativo per il ricovero stesso
- ⇒ Oltre i 30giorni la visita di controllo va attualmente effettuata come visita generale fisiatrica e controllo logopedico in regime di convenzionamento con il SSN

9.2 I costi degli ausili dell'assistenza e il costo sociale

Lo strumento SIVA Cost Analysis Instrument (Andrich, Moi 1998) considera nell'analisi del costo del progetto le risorse impiegate per la sua attuazione. Suddivide i costi in due fondamentali tipologie:

- a) *Costi associati alla tecnologia:* acquisto degli ausili, addestramento all'uso, costi d'esercizio, manutenzione
- b) *Costi associati all'impegno di risorse umane di assistenza.*

Le tabelle che seguono illustrano la spesa sostenuta dai vari attori coinvolti per l'investimento iniziale.

a)

Obiettivo intervento	Soluzione scelta	Inizio intervento	Tempo di realizzazione	Durata clinica
Postura supina	Letto a movimentazione manuale	Adesso-mese zero	1 mese	119 mesi
Postura seduta	Carrozzina basculante da trasporto	Adesso-mese zero	1 mese	119 mesi
Cura della persona	Livellamento piano doccia	Adesso-mese zero	1 mese	119 mesi
Alimentarsi	Maniglia bicchiere, forchetta	Adesso-mese zero	adesso	120 mesi
Comunicazione	Personal computer e software	Adesso-mese zero	6 mesi	114 mesi

I costi di investimento dei singoli interventi tecnologici sono:

Ausilio	Prezzo	Tariffa SSN / agevolazione fiscale	A carico dell'utente
Carrozzina basculante	2.357.000	2.268.700	89000
Carrozzina da doccia	360.000	In alternativa alla precedente	360.000
Letto ortopedico a manovella	1.000.000	Fornito	//
Personal computer	2.400.000	IVA al 4%	2.080.000
Scudo per tastiera	360.000	//	360.000
Maniglia per bicchiere	27.000	//	27.000
Cuscino antidecubito in gel	150.000	fornito	//
Livellamento piano doccia+modifica lavello	2.000.000	//	2.000.000
TOTALE	8.654.000		4.916.000

Il personal computer, oltre ad usufruire dell'agevolazione dell'IVA al 4%, può essere detratto dall'IRPEF in sede di dichiarazione dei redditi.

Lo strumento SIVA/CAI considera non solo la durata clinica e i costi delle tecnologie, ma anche i cosiddetti *costi correnti* suddivisi per:

⇒ Costi tecnici di esercizio di cui fanno parte la *manutenzione* e i *costi operativi o di funzionamento*

I costi tecnici sono riferibili da una parte ad un parametro "fisso" che comporta una percentuale (dal 5 al 10%) del costo di acquisto dell'attrezzatura, dall'altra alla spesa necessaria per l'utilizzo della stessa attrezzatura (per es. la carta per stampante, l'energia elettrica utilizzata ecc).

Nel caso di Paola vi sono costi tecnologici non elevati ma differenze più sostanziali nei costi tecnici. L'utilizzo del computer comporta, per esempio, vista la rapidità d' "invecchiamento" tecnico (sia nel software che nell'hardware), una spesa di manutenzione più elevata rispetto all' uso della carrozzina basculante.

b)

⇒ Assistenza, intesa come tempo dedicato *all'utente che utilizza l'ausilio* . Viene ripartita in tre livelli in base ai soggetti interessati:

- 1) Assistenza di livello A: fornibile da qualsiasi persona (di solito familiari, amici)
- 2) Assistenza di livello B: fornibile da persona non specializzata ma comunque addestrata
- 3) Assistenza di livello C: fornibile da persona professionalmente qualificata (logopedista, tecnico informatico, infermiera)

Nell'ambito dell'assistenza va considerato anche i parametri riferibili alla *frequenza* e alla *durata del tempo di viaggio*.

Considerando il parametro "assistenza" si vede come per il personal computer l'intervento iniziale di addestramento (di 6 mesi) comporti una elevata *frequenza* iniziale di accesso al domicilio da parte del tecnico informatico. La logopedista, che utilizza anche questo strumento come metodo di lavoro, ha preso in carico Paola per un lungo (un anno) periodo di tempo, presenta una *frequenza* stabile di accesso (8 al mese). Entrambi i soggetti (tecnico informatico, logopedista) appartengono al livello C di assistenza (che viene suggerito come "monetizzabile" in £35.000/h).

Il livello A di assistenza è riferibile ai familiari che assistono Paola al letto, quando viene spostata dal letto alla carrozzina, quando viene portata in bagno per lavarsi o a fare la doccia, quando viene spostata all'interno dell'abitazione o accompagnata al di fuori dell'abitazione stessa per visite e controlli medici. E' quantificabile in 4 ore giornaliere ("monetizzabile" con £25.000/h).

Il *costo sociale* è il valore complessivo di tutte le tipologie di risorse utilizzate o messe a disposizione da ciascun "attore" coinvolto nel processo ("la società"), rappresenta quindi il valore *reale* di tutte le risorse coinvolte. Ne consegue la notevole differenza tra il costo *finanziario* attribuibile all'esborso in moneta per l'acquisto della tecnologia e l'elevato valore sociale del progetto comunque quantificabile in termini economici.

10. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

Paola era ricoverata presso il nostro Centro Riabilitativo quando si è compresa la necessità di uno studio particolareggiato del suo caso per facilitarne l'autonomia attraverso la proposta di utilizzo di ausili. L'iniziativa, quindi, è originata dall'equipe (medico, fisioterapista, infermiera, logopedista) che per vari motivi assisteva il paziente durante l'iter riabilitativo. Ogni componente dell'equipe ha contribuito a focalizzare meglio la situazione di Paola, ad ipotizzare un quadro evolutivo futuro con e senza ausili. Il sottoscritto ha alla fine avuto il compito di "tirare le fila" e giungere ad un progetto non solo ipotetico ma anche realizzabile.

E' stato, comunque, utile seguire un protocollo di consulenza e valutazione (Andrich,1996)

1. La presa in carico

- Accogliere l'utente e farlo sentire a suo agio
- Chiarire le problematiche poste dall'utente
- Chiarire all'utente gli obiettivi
- Comprendere il livello di risposta richiesto
- Decidere le modalità di risposta

2. Presupposti della consulenza

- Acquisizione della documentazione clinica e tecnica
- Analisi funzionale (valutare le residue risorse motorie, sensoriali e cognitive dell'utente)
- Concordare incontro della consulenza e nel nostro caso l'incontro con i famigliari

3. Colloquio con utente e famigliari

- Analisi preliminare (approfondire il problema formulando le prime ipotesi)
- Analisi delle azioni (articolare gli obiettivi generali in strategie operative)
- Identificazioni delle strategie per la soluzione

4. Ricerca delle soluzioni

- Banca dati SIVA o materiale illustrativo cartaceo sugli ausili
- Risorse on-line, via internet
- Documentazione interna al nostro Centro riabilitativo

5. Formulazione della risposta

- Presentazione delle possibili soluzioni
- Direttamente a voce con l'utente
- Scritta con modulo dedicato per la prescrizione

6. Sperimentazione

- Prove d'uso di ausili emblematici

7. Documentazione della risposta

- Scheda di registrazione, dati, soluzioni, risultati su supporto informatico

8. Controllo di qualità

- Nomina all'interno dell'equipe (di solito il referente del progetto) del responsabile alla qualità
- Procedure standardizzate e verificabili nel tempo
- Confronto su casi clinici con colleghi
- Verifica periodica se la soluzione trovata corrisponde ad un duraturo vantaggio per l'utente
- Raccolta ed archiviazione dei dati con modalità di tipo protocollare.

La realizzazione del progetto, come già scritto, è ancora in corso di completa attuazione. Aver studiato e reso praticabile un progetto di prescrizione di ausili non è stato semplice. Ma non può essere

semplice né scontato intervenire nella vita di una persona che è già fragile per la propria malattia. Solo con un costante confronto tra i componenti dell'equipe riabilitativa (infermiera, fisioterapista, logopedista, medico, psicologo) e l'acquisizione di una sempre maggiore competenza ed esperienza è possibile svolgere quel ruolo di counsellor di cui ha bisogno l'utente. Inoltre il riferimento a Centri (come il SIVA della Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS di Milano) rappresenta la fonte a cui attingere conoscenze sempre aggiornate.

Bibliografia

- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'Autonomia: Linee guida per i formatori*. Milano: Comm.Europea, 1999
- Consorzio EUSTAT: *Pronti...via! Come scegliere l'ausilio giusto per la tua autonomia*. Milano: Comm. Europea, 1999
- Cook A, Hussey S: *Assistive technologies, Principles and practice*. St Luis: Mosby, 1995
- Nomenclatore Tariffario delle Protesi Ministero della Sanità 27/08/1999
- Mauthe, Haaf, Hayn & Krall: *Functional Independence Measure* (1996)
- Guzzi D: *Le fondazioni perché crearle e come gestirle. Un confronto tra la realtà italiana e quella statunitense*. Milano: FAG Milano Assago, 1994
- Gunderson JR: *Interfacing the motor impaired for control and communication*. In Webster et al.: *Electronic devices for rehabilitation*. Londra: Chapman &Hall Medical,1985
- Sherer MJ: *Matching Person & technology*. Webster NY: IMPT 1991
- Schon DA: *The reflective practitioner:how professionals think in action*, New York: Basic Books, 1993
- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili?* Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Andrich R: *La comunicazione*. In Andrich R (a cura di): *Ausili per l'Autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988
- R.Andrich: *Consigliare gli Ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996

Appendice Allegato 1

RACCOLTO DA L. S. G. P.

Attività della vita quotidiana

Pagina 1 di:

Tipo di attività	Elenco delle attività specifiche che creano problemi (non posso svolgerle, mi procurano dolore, sono troppo lento, mi stancano, le posso svolgere con risultati insoddisfacenti, ecc.)
1. Muoversi, entrare e uscire da casa	NON POSSIBILE
2. Coricarsi, alzarsi dal letto, cambiare posizione	NON POSSIBILE
3. Andare in bagno	NON POSSIBILE
4. Cura del corpo	SOLO LAVARSI PO' VISO CON MANO. &
5. Attività sessuale	
6. Vestirsi, svestirsi	NO
7. Preparare colazione, pranzo e cena	NO
8. Consumare i pasti	SOLO BERE CON MANO D
9. Rigovernare dopo colazione, pranzo e cena	NO
10. Comunicare	DIFFICILISSIMO E LIMITATO MI PIACEREBBA
11. Usare il computer	MI PIACEREBBA
12. Tenere i conti di casa	NO
13. Guardare la TV, ascoltare la radio	E' L'ATTIVITA' PIU' PIACE PER DURANTE IL SOGGNO
14. Usare i trasporti per andare al lavoro, a scuola, ecc.	NO
15. Fare acquisti	
16. Lavoro e scuola	
17. Attività ricreative	NO
18. Pulizie di casa	
19. Fare il bucato	
20. Cura dei bambini	
21. Manutenzione della casa	
22. Giardinaggio	
23. Nuove attività	

108

EUROSTAT, L'anno 1999

Allegato 2

Analisi specifica dell'attività

Relazione con altre attività

Scrivi il nome delle attività correlate e descrivi brevemente questa relazione

Pagina 1 di: _____

attività	Descrizione	Relazione con altre attività
Problemi legati all'attività Perché, quando, dove, come	COMUNICARE LINGUAGGIO LIMITATO	
Descrivi le circostanze e il luogo in cui si svolge l'attività: Interno/ Esterno. Locale grande/ locale piccolo. Estate/ Inverno. Spesso/ Raramente. Da solo/ Con altri.	PREVALENTEMENTE ALL'INTERNO ABITAZIONE CON FAMIGLIARI	
Futuro Pensi che la tua situazione cambierà nei prossimi 5-10 anni? Questo cambiamento influenzerà le tue attività e come?	POSSIBILE CAMBIAMENTO	
Definisci le tue richieste, puoi anche dare qualche idea. Che cosa vorresti per risolvere i tuoi problemi relativi a questa attività? (desideri, sogni, sentimenti legati allo svolgimento dell'attività) Che cosa pensano la tua famiglia e i tuoi amici al riguardo?	USO DI METODO PER COMUNICARE (NON TABELLA CON LETTERE GIÀ USATE) COMPUTER?	
Importanza dell'attività: 1. Molto importante per me 2. Non molto importante 3. Non me ne importa, se posso avere un aiuto personale 4. Non me ne importa affatto	MOLTO IMPORTANTE	