

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

Progetto di sostegno al rientro al domicilio di un soggetto con emiplegia

GINA

CANDIDATO: Paola Opezzo

***Abstract:** il rientro al domicilio, dopo un periodo di ospedalizzazione per una patologia che ha dato esito ad una disabilità importante (l'emiplegia), è un momento molto delicato per il paziente e i suoi familiari. Oltre alle problematiche di natura psicologica legate all'accettazione della nuova condizione, il paziente si trova a dover affrontare problemi nell'ambito delle attività di vita quotidiana e di molte altre attività funzionali. E' quindi necessario intervenire con ausili, adeguamenti e soluzioni che permettano al soggetto emiplegico di riorganizzare la propria vita e i propri spazi all'interno dell'ambiente familiare (e sociale). Nello specifico di Gina l'introduzione di alcuni ausili ha permesso di raggiungere l'autonomia in alcuni ambiti funzionali (ad esempio l'utilizzo dei servizi igienici) e di ridurre il carico assistenziale in altri (ad esempio farsi la doccia o superare il dislivello delle scale). Le attività considerate sono state la mobilità all'interno dell'appartamento, assicurata dalla deambulazione con l'ausilio di un tripode e di un'ortesi peroneale e dalla carrozzina manuale, soprattutto per la mobilità esterna; l'igiene personale, con l'introduzione di semplici ausili e minimi adeguamenti; il superamento delle barriere architettoniche presenti nell'edificio, le scale, tramite l'installazione di una piattaforma elevatrice.*

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

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

1. Introduzione

1.1 Contesto

Ho conosciuto Gina nel periodo in cui è stata ricoverata presso il nostro reparto di riabilitazione a seguito d'ischemia cerebrale con conseguente emiplegia sinistra .

E' stata seguita da una collega nella fase di trattamento riabilitativo intensivo ed è stata segnalata alla mia attenzione dal medico di reparto nel momento in cui si è trattato di affrontare il discorso relativo agli ausili.

In quanto centro di riabilitazione a carattere intensivo con una prevalenza di pazienti emiplegici in fase sub - acuta (in media un mese dall'insorgenza) il problema ausilio viene affrontato più o meno a metà del periodo di ricovero, durante i colloqui che normalmente avvengono tra i parenti , il medico e il terapeuta di reparto.

Parlo di "problema ausilio" perché, la maggior parte delle volte, viene vissuto come tale sia dai parenti, soprattutto dai pazienti e spesso anche dagli operatori. Dai pazienti e dai parenti perché sono ancora nella fase di accettazione della nuova condizione e la motivazione all'uso dell'ausilio il più delle volte non è presente: non si può ancora parlare di *empowerment*, cioè di quel "*processo di crescita personale che porta la persona con disabilità a sviluppare l'autonomia*" (Consorzio EUSTAT 1999:"Tecnologie per l'autonomia..." pag.22): è ancora troppo presto. Di conseguenza affrontare il discorso degli ausili può diventare un problema anche per gli operatori: siamo ancora nella fase dell'uso dell'ausilio all'interno del progetto riabilitativo e il paziente lo considera come un elemento transitorio.

Detto questo si può capire la difficoltà ad affrontare un discorso più ampio legato all'utilizzo dell'ausilio all'interno di un percorso rivolto all'autonomia, difficoltà dovuta anche al fatto che la maggior parte dei ricoverati è composta da persone anziane con svariate patologie e conseguenti disabilità e che , sovente, si trovano nella condizione di non essere più in grado di rientrare al proprio domicilio.

Le difficoltà di cui sopra sono state le stesse che ho dovuto affrontare nel momento in cui si è trattato di scegliere il soggetto di questo elaborato: per la tipologia del lavoro svolto all'interno del reparto, per l'impossibilità di seguire il paziente al proprio domicilio, perché spesso è più semplice fornire assistenza che educare all'autonomia, mi è sempre mancata l'ultima fase del percorso riabilitativo: cosa succede al paziente con disabilità quando rientra definitivamente al proprio domicilio? Quanto è in grado di integrare il livello di autonomia raggiunto al momento della dimissione con le attività svolte all'interno delle mura domestiche e quanto gli ausili prescritti facilitino e migliorino la qualità della vita? Ma, soprattutto, quanti sono i familiari disposti a farsi carico del parente anziano con disabilità che accettano di far parte del progetto riabilitativo volto, ove possibile, alla riconquista totale o parziale dell'autonomia, con tutte le difficoltà, gli oneri e i costi che ciò comporta?

1.2 Motivazione della scelta

Con tutti questi dubbi, "scegliere" Gina come soggetto della tesi è stato un fatto quasi automatico: perché la sua disabilità, pur essendo importante, non è tale da impedire un ritorno, anche parziale, all'autonomia; perché, pur essendo passati solo pochi mesi dall'evento morboso, la consapevolezza della sua nuova condizione ha fatto sì che fosse sufficientemente motivata ad accettare i cambiamenti che necessariamente dovrà affrontare; perché la famiglia è stata l'artefice di tale motivazione ed ha preso l'iniziativa dando il via al progetto che è ancora in fase di attuazione.

Il lavoro con Gina è iniziato ad un mese circa dall'evento acuto e nella prima fase dell'intervento gli ausili forniti sono stati :

- Carrozzina manuale
- Ausilio per la deambulazione: tripode
- Ortesi caviglia-piede

Nella seconda fase il raggio d'azione si è ampliato ed ha riguardato:

- Attività funzionali a domicilio: adeguamento del bagno e igiene personale
- Superamento barriere architettoniche: piattaforma elevatrice

Il percorso riabilitativo descritto in questo elaborato si sviluppa in un periodo di tempo di circa otto mesi e non può ancora considerarsi terminato.

Nonostante il breve lasso di tempo intercorso delle dimissioni di Gina, è già possibile fare alcune considerazioni sul lavoro svolto. Nella prima fase dell'intervento ci siamo mossi su un terreno conosciuto, essendo questi ausili d'uso comune all'interno di un reparto riabilitativo; la novità, per la nostra équipe, è stata la consulenza a domicilio per ciò che ha riguardato la seconda fase. E' indubbio che questa opportunità è stata di notevole aiuto, ed ha permesso di affrontare l'intervento con maggiori dati a nostra disposizione, consentendoci di essere più specifici e, almeno speriamo, più efficaci.

2. Quadro clinico

2.1 Età, diagnosi, storia clinica

Gina è una gentile signora di 71 anni.

Nella sua anamnesi remota non si segnalano particolari patologie di interesse riabilitativo.

Circa cinque anni fa è stata sottoposta ad intervento chirurgico per impianto d'artroprotesi all'anca destra, cui è seguito un periodo di riabilitazione che ha permesso di ritornare alla completa autonomia, seppur con un modesto deficit alla flessione ed extrarotazione dell'anca.

Nella primavera di quest'anno è stata colta da ictus cerebri, con improvvisa comparsa di emiplegia sinistra, disartria e disfagia per i liquidi.

Ricoverata presso il reparto di neurologia dell'ospedale della sua città, vi è rimasta circa due mesi; durante la degenza si sono verificate complicanze di origine pneumologica e cardiologica, attualmente in terapia.

Trasferita presso il nostro centro, all'ingresso presentava ancora una lieve disartria mentre la disfagia per i liquidi era regredita.

Motoriamente, l'arto superiore sinistro presentava plegia completa con ipertonìa flessoria, mentre all'arto inferiore cenni di movimento ma con iniziale aumento del tono muscolare.

Era in grado di stare seduta autonomamente senza appoggi, i passaggi posturali possibili con l'aiuto di un operatore, la deambulazione impossibile.

La valutazione logopedica non ha rilevato disturbi delle funzioni cognitive, mentre l'umore era depresso.

All'atto della dimissione Gina era in grado di deambulare per brevi tratti con l'ausilio del tripode, del tutore cavaglia-piede e con minima assistenza. All'arto superiore nessun cenno di movimento attivo e marcato ipertono flessorio con funzionalità altamente compromessa. Nei passaggi posturali necessitava ancora di un minimo aiuto da parte di un operatore, così come in alcune attività di vita quotidiana.

Dal punto di vista psicologico il miglioramento è stato notevole: è lentamente uscita da uno stato di depressione per dedicarsi attivamente ai trattamenti fisioterapici, fino ad arrivare ad essere, in alcune situazioni, propositiva nella gestione della propria condizione.

2.2 Misurazione della disabilità

Da quanto si può capire dalla descrizione precedente, la menomazione di Gina è stata sufficientemente importante da creare disabilità nelle principali attività funzionali. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stabilito che per *menomazione* si intende " *qualsiasi perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica* ", mentre per *disabilità* " *qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano*" (OMS, 1981).

La scala **FIM** (Functional Independence Measure. The Research Foundation of the State University of New York. Copyright 1992), utilizzata nel nostro caso, è uno strumento di valutazione o, meglio, di misura dell'indipendenza funzionale. Misura cioè la disabilità e non la menomazione; valuta ciò che il paziente è realmente in grado di fare indipendentemente dalla diagnosi.

Analizza le attività funzionali della cura della propria persona, del controllo sfinterico, della mobilità, della locomozione, delle capacità comunicative e di rapporto con gli altri, e attribuisce un punteggio suddiviso su sette livelli.

Il parametro utilizzato per definire il grado di autosufficienza o meno in ognuna delle voci analizzate è se il paziente necessita o no di assistenza da parte di un'altra persona.

Essendo 18 le voci che compongono la scheda e il punteggio per ciascuna variabile da 1 a 7, il punteggio totale è compreso tra un massimo di 126 e un minimo di 18, quindi tra autosufficienza completa e assistenza completa.

Di seguito sono elencati i vari livelli di autosufficienza e la scheda personale di Gina, valutazione eseguita all'ingresso e alla dimissione. I punteggi relativi al follow-up saranno presi in considerazione all'analisi dei risultati.

Livello 7	Autosufficienza completa	SENZA ASSISTENZA
Livello 6	Autosufficienza con adattamenti	
NON AUTOSUFFICIENZA PARZIALE		
Livello 5	Supervisione Predisposizioni/adattamenti	CON ASSISTENZA
Livello 4	Assistenza minima (soggetto = > 75%)	
Livello 3	Assistenza moderata (soggetto = >50%)	
NON AUTOSUFFICIENZA COMPLETA		
Livello 2	Assistenza intensa (soggetto = >25%)	CON ASSISTENZA
Livello 1	Assistenza totale (soggetto = > 0%)	

Tabella n. 1: punteggi relativi alla scala FIM

ATTIVITA' FUNZIONALE	INGRESSO	DIMISSIONE
CURA DELLA PERSONA		
A. Nutrirsi	5	5
B. Rassettersi	1	4
C. Lavarsi	1	2
D. Vestirsi, dalla vita in su	1	4
E. Vestirsi, dalla vita in giù	1	3
F. Igiene personale	1	2
CONTROLLO SFINTERICO		
G. Vescica	1	6
H. Alvo	1	6
MOBILITA' - trasferimenti -		
I. Letto-sedia-carrozzina	1	4
J. WC	1	4
K. Vasca o doccia	1	1
LOCOMOZIONE		
L. Cammino, carrozzina	1	4 (cammino)
M. Scale	1	1
COMUNICAZIONE		
N. Comprensione	7	7
O. Espressione	6	7
CAPACITA' RELAZIONALI/COGNITIVE		
P. Rapporto con gli altri	6	7
Q. Soluzione dei problemi	6	7
R. Memoria	7	7
PUNTEGGIO TOTALE FIM	49	81

Tabella n. 2: punteggio della scala FIM relativo all'ingresso e alle dimissioni di Gina

Da quanto emerge dal punteggio totale è possibile evidenziare il miglioramento che Gina ha ottenuto in quasi tutte le attività analizzate.

E' indubbio che necessiti ancora di assistenza ma, visti i risultati ottenuti in regime di ricovero, siamo stati indotti a pensare che ci fosse ancora spazio per ulteriori miglioramenti dal punto di vista funzionale.

3. Contesto

3.1 L'ambiente familiare

Il nucleo familiare di Gina è composto, oltre a lei, dal marito di qualche anno più anziano, ormai in pensione, con l'hobby del bricolage, l'artefice di una parte dei lavori di adeguamento del bagno, e dalla figlia, che lavora nell'ambiente scolastico come insegnante di sostegno.

Gina è andata in pensione sedici anni fa, dopo aver lavorato per quarant'anni prima come impiegata amministrativa presso un'azienda della zona, poi come bidella nelle scuole.

E' sempre stata una donna molto attiva, anche dopo la pensione: oltre alle solite attività domestiche amava cucire, ricamare, lavorare a maglia, confezionare veri e propri capi di sartoria, cucinare (pare anche molto bene!).

Apparentemente sembra una famiglia unita e affiatata, che ha fornito a Gina lo stimolo per affrontare la nuova situazione in maniera adeguata, cercando soluzioni razionali per risolvere i problemi pratici legati alla quotidianità, alimentando la motivazione necessaria per poter continuare il percorso riabilitativo rivolto all'autonomia.

La figlia è stata una presenza costante e assidua per tutto il periodo di ricovero ed è stata un soggetto attivo e propositivo nella realizzazione di questo progetto: il lavoro svolto come insegnante di sostegno le ha indubbiamente fornito una sensibilità particolare nell'affrontare i problemi relativi alla situazione disabilità ed anche una sufficiente conoscenza dei vari ausili e delle varie soluzioni possibili per adeguare l'appartamento e per gestire meglio la situazione.

3.2 L'ambiente sociale

Gina vive in una piccola città del nord Italia, in un condominio a tre piani, in un quartiere tranquillo senza particolari barriere architettoniche (relativamente alle sue condizioni).

Il primo requisito per poter accedere ad una vita sociale al di fuori delle mura domestiche è, ovviamente, la possibilità di poter entrare e uscire da casa e la presenza di quattro rampe di scale per accedere all'appartamento è stata il primo ostacolo posto dall'ambiente nella realizzazione del percorso di autonomia e di integrazione sociale.

In quest'ottica la disabilità di Gina darebbe luogo ad una situazione di *handicap* cioè, come stabilisce il testo dell'OMS, in quella "*condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale in relazione all'età, sesso e fattori socio culturali*" (OMS, 1981).

Le esigenze di vita sociale di Gina sono quelle normali per una persona della sua età: uscire per fare le commissioni al supermercato, andare in banca, in posta, recarsi a trovare parenti e amici o fare semplicemente una passeggiata.

Attualmente tutte queste attività le sono impossibili a causa dell'insormontabile barriera posta dalle scale e la cosa che la affligge di più è non poter andare a messa la domenica.

4. Contatto iniziale

4.1 L'iniziativa

In regime di ricovero, generalmente, la richiesta dell'ausilio è espressa dagli operatori: si tratta di ausili utilizzati nell'ambito del trattamento riabilitativo (ausili per la deambulazione, ortesi particolari, sistemi antidecubito ecc.), alcuni dei quali già a disposizione nel reparto, altri che sono espressamente prescritti in quanto specifici per quel paziente.

In questa fase l'atteggiamento del paziente, spesso, è quello di considerare l'ausilio come considera le medicine: un qualcosa che può aiutare la "guarigione" nella attesa del ritorno alla "normalità".

Per la maggior parte dei pazienti con importanti patologie ciò, purtroppo, non avviene: l'ausilio, allora, può contribuire a esteriorizzare una disabilità, a renderla permanente, a sottolineare una sconfitta.

Difficilmente, in questa fase, il paziente prende l'iniziativa: non ha ancora accettato la situazione, probabilmente non conosce ancora le difficoltà che potranno sorgere, sicuramente ignora le possibili soluzioni adottabili con i vari ausili.

Da qui l'importanza dei colloqui periodici tra paziente, familiari e operatori.

In tali occasioni, spesso, l'iniziativa è indotta da chi conduce il colloquio (normalmente il medico fisiatra, a volte affiancato dal terapeuta) cercando di evidenziare e di valutare i bisogni e iniziando a fornire i primi consigli sulle possibili soluzioni.

La situazione che si crea è di dipendenza dalle decisioni degli operatori, atteggiamento in ogni caso comprensibile in questa fase del trattamento.

Nei colloqui successivi, soprattutto quelli che avvengono dopo che il paziente ha usufruito dei week-end in permesso al proprio domicilio e si è quindi scontrato con i primi problemi, l'atteggiamento può cambiare: dall'accettazione passiva di dipendenza può scaturire un atteggiamento propositivo e quindi far scattare l'iniziativa vera e propria, con la formulazione di precise richieste per soddisfare precisi bisogni.

4.2 L'iniziativa di Gina

Per meglio dire, della figlia di Gina: è stata lei, infatti, che durante un colloquio in cui era segnalata l'impossibilità a salire e scendere le scale e in previsione di dimissioni a breve termine, ha espresso la domanda su come poter superare le quattro rampe di scale per accedere all'appartamento.

Avendo visto, su una rivista, la pubblicità di una sedia montascale si era chiesta se potesse essere una soluzione possibile, ed ha formulato la richiesta al medico di reparto.

L'iniziativa della figlia è stata supportata dalla motivazione della madre, è così che si è iniziato a formulare il progetto per il "ritorno a casa" di Gina.

Devo dire che tale richiesta ci ha stimolato: oltre ad essere un "buon soggetto" per la stesura di questo elaborato, ha offerto l'occasione per occuparci più da vicino di quella parte del percorso riabilitativo che così spesso non si riesce a seguire.

La contemporanea frequenza, da parte del medico di reparto e della sottoscritta, al Corso di Perfezionamento, ha facilitato la raccolta delle informazioni necessarie per avviare il progetto e ci ha permesso di rivedere alcune delle modalità con cui finora avevamo lavorato ed affrontato il discorso ausili.

5. Obiettivi del progetto

Per avviare un progetto rivolto all'autonomia della persona disabile, è necessario passare attraverso varie fasi che possono essere identificate come le seguenti (Consorzio Eustat 1999: "Tecnologie per l'Autonomia..." Pag.23):

- Valutazione dei bisogni
- Identificazione degli obiettivi
- Formulazione dei progetti
- Messa in atto delle azioni necessarie per realizzarli.

5.1 Valutazione dei bisogni

Con la richiesta di un ausilio per superare il dislivello delle scale è stato possibile identificare uno dei bisogni fondamentali per Gina.

Durante una delle consulenze al domicilio della paziente, è stato fornito un questionario comprendente un elenco di attività quotidiane cui il soggetto stesso deve rispondere, elencando le varie attività che creano problemi, quelle che vorrebbe modificare, quelle che vorrebbe fare.

Tale griglia è tratta dal *Progetto Eustat 1999* ("Pronti...via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia" pag. 18), promosso dalla Comunità Europea e rivolto ai disabili, al fine di formare utenti informati e artefici della propria autonomia.

Quella che segue è la scheda compilata con Gina che ha permesso di focalizzare i suoi bisogni per poter poi definire gli obiettivi.

Tipologia delle attività	Elenco delle attività specifiche che creano problemi
1 Muoversi, entrare e uscire di casa	Muoversi all'interno dell'abitazione Salire e scendere le scale
2 Coricarsi, alzarsi, cambiare posizione a letto	Necessita di assistenza
3 Andare in bagno	Sedersi e alzarsi dal wc
4 Cura del corpo	Fare la doccia, usare il bidet
5 Vestirsi, svestirsi	Troppo lenta, deve farlo da seduta
6 Preparare colazione, pranzo, cena	Non riesce a utilizzare il braccio sinistro Non riesce a stare in piedi senza sostegno per lungo tempo
7 Consumare i pasti	
8 Rigovernare dopo i pasti	Non riesce a portare oggetti in mano mentre cammina
9 Comunicare	
10 Usare il computer	
11 Tenere i conti di casa	
12 Guardare la tv	Bruciano gli occhi dopo breve tempo
13 Usare i trasporti	
14 Fare acquisti	Non riesce a fare le scale
15 Attività ricreative	Fatica a leggere per un problema visivo Vorrebbe poter cucire e ricamare
16 Pulizie di casa	
17 Fare il bucato	
18 Manutenzione della casa	
19 Giardinaggio	
20 Altre attività	Usare la macchina per cucire

Tabella n. 3: valutazione dei bisogni

Analizzando ulteriormente tali attività, è stato possibile stilare una graduatoria dei bisogni che Gina considera primari:

- Salire e scendere le scale

- Mobilità in casa
- Igiene personale

Seguono, considerati importanti ma non primari (almeno in questa fase) :

- Attività in cucina
- Cucire, ricamare.

5.2 Obiettivo autonomia

In questo elaborato, ripetutamente, ricorre il termine autonomia: ma cosa significa, veramente, tale parola?

Sul dizionario della lingua italiana si legge: "sostantivo femminile che indica la facoltà di governarsi da sé", in altre parole "essere indipendenti".

A seconda del contesto in cui la si utilizza, può assumere diverse sfumature quindi variare leggermente il significato.

Ma autonomia non può significare solo l'essere sufficienti a se stessi o svolgere le attività completamente da sé: in tali accezioni sembra voler escludere gli altri e l'ambiente.

L'autonomia dovrebbe essere intesa come la *"capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società"*(Andrich e Porqueddu, 1990).

In tal caso il termine rileva la capacità di relazione con sé, con gli altri, con l'ambiente.

Nell'ambito di un progetto rivolto all'autonomia è necessario considerare la persona nella sua globalità, le persone che la circondano, l'ambiente e il contesto in cui vive.

5.3 Obiettivo del progetto

Con tali premesse, considerare l'autonomia come obiettivo finale di un progetto riabilitativo quale il nostro, è forse troppo ambizioso: il percorso verso l'autonomia è soprattutto un processo di crescita personale, e come tale necessita di tempo.

Riportando il discorso su livelli più pratici, possiamo affermare che, per una persona con disabilità, il raggiungimento dell'autonomia è possibile grazie all'utilizzo di ausili, di tecnologie, di adattamenti e metodi alternativi, che consentono di uscire dalla situazione di handicap.

Nel caso di Gina, il raggiungimento dell'autonomia non deve essere inteso come autonomia completa, obiettivo poco realistico considerando l'età, la patologia e le conseguenti disabilità.

Abbiamo quindi puntato sul raggiungimento dell'autonomia solo in alcune attività della vita quotidiana, delegando l'assistenza agli altri ambiti funzionali.

Decidere quali interventi avessero la priorità è stata la conseguenza della valutazione dei bisogni che la paziente stessa ci ha comunicato.

Come precedentemente descritto, salire e scendere le scale è un bisogno di notevole importanza per Gina: l'obiettivo principale che abbiamo perseguito è stato, quindi, fornire una soluzione che permettesse il superamento della barriera posta dalle scale, rendendo Gina autonoma nell'entrare e uscire da casa.

Per la mobilità in casa, l'obiettivo è la deambulazione con l'ausilio del tripode e dell'ortesi caviglia-piede, senza assistenza da parte dei familiari (assistenza di cui, a tutt'oggi, ancora necessita). Essendo trascorsi pochi mesi dall'evento acuto, riteniamo possibile un ulteriore miglioramento della funzione locomotoria, se non altro per ciò che riguarda gli spostamenti all'interno dell'abitazione.

Attualmente Gina utilizza la carrozzina manuale solo per brevi periodi nell'arco della giornata, non adottandola come modalità di spostamento autonomo.

Per quanto riguarda l'igiene personale, attività in cui la persona accetta con più difficoltà l'aiuto degli altri, abbiamo puntato sull'autonomia nell'utilizzo del wc e della doccia, adottando come soluzione il rialzo per il water (già adottato dopo l'intervento di protesi all'anca) e il sedile per doccia fissato al muro.

Abbiamo, inoltre, provato a valutare gli altri due aspetti che Gina ha messo in evidenza con la stesura della griglia precedentemente presa in esame.

Riteniamo che, in questa fase, sia precoce mettere in atto un progetto mirato all'autonomia nelle attività domestiche: è indubbio che, con qualche accorgimento, potrebbe riuscire a compiere qualche piccola attività, ma è anche vero che, ad oggi, l'impossibilità ad utilizzare funzionalmente l'arto superiore sinistro renderebbe il processo troppo lento e difficoltoso.

Gina ha più volte manifestato la speranza di una ripresa motoria, anche parziale, dell'arto superiore.

La valutazione oggettiva delle prestazioni dell'arto superiore sinistro, attualmente, non evidenzia una prognosi favorevole che possa soddisfare le speranze della paziente: la presenza di un marcato ipertono in schema flessorio impedisce qualsiasi tipo di presa, pur adottando ausili atti allo scopo.

5.4 Evoluzione probabile in assenza di interventi

L'obiettivo che normalmente si persegue quando si intraprende un progetto di autonomia è, fondamentalmente, il miglioramento della qualità della vita.

Sovente, noi operatori, siamo convinti che la semplice fornitura di un ausilio sia in grado di modificare in modo positivo la vita di una persona disabile. Non teniamo in considerazione il fatto che, spesso, quello che noi giudichiamo logico e opportuno per il paziente può non esserlo.

In più di un'occasione ci siamo scontrati con l'insoddisfazione dell'utente che non aveva sufficienti motivazioni o interessi a cambiare la propria condizione.

Ciò accade frequentemente con le persone disabili anziane che tendono ad essere più bendisposte verso una qualsiasi forma di assistenza piuttosto che intraprendere un percorso che sicuramente costa fatica, a volte è economicamente dispendioso e magari poco soddisfacente rispetto alle proprie aspettative.

Con Gina tale problema non si è posto: fortunatamente i suoi obiettivi e i nostri, almeno in questa fase, coincidono.

E' indubbio che senza carrozzina e senza tripode le possibilità di spostamento sarebbero diminuite; senza gli interventi di adeguamento del bagno sarebbe stata preclusa la possibilità di autonomia in tale ambito.

Una differenza sostanziale, a mio parere, è determinata dalla piattaforma elevatrice: senza di essa Gina dovrebbe sempre dipendere da un'assistenza completa di almeno due persone per salire e scendere le scale o rischierebbe di ritrovarsi letteralmente chiusa in casa, con tutte le ripercussioni che ciò potrebbe comportare sulla sua persona e sulla sua famiglia.

6. Articolazione del progetto

Il progetto per Gina si è articolato in varie fasi conseguenti ad una valutazione oggettiva e soggettiva delle possibilità e dei bisogni.

Iniziato in regime di ricovero è continuato dopo la dimissione con due consulenze al domicilio.

Le attività funzionali esplorate sono state le seguenti:

- Mobilità
- Igiene personale
- Salire e scendere le scale: superamento barriere architettoniche

La descrizione dei singoli interventi viene fatta in ordine cronologico, a partire dal primo contatto di Gina con un ausilio.

Prima di addentrarsi nei dettagli ritengo utile una breve parentesi sul significato della parola, o meglio del concetto ausilio.

6.1 Concetto di ausilio

L'adozione dell'ausilio nell'ambito di un progetto riabilitativo può essere definito come un intervento di natura tecnologica che mira:

- ad adattare la persona all'ambiente
- ad adattare l'ambiente alla persona

Parlando di adattamento dell'ambiente alla persona, il concetto ad esso correlato è l'*accessibilità*.

Tale termine definisce la progettazione dell'ambiente, dei prodotti e dei servizi, in modo che possano essere utilizzati agevolmente anche da persone anziane o disabili.

Con il termine *ausilio*, invece, si vuole rappresentare l'adattamento della persona all'ambiente ed è complementare all'accessibilità.

Pertanto, per ausili, s'intendono *“sia le tecnologie atte a superare le barriere poste dall'ambiente, sia quelle destinate a compensare specifiche limitazioni funzionali così da facilitare o rendere possibili le attività della vita quotidiana”* (Consorzio Eustat 1999: "Tecnologie....." pag. 14).

Nella scelta dell'ausilio entrano in gioco diverse variabili e se l'obiettivo da raggiungere è l'autonomia, si rende necessario considerare (Andrich, 1996):

- l'*attività* per cui si ricerca l'autonomia, la minor dipendenza, la maggior sicurezza o il minor affaticamento
- l'*ambiente* (fisico e umano) dove svolgere l'attività
- la *persona* con le sue risorse, le sue limitazioni, la sua personalità.

Per scegliere correttamente un ausilio, vanno rispettati tre principi (Mainini et al., 1988):

- *competenza* la soluzione adottata deve consentire alla persona di compiere efficacemente l'azione considerata
- *contestualità* la soluzione adottata deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo
- *consonanza* la soluzione adottata deve essere congeniale all'utente nel rispetto della sua personalità e delle sue scelte.

Nella stesura di questo progetto e nelle soluzioni suggerite a Gina si è cercato di rispettare i criteri appena considerati.

6.2 Mobilità

Gli ausili relativi alle possibilità di spostamento che Gina ha adottato sono stati:

- Tripode
- Ortesi caviglia-piede
- Carrozzina manuale

I primi due sono stati inseriti all'interno del piano riabilitativo individualizzato per permettere il ritorno alla deambulazione.

L'addestramento al loro utilizzo è andato di pari passo con il trattamento fisioterapico svolto in regime di degenza, ed è durato circa un mese: grazie ad essi Gina è ora in grado di compiere brevi tratti in relativa sicurezza, con minima assistenza.

L'eventuale altra possibilità da prendere in considerazione al posto del tripode è stato il bastone, immediatamente scartato perché non assicurava una sufficiente stabilità.

L'ortesi cavaglia-piede è stata una scelta obbligata, senza di essa l'ipertonica, determinando un appoggio del piede in supinazione, impediva il carico corretto sull'arto lesa e, quindi, la deambulazione. Non sono state prese in considerazione alternative possibili.

Valutando il cammino di Gina, pur in presenza degli ausili precedentemente menzionati, si possono trarre alcune considerazioni:

- non è in grado di percorrere tragitti molto lunghi
- è richiesto un dispendio di energie notevole
- non può trasportare oggetti mentre cammina
- necessita ancora di un minimo di assistenza
- saltuariamente compare dolore all'anca destra, operata per l'impianto di una protesi.

Con questi elementi, si è resa necessaria la proposta all'adozione di un altro ausilio che permettesse un'alternativa alla deambulazione, soprattutto in funzione della mobilità fuori casa.

Ovviamente tale alternativa è rappresentata dalla carrozzina manuale, fornita di un sistema monoguida per permettere all'utente di spostarsi anche da sola.

Nell'analizzare le modalità di spostamento adottate da Gina si è resa necessaria anche una valutazione ambientale, del contesto, cioè, in cui tali attività si esplicano: l'appartamento.

L'addestramento all'uso degli ausili per la deambulazione e della carrozzina, come già detto, ha avuto luogo nel reparto di degenza, in cui gli spazi a disposizione sono più ampi e già adattati alle esigenze di chi utilizza gli ausili per gli spostamenti.

La mobilità all'interno di un appartamento implica, logicamente, molti più problemi ed ostacoli. È necessario valutare lo spazio interno delle stanze, la disposizione dei mobili, lo spazio nei corridoi e nei passaggi stretti, il passaggio dalle porte, il tipo di pavimentazione.

L'appartamento di Gina, fortunatamente, è di circa 100 mq, senza dislivelli all'interno dell'abitazione. Tutte le porte sono larghe almeno 80 cm, quella d'ingresso 100 cm; i corridoi 120 cm e il tipo di pavimentazione non crea problemi.

Gli ostacoli sono rappresentati da tappeti, mobili e sanitari, gli spazi più ristretti si trovano nel bagno.

6.3 Igiene personale

Tra i vari ambienti della casa, il bagno è quello che, normalmente, crea più difficoltà a causa della ridotta disponibilità di spazio per gli spostamenti e delle attività che vi si svolgono ed è forse il luogo in cui l'assistenza pesa di più.

Nel bagno di Gina è impossibile entrare con la carrozzina, a causa della disposizione dei sanitari. Se ciò, inizialmente, poteva essere un problema, il miglioramento della capacità deambulatoria ha permesso l'ingresso nella stanza da bagno solo con l'adozione del tripode.

Con tale modalità, lo spazio a disposizione, pur non essendo molto ampio, risulta più accessibile.

L'inserimento di semplici ausili e alcuni adattamenti per adeguare gli spazi hanno permesso a Gina una maggiore autonomia ed hanno agevolato l'assistenza prestata dalla figlia in alcune attività.

Le soluzioni adottate sono state:

- Alza water
- Maniglie a fianco del wc e nella doccia
- Sedile a muro nella doccia
- Adeguamento del box doccia

Gina aveva già utilizzato in precedenza un alzawater, a causa dell'intervento all'anca e avendolo già in dotazione non si sono cercate alternative.

La scelta del sedile a muro per doccia è stata determinata dalle dimensioni del piatto doccia, dall'apertura della porta scorrevole del box e dall'uso da parte degli altri componenti della famiglia.

In alternativa, si è pensato l'utilizzo di una sedia o sgabello non fissato al muro: tale soluzione è stata scartata per motivi di spazio, di sicurezza e di comodità.

Tutte le attività svolte all'interno dei servizi igienici vengono eseguite o con modalità diverse che può compiere in completa autonomia, per esempio svestirsi dalla vita in giù per utilizzare il wc, oppure con l'assistenza fornita dalla figlia, ad esempio per fare la doccia.

Le maniglie posizionate a fianco del wc e all'interno della doccia permettono a Gina l'autonomia nell'alzarsi e sedersi sul water e sul sedile appeso al muro.

E' stata inoltre valutata la possibilità di una sedia di fronte al lavandino, sedia che fosse regolabile in altezza, con le rotelle, tipo sedia da ufficio, con un buon appoggio a terra di tutta la pianta del piede per permettere piccoli spostamenti in laterale per raggiungere i vari oggetti.

Anche tale soluzione è stata scartata perché non c'era sufficiente spazio per avvicinarsi al lavabo in maniera idonea, perché l'assistenza fornita rendeva sufficiente una normale sedia infine perché, dopo breve tempo, Gina è stata in grado di compiere le attività stando in piedi.

L'adozione degli ausili e i lavori di adeguamento hanno richiesto circa un mese dal rientro al domicilio.

6.4 Salire e scendere le scale

L'accesso all'appartamento di Gina presuppone il superamento di otto gradini, senza corrimano, per accedere al piano rialzato dell'edificio, più quattro rampe di scale, ognuna con dieci gradini, per raggiungere il secondo piano dove si trova l'appartamento.

E' evidente, quindi, la necessità di trovare una soluzione per il superamento di un dislivello importante, data l'impossibilità motoria a compiere l'attività di salire e scendere le scale.

A tale scopo, sono state valutate le seguenti possibilità:

- rampa o montascale fisso per i gradini esterni
- ascensore
- montascale fisso
- piattaforma elevatrice

La rampa è stata esclusa per motivi di spazio: per superare gli otto gradini e calcolando che la pendenza massima non deve superare l'8%, la lunghezza totale avrebbe oltrepassato la distanza tra il cancello d'ingresso e l'inizio dei gradini.

Il montascale fisso, sempre esterno, poteva essere una soluzione possibile, ma avrebbe implicato un'ulteriore adeguamento per le rampe interne, con conseguente aumento dei costi di installazione.

Inoltre, dopo la valutazione da parte di un tecnico competente, è emersa l'impossibilità di installare internamente sia un ascensore che una piattaforma, per motivi di larghezza del vano scale e per gli scavi necessari per il vano dell'ascensore.

Data la disponibilità degli altri inquilini a suddividersi la spesa per l'installazione di un ascensore, sarebbe potuta essere la soluzione più pratica ed economica.

Il montascale interno è stato immediatamente scartato a causa del dislivello da superare: su quattro rampe di scale il montascale risulterebbe troppo lento e il rapporto tra costo e risultato poco soddisfacente.

Su suggerimento di un tecnico installatore, si è optato per la piattaforma elevatrice posizionata esternamente a lato dell'edificio, che arriva direttamente al balcone dell'appartamento.

Non essendo usufruibile dagli altri condomini, la spesa ricade completamente sulla famiglia di Gina. Inoltre, la disposizione a lato dell'edificio presuppone l'apertura di un nuovo cancelletto d'ingresso, che va ad incidere ulteriormente sui costi.

7. Relazione tecnica

Le valutazioni a cui abbiamo fatto riferimento, nello sforzo di scegliere al meglio gli ausili di Gina, sono le seguenti:

- *valutazione individuale* cioè una valutazione del prodotto in rapporto alle risorse individuali dell'utente (motorie, sensoriali, cognitive, culturali, psicologiche)
- *valutazione ambientale* cioè se il prodotto è compatibile con l'ambiente fisico, umano, culturale... in cui deve essere utilizzato
- *valutazione tecnico-funzionale* cioè la valutazione delle prestazioni del prodotto in relazione agli aspetti costruttivi, alla tipologia dell'utenza e alla modalità d'uso definita dal costruttore.

7.1 Mobilità: ausili per la deambulazione

Tripode

Al pari di bastoni e stampelle, il tripode rientra tra gli ausili utilizzati per permettere la deambulazione in presenza di problemi di carico sugli arti inferiori o problemi di stabilità e di equilibrio.

Le caratteristiche funzionali del tripode (e degli altri ausili per il cammino: bastoni, stampelle, deambulatori) sono:

- Compenso di un deficit muscolare
- Permette lo scarico dell'apparato locomotore
- Migliora l'equilibrio e la stabilità
- Aumenta l'efficienza e la sicurezza nel cammino
- Contribuisce a ridurre il dolore, se presente.

Nel caso specifico di Gina, l'utilizzo del tripode ha permesso di vicariare il deficit di stabilità laterale dell'anca e del controllo dei vari segmenti dell'arto inferiore sinistro durante la fase di carico; aumentando la base di appoggio vi è un netto miglioramento della stabilità e dell'equilibrio.

Rispetto al bastone, preso in considerazione ma non adottato perché non idoneo, il tripode permette uno scarico maggiore del peso tramite l'arto superiore sano, è però più ingombrante e determina un cammino più lento.

Le caratteristiche tecniche del tripode adottato da Gina, della ditta Vil Go (Bergerac), sono le seguenti:

- materiale in lega leggera
- regolabile in altezza (l'altezza ideale è a livello del gran trocantere)
- impugnatura anatomica per l'uso con l'arto superiore destro
- appoggio a terra con tre puntali muniti di gommino antiscivolo.

Con questo semplice ausilio Gina è in grado di camminare all'interno della sua casa, dove gli spazi a disposizione sono tali da permetterle di spostarsi senza grossi impedimenti.

Per ridurre il rischio di eventuali cadute è stato suggerito di eliminare i tappeti, o di munirli di rete antiscivolo e sconsigliato l'uso della cera da pavimenti.

Il tripode non risolve, comunque, il problema della mobilità fuori casa, a causa dell'eccessiva lentezza e dell'affaticabilità. Per ovviare a tale inconveniente, la mobilità esterna è assicurata dall'utilizzo della carrozzina.

Ortesi caviglia – piede

Per *ortesi* si intende uno strumento che aumenta, migliora o controlla la funzionalità di segmenti del corpo compromessi.

La differenza con la *protesi* è evidente, essa sostituisce parti del corpo mancanti; più sottile è invece la differenza tra ortesi e ausilio: quest'ultimo è gestito dal disabile al di fuori dell'ambiente

clinico e riabilitativo, mentre l'ortesi (o la protesi) rientra tra gli "strumenti in mano all'operatore per condurre il trattamento riabilitativo (Andrich R. -a cura di- : "Ausili per l'autonomia" pag.10).

A Gina è stato fornito il *Peromed*, ortesi peroneale per paresi, della ditta Thamert.

Il compito del peromed è il controllo dell'instabilità della caviglia sul piano frontale, determinata dalla muscolatura ipertonica che provoca una supinazione del piede, con conseguente appoggio sul lato esterno, durante la fase di carico.

E' costruito in materiale plastico, viene indossato sulla calza per evitare zone di iperpressione e può essere utilizzato con calzature normali, purché sufficientemente contenitive.

7.2 Mobilità: carrozzina manuale

La scelta della carrozzina è un passaggio cruciale nel percorso verso l'autonomia: una carrozzina adeguata permette una postura ergonomica, crea benessere, dà la possibilità di sperimentare modalità di spostamento autonomo.

Viceversa, una carrozzina non adeguata crea problemi al mantenimento della postura corretta, può creare danni muscolo-scheletrici, impedisce lo spostamento autonomo, può creare problemi relativi alla sicurezza.

Per un paziente emiplegico, soprattutto in previsione di un eventuale recupero della funzionalità motoria, è fondamentale il mantenimento della postura seduta corretta e simmetrica.

La carrozzina deve permettere la postura in modo tale da rispettare alcuni principi ergonomici, quali (Caracciolo e Ferrario, 1998 pag. 34):

- *economicità*, cioè mantenuta col minimo dispendio di energie fisiche e mentali
- *comfort*, la postura deve essere comoda
- *funzionalità*, deve garantire la libertà d'azione al capo e agli arti superiori e non deve interferire con le altre funzioni fisiologiche (respiratoria, cardiocircolatoria, alimentare...)
- *assenza di effetti collaterali* (danni secondari): ulcere da decubito, retrazioni, deformità, problemi da sovraccarico
- *stabilità*, proprio perché è da supporto ad altre funzioni
- *estetica*, per avere e dare un'immagine positiva di sé

Una prima analisi ha permesso di far emergere alcuni parametri da utilizzare come guida nella scelta della carrozzina più adatta per Gina:

1. Modalità di propulsione

Nell'eventualità di uno spostamento autonomo, la prima cosa importante ci è sembrata l'individuazione della modalità di autospinta, in relazione alle sue possibilità motorie.

Potendo utilizzare solo l'emilato non colpito, l'autospinta è prodotta con la mano e il piede, oppure solo con l'arto superiore.

Per utilizzare la propulsione mano-piede è necessario orientarsi verso una carrozzina personalizzabile con alcuni dei seguenti requisiti:

- altezza ridotta del sedile (da 38 cm.) tale da permettere l'appoggio del piede a tutta pianta
- possibilità di modificare l'assetto delle ruote per ottimizzare la spinta, fornire scorrevolezza manovrabilità e stabilità
- ruote grandi posteriori per l'autospinta
- struttura leggera.

Considerando le esigenze di Gina, è emerso che una seduta troppo bassa creerebbe problemi sia a causa dell'anca destra protesizzata che per la difficoltà ad alzarsi e sedersi autonomamente.

La seconda possibilità è stata fornita dalla carrozzina monoguida, azionabile con una mano sola.

Su una delle ruote grandi posteriori vengono applicati due distinti corrimano di spinta concentrici, con diametri diversi. Il diametro maggiore aziona la ruota su cui è fissato, quello minore, tramite appositi rinvii meccanici, aziona quella controlaterale.

Tra i vari requisiti, oltre al sistema di monoguida, abbiamo individuato:

- altezza del sedile tale da permettere di alzarsi senza troppe difficoltà
- assetto variabile delle ruote per regolare il sistema di postura
- struttura leggera.

La monoguida è un modalità di propulsione un po' complicata da utilizzare, soprattutto dai pazienti anziani in quanto è richiesto un notevole sforzo nel controllo fine della direzione, necessita, pertanto, di un buon allenamento; l'autospinta con modalità mano-piede è decisamente più semplice ed anche più corretta.

La scelta della monoguida è stata determinata dalle esigenze di Gina, che considera prioritario alzarsi e sedersi agevolmente rispetto al poter spostarsi da sola.

2. *Contesto di utilizzo*

La carrozzina per Gina deve permettere la mobilità sia all'interno della casa che all'esterno.

La modalità di propulsione scelta è indicata, più che altro, per gli ambienti interni; per la mobilità esterna è necessaria la guida di un accompagnatore.

Le caratteristiche richieste:

- Telaio pieghevole, per essere facilmente trasportata
- Ruote posteriori pneumatiche

3. *Sistema di postura*

Avendo optato per il telaio pieghevole, il sedile risulta troppo flessibile, quindi inadatto per la postura di Gina a causa dell'anca destra.

Le caratteristiche richieste al sistema di postura più idoneo:

- sedile rigido ma estraibile, da inserire sul telaio pieghevole
- cuscino antidecubito
- schienale con tensione regolabile
- assetto variabile delle ruote per regolare l'inclinazione del sistema di postura

4. *sostegno per arto superiore*

Per dare sostegno e mantenere in posizione corretta l'arto superiore plegico, abbiamo ritenuto necessaria l'adozione di un tavolino fissato ai braccioli

5. *pedane appoggipiedi*

Possibilmente ruotabili ed estraibili, per permettere più facilmente i passaggi posturali e regolabili in altezza.

Da tali criteri di valutazione sono emerse le caratteristiche selezionate, che fanno riferimento ad un modello personalizzabile:

- Telaio pieghevole
- Struttura leggera
- Assetto variabile
- Ruote grandi posteriori
- Ruote piccole anteriori
- Sistema monoguida destro
- Braccioli desk, estraibili, predisposti per l'inserimento del tavolino di sostegno per l'arto superiore sinistro
- Schienale regolabile in altezza, con possibilità di aumentare la tensione del medesimo
- Sedile rigido asportabile
- Pedane divise, ruotabili ed estraibili.

Dopo aver valutato i parametri strutturali e funzionali, abbiamo fatto riferimento ad ulteriori criteri di valutazione, indicati nella testi specializzati, che considerano altri elementi di carattere economico, ambientale....

Tali criteri possono essere applicati a qualsiasi ausilio e si sono dimostrati una preziosa guida per la valutazione e la scelta. Tutti i parametri elencati sono in ordine di importanza (Batavia e Hammer, 1990):

- *Accessibilità economica*: la compatibilità con le opportunità economiche dell'utente ed il costo del mezzo
- *Efficacia*: quanto l'ausilio apporti un reale miglioramento nella vita di chi lo adotta

- *Flessibilità*: accessori e margini di modifica strutturali
- *Manovrabilità*: la facilità di gestione da parte dell'utente
- *Comfort*: la comodità di base e la possibilità di migliorarla
- *Sicurezza*: predisposto per non arrecare danni
- *Affidabilità*: riferita alle condizioni d'uso il cui rispetto garantisce la sicurezza e il corretto funzionamento
- *Accettabilità personale*: il grado in cui l'utente si sente a proprio agio nell'uso dell'ausilio
- *Compatibilità tecnica*: la compatibilità con altri ausili che la persona utilizza o utilizzerà
- *Facilità di apprendimento*: l'attitudine dell'utente a comprenderne il corretto uso
- *Trasportabilità*: quanto è facile trasportarlo e poi rimetterlo in uso
- *Riparabilità autonoma*: riparabile senza dover ricorrere ai tecnici
- *Durabilità*: per quanto tempo è garantito un corretto funzionamento
- *Facilità di montaggio*: se l'utente è in grado di montarlo da sé, senza un supporto tecnico
- *Facilità di manutenzione*: quanto è facile eseguire la manutenzione
- *Servizio di riparazione*: la disponibilità alla manutenzione da parte della ditta fornitrice.

La carrozzina di Gina è stata fornita, tramite la prescrizione effettuata dal medico fisiatra, dalla ASL di appartenenza, previa apertura della pratica di invalidità.

Una volta effettuata la prescrizione, i moduli vengono consegnati ai familiari, che si recano presso un'officina ortopedica per ordinare la carrozzina.

Non avendo a disposizione, all'epoca della prescrizione, la Banca Dati del Siva, abbiamo fatto l'errore di non identificare il modello e la casa costruttrice.

Di conseguenza la carrozzina portata in reparto dal tecnico ortopedico, pur rispondendo alle voci elencate nella prescrizione, presentava alcuni difetti tali da sconsigliarne l'adozione.

Si trattava di una carrozzina della ditta Surace, a cui il tecnico ortopedico aveva evidentemente apportato modifiche personali, utilizzando elementi che probabilmente aveva come fondo di magazzino(!).

Il medico non ha firmato il collaudo e abbiamo deciso di respingere la carrozzina con le seguenti motivazioni: il sedile rigido, estraibile, non poteva essere fissato adeguatamente alla struttura, con rischio di ribaltamento ogni volta che la paziente cercava di alzarsi; posizione scorretta dell'assetto globale e del freno tale da impedire la possibilità di ruotare le pedane; il dispositivo per alzare le pedane era fornito di una leva troppo lunga che andava a toccare il polpaccio della paziente, con conseguente pericolo di lesioni.

Abbiamo quindi deciso di rivolgerci ad un'altra officina ortopedica, decisamente più affidabile della precedente, individuando marca e modello.

Per effettuare la ricerca abbiamo utilizzato riviste del settore, depliant illustrativi delle varie caratteristiche, ricerche sui siti Internet.

Sono stati così individuati, andando per esclusione, tre modelli: Elegant, della ditta Offcarr, Step, della ditta Ottobock e Twin della ditta Etac.

Prove dirette delle carrozzine sono state possibili con i modelli Elegant e Twin mentre non è stato possibile provare la Step.

Oltre alla possibilità di provare direttamente la carrozzina, la scelta del modello più adatto alle esigenze di Gina è stata guidata dai criteri di valutazione precedentemente elencati.

Ad ogni parametro è stato attribuito un punteggio su quattro livelli: 1- scadente; 2- discreto; 3- buono; 4- ottimo, che ha permesso di evidenziare il prodotto più idoneo.

Marchio	OFFCAR	OTTOBOCK	ETAC
Modello	elegant	step	twin
Access. economica	4	1	4
Efficacia	4	2	4
Flessibilità	3	3	3
Manovrabilità	3	1	3
Comfort	4	/	2
Sicurezza	4	4	4
Affidabilità	4	4	4

Accett. personale	2	2	2
Compatibilità tecnica	4	4	4
Facilità apprendimento	3	3	3
Trasportabilità	3	4	4
Riparabilità autonoma	3	3	3
Durabilità	4	4	4
Facilità montaggio	3	3	3
Facilità manutenzione	4	4	4
Servizio riparazione	3	3	3
TOTALE	55	45	54

Tabella n. 4 : criteri di valutazione e modelli di carrozzine a confronto

Il punteggio minore attribuito al modello Step della Ottobock è stato determinato dall'impossibilità di provare direttamente la carrozzina e dal prezzo del prodotto, che necessita di integrazione di parte della somma da parte dell'utente. Inoltre la modalità di propulsione possibile con tale modello (propulsione mano-piede) non è stata considerata idonea per Gina, a causa soprattutto dell'altezza del sedile da terra che, come già detto, impedisce a Gina di alzarsi e sedersi autonomamente.

A parità di punteggio tra la Etac e la Offcarr, la scelta è caduta su quest'ultima perché Gina la considera più "comoda" e perché i tempi di consegna della carrozzina da parte del tecnico ortopedico sarebbero maggiori per il modello Etac.

Quindi il modello scelto, che ha soddisfatto sia Gina che noi, è il seguente:

Carrozzina pieghevole leggera	Marchio OFFCARR Modello ELEGANT
Dimensioni globali	Larghezza 63 cm Lunghezza 102 cm
Dimensioni sistema di Postura	Sedile: larghezza 42, profondità 40, h. da terra 50. Schienale: altezza 40, regolabile con tiranti in velcro
Telaio	Pieghevole, in acciaio, con parti di alluminio e composito Struttura leggera a doppia crociera; colore blu
Ruote posteriori	Regolabili, 7 posizioni in altezza e 3 in profondità Pneumatici, ad estrazione rapida
Ruote anteriori	Piene, regolabili
Freni	Con leva di comando a destra
Sistema mono guida	destro
Braccioli	Desk, estraibili, regolabili in altezza
Sostegno per arto superiore	Tavolino estraibile
Ruotine antiribaltamento	
Pedane	Sdoppiate, estraibili, regolabili in altezza
Schienale	Regolabile in altezza, possibilità di aumentare la tensione con tiranti in velcro
Sedile	Rigido, imbottito, estraibile

Tabella n. 5: caratteristiche tecniche del modello di carrozzina individuato.

7.3 Igiene personale

Water – Bidet

Generalmente, le tazze wc hanno un'altezza da terra variabile da 35 a 41 cm.. e spesso persone anziane o con problemi di rigidità dell'anca, per esempio, hanno difficoltà ad alzarsi e sedersi agevolmente sulla tazza.

Per ovviare a tale problema esistono in commercio dei rialzi che aumentano l'altezza del wc e ne agevolano l'utilizzo.

L'alzawater utilizzato da Gina era stato acquistato dopo l'intervento di protesi d'anca, messo in uso per circa un anno e poi gradualmente abbandonato.

Si tratta di un rialzo standard, in polipropilene bianco, della ditta Sunrise Medical, modello universale., facilmente lavabile, applicato al sedile tramite appositi ganci e che aumenta l'altezza di 10 cm.: il wc di Gina, così adattato, raggiunge un'altezza di 49 cm..

Tale rialzo è stato applicato al wc posto nel bagno adibito a lavanderia, più comodo per Gina in quanto la maniglia applicata alla parete è posta a destra (a 15 cm dal wc), quindi verso il lato sano della paziente.

L'utilizzo di queste ultime è una semplice ma efficace soluzione per agevolare le attività nella stanza da bagno: quelle acquistate da Gina sono della ditta Merlin, con bordo arrotondato "easy grip" in materiale plastico bianco, rinforzate.

Le dimensioni sono: larghezza 3,8 cm; lunghezza 30,5 cm; profondità 7,6 cm ed è fissata al muro in diagonale, ad un'altezza di circa un metro da terra.

Il bidet è posto a fianco del wc, a circa 40 cm, di fronte al lavandino, in posizione tale da impedire alla carrozzina di avvicinarsi alla tazza, inoltre l'altezza standard di 38 cm rende difficoltoso l'utilizzo.

La soluzione possibile sarebbe l'applicazione di un telefono doccia direttamente al wc ed eventualmente l'eliminazione del bidet, per aumentare lo spazio disponibile.

Ad oggi, dato il poco tempo intercorso dalle dimissioni e avendo agito in base a priorità, tali soluzioni non sono ancora state messe in opera.

Doccia

Il box doccia occupa un angolo del bagno, di dimensioni 80 x 65 cm (il piatto doccia è 65 x 65 cm), con una porta di ingresso che si apre "a libro" verso il lato destro: aperta, occupa tutto il lato del muro.

L'ausilio scelto per consentire a Gina di fare la doccia da seduta, quindi in estrema sicurezza, è uno sgabello da doccia ribaltabile, fissato al muro, munito di due gambe che poggiano sul piatto doccia.

La ditta produttrice è la OSD (Ortho Sanit Diffusion); il sedile è costruito in polipropilene mentre la struttura è costituita da tubi in acciaio laccati e gli attacchi sono in plastica abs.

Le dimensioni sono: altezza 50 cm, larghezza 43 cm, profondità 46 cm che si riduce a 9 cm in posizione ribaltata; la portata massima è di 130 kg.

Le gambe scendono automaticamente aprendo il sedile e sono dotate, alla base, di viti per regolare l'altezza e l'inclinazione del sedile in caso di dislivelli del piano d'appoggio.

Lo sgabello è stato fissato alla parete di destra, unica soluzione possibile per non ostacolare l'accesso e per potersi sedere comodamente: tale posizione permette a Gina di utilizzare il braccio sano per azionare il miscelatore, posto insieme all'erogatore regolabile in altezza, sull'altra parete.

Così facendo, però, si è reso necessario anche l'adeguamento della porta di ingresso del box: il lavoro è stato progettato ed eseguito artigianalmente dal marito di Gina, che ha modificato l'apertura della porta trasformandola dall'originaria apertura "a libro" (ingombrante in quanto occupava tutta la parete su cui è fissato lo sgabello) ad una semplice apertura a due ante, sostituendo la posizione dei cardini.

Una maniglia con le stesse caratteristiche di quella descritta in precedenza, solo più lunga (45,7 cm), è stata fissata, in posizione verticale, a lato del miscelatore, in posizione tale da permettere a Gina di sostenersi sia mentre entra ed esce dal box, sia per alzarsi e sedersi sullo sgabello, aumentando la sicurezza e limitando il rischio di cadute.

A tale scopo è stato consigliato l'utilizzo di tappetini antiscivolo sia all'interno che all'esterno della doccia.

7.4 Piattaforma elevatrice

La piattaforma elevatrice è, a mio parere, l'ausilio che maggiormente dovrebbe contribuire al miglioramento della qualità della vita di Gina: avere la possibilità di uscire senza dover dipendere da almeno due persone è sicuramente un grosso traguardo.

Noi, come operatori della riabilitazione, ci siamo limitati a segnalare le varie proposte per il superamento dei dislivelli verticali, ma è stato necessario rivolgersi ad una ditta e ad un tecnico competente per la valutazione dell'edificio, la scelta del prodotto idoneo, il progetto e l'installazione.

Come già accennato nei precedenti capitoli, la soluzione finale suggerita dal tecnico specializzato è indirizzata verso una piattaforma elevatrice con struttura autoportante, posta all'esterno dell'edificio.

La piattaforma individuata è il modello E06, idraulica a due funi, della ditta Vimec.

I dati tecnici del prodotto sono i seguenti:

Piattaforma elevatrice VIMEC E06	
Dimensioni pedana	1250 x 850 mm
Altezza cabina	2000 mm
Portata utile	250 mm
Velocità	0,13 m/sec
Numero di fermate	2 (max 4)
Corsa	7900 mm (corsa max 11750 mm)
Fossa	120 mm
Testata minima	2400 mm
Ingombro spalla	215 mm
Alimentazione	220 V
Consumo	1,5 kw
Comandi	Tipo senza ritenuta, dimensioni 25 x 25
Sicurezze	Elettriche, meccaniche e idrauliche omologate e conformi direttive europee

Tabella n. 6: caratteristiche tecniche della piattaforma elevatrice

La posizione della piattaforma, sul lato destro dell'edificio, ha richiesto l'apertura di un accesso laterale e l'adeguamento della ringhiera del balcone in corrispondenza della fermata dell'elevatore, richiedendo pertanto l'intervento di un fabbro e di un muratore.

Essendo un intervento finalizzato all'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati, i familiari di Gina, che hanno espletato tutto l'iter burocratico, hanno richiesto l'autorizzazione agli altri condomini facendo riferimento alla legge n.13 del 9/1/89 e al D.M. n. 236 del 14/6/89.

In base a tale legge, hanno presentato domanda per ottenere contributi a fondo perduto e detrazioni fiscali, che verranno descritte nel capitolo relativo ai costi.

Hanno inoltre dovuto richiedere, al Comune di residenza, la licenza d'impianto e la licenza d'esercizio, come previsto dalla Circolare Ministeriale n.157296 (G.U. n. 94 del 24/4/97).

Per quanto riguarda la manutenzione, garanzia a parte, hanno l'obbligo di un'ispezione annuale da parte del personale abilitato dalla ditta installatrice, e di una verifica biennale da parte di un'altra ditta inviata dal Comune.

Entrambi gli interventi sono a carico dei familiari di Gina.

8. Risultati

Sono passati solo pochi mesi dalle dimissioni di Gina dal nostro reparto e meno di un anno dall'evento acuto causa della disabilità: l'analisi dei risultati deve tenere conto di tale aspetto.

Se è vero che l'utilizzo degli ausili ha aiutato la paziente nella fase di recupero della funzionalità motoria e nel ritorno all'autonomia in alcuni ambiti funzionali, è anche vero che il breve tempo intercorso dall'ictus alimenta in Gina l'aspettativa di un ulteriore miglioramento delle prestazioni motorie, soprattutto all'arto superiore leso.

Non bisogna dimenticare che l'ictus, come tutti gli eventi acuti e improvvisi, costringe persone che fino ad un attimo prima conducono una vita normale, a dover fare i conti con una disabilità (l'emiplegia) che necessariamente comporta cambiamenti sostanziali nello stile di vita della persona stessa e dei suoi familiari.

La presa di coscienza della nuova situazione richiede tempo: anche se Gina ha accettato di buon grado tutti i cambiamenti derivati dalla sua condizione e le modifiche conseguenti all'adozione degli ausili, l'aspettativa di un ritorno alla normalità è ancora presente.

Lo si intuisce parlando con lei, ascoltandola quando descrive le attività che prima faceva più volentieri e che vorrebbe tornare a fare "se solo la mano si muovesse un po' di più...".

L'analisi dei risultati relativi alle proposte fatte e messe in atto fino a questo momento deve essere considerata come una verifica a breve termine: sinora i risultati osservabili sembrano soddisfacenti, sia da parte nostra che di Gina.

Abbiamo cercato di oggettivare tali risultati, facendo un'analisi dei miglioramenti ottenuti negli ambiti funzionali nei quali è stato inserito ogni ausilio, utilizzando come metodo l'osservazione diretta al domicilio della paziente e colloqui di verifica, come strumento di follow up la scala di valutazione Fim, descritta precedentemente e già utilizzata nelle valutazioni iniziali.

Sostanzialmente, si è cercato di verificare l'efficacia delle soluzioni proposte e degli ausili forniti e la *soddisfazione* di Gina relativamente al loro utilizzo, considerando il *miglioramento* ottenuto in alcune aree funzionali come indice di successo dell'intervento.

Di seguito viene riportata la scala Fim, con i punteggi relativi alla dimissione e follow up a distanza di quattro mesi.

Attività funzionale	Dimissione	Follow up
CURA DELLA PERSONA		
A. Nutrirsi	5	5
B. Rassetarsi	4	5
C. Lavarsi	2	4
D. Vestirsi, dalla vita in su	4	6
E. Vestirsi, dalla vita in giù	3	4
F. Igiene perineale	2	6
CONTROLLO SFINTERICO		
G. Vescica	6	7
H. Alvo	6	6
MOBILITA' – trasferimenti-		
I. Letto-sedia-carrozzina	4	4
J. Wc	4	6
K. Vasca o doccia	1	5
LOCOMOZIONE		
L. Cammino, carrozzina	4 (cammino)	5 (cammino)
M. Scale	1	1
COMUNICAZIONE		
N. Comprensione	7	7
O. Espressione	7	7
CAPACITA' RELAZIONALI/COGNITIVE		
P. Rapporto con gli altri	7	7
Q. Soluzione dei problemi	7	7

R. Memoria	7	7
PUNTEGGIO TOTALE FIM	81	99

Tabella n. 7: punteggio relativo al follow up a 4 mesi dalla dimissione

L'aumento del punteggio emerso dal follow up è indice di miglioramento nell'ambito dell'indipendenza funzionale.

L'introduzione degli ausili in alcune attività ha notevolmente contribuito a tale miglioramento.

Buoni risultati, ad esempio, sono stati ottenuti nella locomozione: ora Gina cammina utilizzando il tripode e ha gradualmente abbandonato l'uso dell'ortesi caviglia-piede, essendo migliorato il controllo motorio dell'arto inferiore.

Necessita ancora di supervisione (presenza di una persona vicino) nei percorsi più lunghi (50 metri è il criterio espresso dalla Fim), mentre per brevi tratti, ad esempio raggiungere il wc, è autonoma.

Alla voce "scale" il punteggio ottenuto risulta invariato (1) perché, al momento del follow up la piattaforma, pur essendo già iniziati i lavori di installazione, non era ancora in funzione.

E' facilmente presumibile che, una volta attivata, essa recherà notevoli ed evidenti vantaggi nella vita di Gina, trasformando una condizione limitante in una possibilità.

La scelta della carrozzina, in quanto a *comfort*, si è rivelata "azzeccata": la postura corretta e confortevole che mantiene quando è seduta in carrozzina evita i dolori alle anche che sovente Gina lamenta, soprattutto quando è seduta su normali sedie.

Nell'ambito della cura della persona, il risultato migliore è stato ottenuto nell'utilizzo del wc: il punteggio raggiunto è 6 (autosufficienza con adattamenti), sia nei trasferimenti verso il wc che nell'igiene perineale.

E' richiesta supervisione per rassetarsi e per entrare nella doccia e una minima assistenza per lavarsi e per vestirsi dalla vita in giù.

9. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

La durata del ricovero di Gina all'interno del reparto riabilitativo è stata di due mesi.

A un mese dal ricovero sono stati forniti gli ausili per la deambulazione ed è stata prescritta la carrozzina manuale, che è stata consegnata dopo 45 gg, quando già la paziente era tornata al domicilio.

L'acquisto di tali ausili è avvenuto tramite il sistema pubblico di fornitura dell'Asl di competenza, previa apertura della pratica di invalidità civile.

La prassi seguita ha richiesto la *prescrizione* da parte del medico fisiatra, dopo aver individuato gli specifici ausili e il codice corrispondente sul Nomenclatore Tariffario (emanato dal Ministero della Sanità, aggiornato col D.M. n. 332 del 27/9/99 e che ha validità fino al 31/12/00), l'*autorizzazione* da parte dell'Asl, la *fornitura* dell'ausilio da parte del tecnico ortopedico prescelto e il *collaudo*, eseguito dal medico che ha effettuato la prescrizione, per verificare la corrispondenza tra l'ausilio prescritto e quello fornito.

Nei due mesi di ricovero, come già detto, hanno avuto luogo diversi colloqui tra gli operatori (medico fisiatra e fisioterapista) e la figlia di Gina, che hanno dato vita al progetto descritto in questo elaborato.

Le consulenze sono proseguite al domicilio: la prima immediatamente dopo la dimissione, per valutare gli spazi a disposizione nell'appartamento e le modifiche da effettuare e una seconda, come follow up, a quattro mesi dalla dimissione.

L'adeguamento del bagno, comprensivo dell'acquisto degli ausili, ha richiesto circa un mese ed è stato effettuato dai familiari.

La piattaforma elevatrice è ancora in corso di installazione: i tempi previsti di attivazione si possono indicativamente calcolare a 5 mesi dalla dimissione.

10. Piano economico

Mai sino ad ora, parlando in qualità di fisioterapista, mi ero posta il problema relativo ai *costi* che l'adozione degli ausili necessariamente comporta.

La fornitura degli ausili, da parte del S.S.N. copre le spese di alcuni interventi: con la trasformazione delle U.S.S.L. in Aziende il discorso economico viene affrontato con maggiore attenzione, in considerazione del fatto che i bilanci devono quadrare (!) e che i fondi a disposizione non sono illimitati.

Spesso i pazienti, per ottenere quella che, teoricamente, sarebbe la soluzione migliore si trovano costretti a dover integrare di tasca propria e non tutti possono o vogliono contribuire.

La stima dei costi relativi ad ogni singolo intervento o ausilio fornito dovrebbe essere fatta anche dagli operatori della riabilitazione, soprattutto da chi si occupa delle prescrizioni.

Quella che, inizialmente, può sembrare una spesa elevata per un singolo intervento, potrebbe rivelarsi, negli anni, un risparmio: saper motivare le scelte anche dal punto di vista economico, a chi si occupa delle autorizzazioni e che potrebbe sollevare obiezioni relative ai costi da sostenere, può essere un mezzo in più in mano agli operatori per poter fornire il meglio ai pazienti disabili.

Tutto ciò che di seguito è riportato, è tratto da *Quanto costano gli ausili?* (Andrich e Moi, 1998) che è un manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente delle persone disabili ed è il tentativo, ovviamente semplificato, di quantificare i costi sociali e l'impegno finanziario per realizzare il progetto di Gina.

10.1 Analisi dei costi

Ha come obiettivo l'identificazione e la quantificazione delle risorse utilizzate per ottenere un determinato scopo, nel nostro caso per sostenere il programma di fornitura individuale.

Risorse che non si limitano solo alle attrezzature tecniche, ma che interessano i vari servizi sanitari e sociali, assistenza personale, materiali di consumo...., tutte risorse utilizzate per ottenere gli ausili.

La quantificazione richiede necessariamente la conversione in termini monetari anche di quelle risorse che difficilmente richiedono un impegno finanziario, esempio classico l'assistenza fornita dai familiari o dagli amici.

L'impatto economico dei costi di fornitura di un ausilio deve essere valutato a livello sociale, all'impegno, cioè, che ogni componente della società deve sostenere, direttamente o indirettamente, per avviare programmi di sostegno alle persone disabili.

Per tale motivo si parla di *costi sociali*, intesi come il valore reale di tutte le risorse coinvolte, anche quelle prive di impegno monetario e di *costi finanziari* cioè il reale impegno monetario sostenuto dagli attori.

I costi sociali considerati sono i *costi sociali diretti*, quelli, cioè, direttamente sostenuti dall'utente, dal SSN, da eventuali altri Enti erogatori.

Di tali costi vengono esaminati solo i *costi marginali* (o addizionali), definiti come quei costi sociali diretti "post-prescrizione", generati nel tempo dall'attivazione di programmi individuali di fornitura di ausili.

Nei costi marginali rientrano:

- *Costi associati alle tecnologie*: acquisto degli ausili, addestramento all'uso, costi tecnici di esercizio (es. ricambi, manutenzione...) ecc.
- *Costi associati all'impegno di risorse umane di assistenza*.

Nel dettaglio, la tipologia dei costi è la seguente:

- *Costi di investimento* cioè i costi iniziali

Tecnologia: costo d'acquisto degli ausili, adattamenti tecnici e personalizzazioni, adattamenti architettonici del domicilio, consegna o spedizione, installazione e messa in opera, collaudo.

Addestramento all'uso: costo delle attività finalizzate all'addestramento all'uso dell'ausilio, effettuate da operatori professionisti

- *Costi correnti* cioè i costi sostenuti nel tempo, necessari ad assicurare l'utilizzo e il funzionamento corretto dell'ausilio

Costi tecnici di esercizio: manutenzione(Lire/anno) stimata tra il 5% e il 10% del costo iniziale; costi operativi o di funzionamento (Lire/anno), necessari per rendere operativo l'ausilio (es. energia elettrica, materiali di consumo....)

Altri servizi

Assistenza: la quantità di tempo dedicata alla persona disabile per permettere l'uso dell'ausilio; è suddivisa su tre livelli

Assistenza livello A fornita da qualsiasi persona (costo medio 25000 £/ora)

Assistenza livello B fornita da persone addestrate (ca. 30000£/ora)

Assistenza livello C fornita da persone qualificate professionalmente (ca. 35000 £/ora)

10.2 Costi degli interventi

Le tabelle che seguono riassumono i costi sostenuti per attivare il programma di Gina.

Soluzione scelta: carrozzina leggera (e ausili per la deambulazione)	
Tecnologia	£ 2.270.000
Addestramento all'uso (ca. 3 ore/uomo)	£ 105.000
Costi tecnici di funzionamento 5% costo iniziale	£ 113.500 /anno
Altri servizi	
Assistenza livello A (ca. 400 ore/anno)	£ 10.000.000 / anno

Tabella n. 8: stima dei costi per la dotazione di carrozzina manuale e ausili per la deambulazione

Soluzione scelta: sedile per doccia (adeguamento del bagno)	
Tecnologia	£ 775.000
Addestramento all'uso	£ 0
Costi di funzionamento	£ 0
Altri servizi	
Assistenza livello A (ca. 200 ore/anno)	£ 5.000.000 /anno

Tabella n. 9: stima dei costi per l'adeguamento del bagno

Soluzione scelta: piattaforma elevatrice	
Tecnologia	£ 38.000.000
Addestramento all'uso (2 ore/uomo)	80.000
Costi tecnici di funzionamento 5% costo iniziale	£ 1.600.000 /anno
Altri servizi	
Assistenza livello A (ca. 50 ore/anno)	£ 1.250.000 /anno

Tabella n 10: stima dei costi per l'installazione e la messa in funzione della piattaforma elevatrice

Sempre facendo riferimento al Siva-Cai, che in realtà è uno strumento molto più articolato e che noi abbiamo utilizzato in modo estremamente semplificato, abbiamo cercato di proiettare i costi in un periodo di tempo di cinque anni, facendo una stima dei costi sostenuti dall'Asl e quelli sostenuti dall'utente, la cui somma determina il costo sociale che ricade sulla collettività.

Abbiamo inoltre fatto una stima approssimativa dei costi in assenza di intervento, per evidenziare l'eventuale differenza di costi e quindi di carico sociale derivante da una maggiore o minore autonomia nell'ambito funzionale analizzato.

Soluzione: carrozzina manuale e ausili per la deambulazione				
Anno 1	Costo sociale	Spesa utente	Spesa asl	Non intervento
Investimento	£ 2.270.000		£ 2.270.000	
Esercizio				
Servizi				
Assistenza	£ 10.000.000			£ 20.000.000
Anno 2				
Investimento				
Esercizio	£ 113.500	£ 113.500		
Servizi				
Assistenza	£ 10.000.000			£ 20.000.000
Anno 3				
Investimento				
Esercizio	£ 113.500	£ 113.500		
Servizi				
Assistenza	£ 10.000.000			£ 20.000.000
Anno 4				
Investimento				
Esercizio	£ 113.500	£ 113.500		
Servizi				
Assistenza	£ 10.000.000			£ 20.000.000
Anno 5				
Investimento				
Esercizio	£ 113.500	£ 113.500		
Servizi				
Assistenza	£ 10.000.000			£ 20.000.000
Valore residuo	0			
TOTALE	£ 52.724.000	£ 454.000	£ 2.270.000	£ 100.000.000

Tabella n. 11: stima dei costi nell'arco di 5 anni; paragone con non intervento

Soluzione: piattaforma elevatrice				
Anno 1	Costo sociale	Spesa utente	Spesa ente	Non intervento
Investimento	£ 38.000.000	£ 38.000.000		
Esercizio				
Servizi				
Assistenza	£ 1.250.000			£ 18.250.000
Anno 2				
Investimento				
Esercizio				
Servizi				
Assistenza	£ 1.250.000			£ 18.250.000
Anno 3				
Investimento				
Esercizio				
Servizi				
Assistenza	£ 1.250.000			£ 18.250.000
Anno 4				
Investimento				
Esercizio	£ 1.600.000	£ 1.600.000		
Servizi				
Assistenza	£ 1.250.000			£ 18.250.000
Anno 5				
Investimento		£ 13.250.000	£ - 13.250.000	£ 13.250.000
Esercizio	£ 1.600.000	£ 1.600.000		
Servizi				

Assistenza	£ 1.250.000			£ 18.250.000
Valore residuo	- £ 19.000.000			
TOTALE	£ 41.700.000	£ 27.950.000	£ 13.250.000	£ 92.500.000

Tabella n. 12: stima dei costi nell'arco di 5 anni; paragone con non intervento

Il costo della fornitura degli ausili e dell'adeguamento del bagno è stato interamente a carico della famiglia di Gina.

La somma per l'acquisto e l'installazione della piattaforma elevatrice, così come la manutenzione esclusa dalla garanzia, è stata anticipata dalla famiglia.

Nel frattempo sono state presentate le pratiche per ottenere i contributi a fondo perduto previsti dalla Legge 13 del 9/1/89 (£ 5.000.000 + 25% del residuo della spesa).

E' inoltre possibile la detrazione del 36% della spesa complessiva dall'Irpef, secondo la legge 449/97.

I costi relativi alla fornitura della carrozzina e degli ausili per la deambulazione sono stati sostenuti dall'ASL in quanto ausili presenti, con codici e tariffe, nel Nomenclatore Tariffario.

DESCRIZIONE	CODICE NOMENCLATORE TARIFFARIO
Carrozzina pieghevole con telaio stabilizzante	12.21.06.039
Sistema monoguida destro	12.24.03.112
Bracciolo ridotto per tavolo	12.24.06.172
Sedile rigido asportabile	12.24.06.169
Pedane ad inclinazione regolabile	12.24.03.109
Tavolino con incavo avvolgente	12.24.15.112
Struttura leggera	12.24.03.121
Struttura doppia crociera	12.24.03.118
Ortesi caviglia-piede	06.12.06.030
Tripode regolabile	12.03.15.003

Tabella n. 13: codici del N.T. come da prescrizione specialistica del medico fisiatra

11. Metodologia della proposta

L'utilizzo dell'ausilio all'interno di un piano riabilitativo individualizzato è prassi comune per un centro riabilitativo quale il nostro.

Il paziente colpito da ictus, quando giunge nel nostro reparto dopo la fase acuta, ha il primo contatto con un ausilio importante, la carrozzina, che viene introdotta gradualmente, accettata come alternativa al letto e considerata come soluzione *temporanea*.

Anche Gina, nelle prime fasi del ricovero, ha lottato con le famigerate carrozzine con sedile a comoda che ancora imperversano nei vari centri di riabilitazione e che sono un ostacolo alla postura corretta e alla possibilità di spostamento autonomo; ha quindi accettato di buon grado la proposta di prescrizione di una carrozzina pieghevole e adattabile alle sue esigenze di postura e mobilità.

L'approccio nella proposta all'adozione di alcuni ausili per Gina è stata quella ispirata al modello tradizionale "medico-paziente": il medico prescrive le disposizioni da attuare perché spesso il paziente e i suoi familiari non sono (ancora) sufficientemente informati e il percorso riabilitativo è solo all'inizio.

La situazione motoria e funzionale del paziente è ancora in evoluzione per cui, spesso, viene sottolineata la temporaneità di alcune soluzioni.

L'approccio cambia quando è il paziente o i suoi familiari a formulare delle richieste su possibili interventi: nello specifico di Gina la ricerca degli ausili per il bagno e il superamento dei dislivelli ha visto impegnate entrambe le parti in un processo di ricerca di informazioni e di possibili soluzioni che ha modificato il tradizionale rapporto operatori-paziente e che, speriamo, abbia effettivamente contribuito alle scelte finali fatte dalla famiglia.

Cercare di fornire soluzioni per l'immediato ritorno al domicilio vuol dire completare (o continuare) il programma riabilitativo iniziato col ricovero, agevolare i parenti nella presa in carico del parente con disabilità, mettendoli nelle condizioni di affrontare efficacemente la situazione e ritardare, se possibile evitare, l'istituzionalizzazione come soluzione dei problemi.

Negli ultimi tempi, l'introduzione sul territorio dei servizi di Assistenza Domiciliare Integrata ha permesso a molti anziani o disabili, di continuare a vivere al proprio domicilio.

Fornire ausili adeguati contribuisce ad intraprendere un percorso che mira all'autonomia o che agevola o riduce il carico assistenziale; a migliorare, si spera, la qualità della vita della persona disabile; a ridurre, se possibile, i costi sociali.

Per tali motivi è in progetto la creazione di un Centro Informazione Ausili all'interno del nostro Servizio, non solo per la gestione dei pazienti ricoverati ma anche per l'utenza del territorio di competenza dell'Asl.

E' necessario, per noi, rivedere la metodologia di lavoro per cercare di fornire un più utile ed efficace servizio.

Lo scopo di questo elaborato è stato anche il tentativo di approfondire il momento progettuale e il momento di verifica e contemporaneamente portare avanti il momento formativo dell'utente e dei suoi familiari.

12. Bibliografia

Andrich R (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988

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

Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento Siva-Cai*. Milano: Fondazione Don Gnocchi 1998

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

Batavia A, Hammer G: *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices*. Journal of Rehabilitation Research & Development, vol. 27/4, pp.425-436

Caracciolo A, Ferrario M (a cura di): *Seating Clinic linee guida per la valutazione della postura nelle disabilità motorie*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1998

Consorzio EUSTAT: *Pronti...via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea 1999

Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea 1999

Ferrario M.: *Imparando a cambiare*. Milano: Pro Juventute 1992

Functional Independence Measure. The Research Foundation of State University of New York. Copyright 1992

Mainini M L, Ferrari A, Zini M T: *La nascita: relazione madre, padre, bambino*. Atti della Conferenza USL sui Servizi Materni Infantili, pp. 69-102. Parma: USL 4, 1982

OMS: *Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Handicap*. Milano: Centro Lombardo di Educazione Sanitaria, 1981

Mobilità. Anno 1, numero 6, nov/dic 1999 (numero speciale Ausili 2000).

ALLEGATO

Immagini degli ausili e degli interventi adottati



