



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
SIVA, Centro IRCCS S.Maria Nascente
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2001/2002

Migliore qualità di vita.....nonostante tutto

NATALY

CANDIDATO: Lorenza Beltrami

***Abstract.** Nel 1997 a Nataly, all'età di 57 anni, viene diagnosticata una Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA); la malattia incalza, già a fine anno Nataly non è più in grado di comunicare verbalmente e nel 1998 non riesce più a deambulare. Nataly è vedova, le figlie si trovano improvvisamente catapultate in una realtà molto difficile da gestire e non ricevono dalle istituzioni quell'aiuto, quelle indicazioni, quei consigli utili per affrontare la situazione. Vengono acquistati un letto, un materasso, un vello antidecubito, una carrozzina, un riduttore per WC.....vengono prescritti e autorizzati un sollevatore elettrico (che la paziente non ha mai voluto usare perché si sente "soffocare") e un montascale per poter raggiungere il giardino dall'appartamento dove Nataly vive al primo piano. Nel maggio 2001 una delle figlie si rivolge al nostro servizio per sapere se esistono ausili per comunicare (..ha sentito qualcosa per televisione..)....e da qui inizia un percorso che porterà ad un programma di riabilitazione fisiokinesiterapica a domicilio ed alla prescrizione e fornitura di ausili (un comunicatore, una carrozzina idonea per Nataly, una sedia girevole per vasca). E per Nataly migliora la qualità di vita..... nonostante tutto.*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Ing. Maurizio Ferrarin

1. INTRODUZIONE

1.1 Motivazioni per la scelta del caso

Analizzando l'attività di consulenza svolta presso il nostro servizio in questi anni, mi sono spesso resa conto che esiste ancora una profonda ignoranza circa le possibilità di migliorare la qualità di vita delle persone disabili.

La famiglia di Nataly ha fatto tutto il possibile per renderle la vita più facile nonostante la gravità della sua malattia, ma nessuna figura istituzionale si è mai presa davvero in carico la situazione e ha fornito suggerimenti, informazioni.

Già dopo il primo incontro con i familiari di Nataly mi sono sentita in dovere di fare da punto di riferimento; non mi sembrava possibile che Nataly non seguisse un programma terapeutico-riabilitativo, che non potesse comunicare, esprimere bisogni, sensazioni, emozioni solo perché nessuno aveva mai accennato a lei o alle figlie dell'esistenza dei comunicatori... Da lì si è iniziato un percorso insieme che mi ha coinvolto sia dal punto di vista professionale che umano.

Il caso di Nataly mi ha anche dato l'opportunità di affrontare e cercare di risolvere al meglio diverse problematiche (comunicazione, postura, mobilità, cura della persona con risvolti sull'assistenza personale) e quindi mi sembrava decisamente significativo per una riflessione ai fini della stesura dell'elaborato inerente alle tecnologie di ausilio.

1.2 Modelli teorici di riferimento

Il percorso fatto con Nataly e la sua famiglia, che qui viene analizzato in retrospettiva, mi ha portato a riflettere su come svolgo abitualmente il mio lavoro. Nella mia attività di consulente ausili, di fatto, faccio riferimento alla metodologia di analisi indicata nel volume "Consigliare gli ausili" (Andrich, 1996) individuando quindi:

- Una fase di presa in carico
- Un momento progettuale
- Un momento decisionale
- Un momento attuativo
- Un momento di verifica

Per la mia formazione personale ritengo siano state importanti le conoscenze acquisite dalla lettura di parecchi testi tra cui vorrei citare

- "Consigliare gli ausili" (Andrich, 1996)
- "Elementi di analisi costi benefici negli ausili tecnici per le persone disabili" (Lorensen et al., 1996)
- "Quanto costano gli ausili" (Andrich, Moi, 1998).

Non nascondo di far riferimento, nel mio lavoro, anche alla "missione" della Fondazione in cui opero da anni. Nel suo scritto *Restaurazione della persona umana* don Carlo Gnocchi dice: "La vita moderna domanda specialisti in ogni ramo d'attività. Ma la specializzazione tecnica non deve tornare a danno della formazione umana, se si vuole rispettare la dignità della persona e non ridurre l'uomo a strumento di lavoro. Il tecnico è prima di tutto un uomo; prima delle esigenze tecniche ci sono le esigenze umane: fame di verità, di bellezza e d'amore che tutta la tecnica non potrà mai soddisfare" (Don Gnocchi, 1993: pg. 603)

1.3 Successi e difficoltà incontrati

Ho provato qualche incertezza le prime volte che ho incontrato Nataly; non potevo relazionare con lei verbalmente e nello svolgere il trattamento riabilitativo cercavo di cogliere segni di fastidio, di insofferenza, di dolore (da due anni non veniva mobilizzata da un terapeuta!).

Poi l'intesa è stata ottima e con la fornitura del comunicatore Nataly ha potuto parlarmi, farmi sapere cosa sentiva, cosa desiderava, raccontarmi la sua storia.

Il rapporto che si è instaurato con le figlie e con l'assistente è stato positivo fin dall'inizio; ho reso disponibili le mie conoscenze e le mie competenze ed insieme abbiamo ottenuto davvero un successo.

Nataly adesso ha una carrozzina che le permette di mantenere una corretta postura, non è costretta a chiamare spesso per essere posizionata, può uscire e restare fuori casa più ore sentendosi comoda.

Quando fa il bagno, con la sedia girevole per vasca, è seduta in modo idoneo e sicuro e chi l'aiuta nello spostamento non si affatica eccessivamente. Già da tempo è seguita a domicilio per la fisiokinesiterapia (una seduta alla settimana per tutto l'anno) per evitare l'instaurarsi di danni secondari...e con il comunicatore si è, in un certo senso, riappropriata della sua vita relazionale.

La fornitura della carrozzina posturale ha creato un problema: essendo più grande ed ingombrante di quella reclinabile non può essere agganciata sul vecchio montascale. Al momento si sta valutando col tecnico se è possibile modificare il montascale o se si dovrà procedere ad una nuova prescrizione.

1.4 Valutazione complessiva dell'esperienza

Il percorso svolto con Nataly e la sua famiglia ha rappresentato per me un'esperienza molto positiva sia dal punto di vista professionale che umano.

Mi rendo conto che il mio operato, nel quadro di una malattia così invalidante, ha rappresentato solo un piccolo aiuto; mi sono comunque sentita utile, sono stati risolti problemi che si erano presentati negli anni ma che nessuno aveva mai risolto e quindi i risultati ottenuti sono stati gratificanti.

2. QUADRO CLINICO

2.1 Età

Attualmente Nataly ha 62 anni.

2.2 Diagnosi

Sclerosi Laterale Amiotrofica

2.3 Storia clinica

Nel novembre 1996 Nataly (all'epoca 56 anni) presentava un quadro sintomatologico caratterizzato da disartria e disfagia; la RMN eseguita aveva mostrato la presenza di un neurinoma del nervo acustico a sinistra che venne escisso chirurgicamente. Le successive RMN cerebrali di controllo mostravano gli esiti dell'intervento senza altre alterazioni. Disfagia e disartria si aggravarono e dopo qualche mese si associò una ipostenia ai quattro arti.

Ricoverata nel novembre 1997 in clinica neurologica, all'esame obiettivo mostrava *“una marcata disartria, ipoacusia all'orecchio sinistro (verosimilmente da escissione chirurgica di un neurinoma del nervo acustico di sinistra), disfagia con riflesso faringeo ipoeccitabile ed una mobilità del velo palatino asimmetrica per dx>sn, numerose fascicolazioni diffuse a tutta la muscolatura di entrambi gli arti superiori distalmente e alla spalla destra, ipostenia ai quattro arti, riflessi osteotendinei ipereccitabili con presenza di clono achilleo bilateralmente.*

Accertamenti diagnostici:

- *Esame EMG: segni Elettromiografici di sofferenza neurogena di tipo “corno anteriore” alla muscolatura dei quattro arti e del distretto cefalico.*
- *Esame dei Potenziali Evocati Motori: assenti le risposte motorie evocate dalla stimolazione magnetica corticale registrate dai quattro arti.*
- *RMN del rachide cervicale: nella norma ad eccezione di processi artrosici spondilo-apofisari negli spazi intervertebrali del segmento C3-C7, che riducono lievemente il diametro del canale midollare senza compressioni radicolo-midollari manifeste.*

Conclusioni: il quadro clinico e gli accertamenti diagnostici sono suggestivi di una malattia del primo e secondo motoneurone (Sclerosi Laterale Amiotrofica) a precoce interessamento bulbare. Si consiglia terapia con Riluzolo...” (dalla lettera di dimissione).

Da allora la sintomatologia si aggrava ulteriormente, a fine '97 Nataly non riesce più a comunicare verbalmente, a fine '98 non riesce più a deambulare. Progressivamente vengono perse le funzioni utili per le attività della vita quotidiana (spostamenti, capacità di alimentarsi ecc.) e già nel 2000 il quadro clinico è di completa tetraplegia. Per comunicare le figlie utilizzano degli *escamotages*: costruiscono un tabellone su cui disegnano le lettere dell'alfabeto e Nataly le fissa con lo sguardo oppure pronunciano le lettere dell'alfabeto e Nataly, con un cenno dello sguardo, asserisce quando viene pronunciata la lettera giusta...e così si costruiscono le parole.

Nataly, durante il giorno, viene mantenuta semi-seduta in carrozzina o in poltrona e per alleviare i dolori provocati da contratture, rigidità articolare ed immobilità, necessita di continui posizionamenti posturali; dati i gravi disturbi della deglutizione segue una dieta modificata (cibi frullati ed eventualmente integratori).

2.4 Approccio personale rispetto alla problematica affrontata

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una malattia neurodegenerativa i cui sintomi sono *“debolezza e atrofie muscolari che si estendono a tutti i distretti corporei, provocando: perdita della funzione motoria, disturbo dell’ articolazione della parola, disturbo della deglutizione, disturbo della respirazione. La malattia solitamente non comporta alcun deterioramento della coscienza e delle funzioni cognitive, per cui il paziente assiste, nella pienezza delle proprie facoltà, all’evolversi degli eventi.”*(dal sito Internet A.I.S.L.A. sezione di Basilicata).

Nella mia esperienza professionale ho notato che le malattie con andamento progressivo portano spesso gli “addetti ai lavori” ad un atteggiamento di “rinuncia”; le terapie non sortiscono grandi effetti, paiono inefficaci, non portano a risultati eclatanti e quindi non vale la pena investire tempo e denaro...

Io non credo debba essere così: riferendomi anche ad una ricerca di qualche anno fa, ho coinvolto Nataly e i familiari per informarli *“sulle problematiche connesse alla malattia e sulle possibilità di ovviare ad esse consentendo la miglior qualità di vita possibile”*. (Grioni et al., 1985: pg.123).

Il mio approccio è stato quindi non di rinuncia, ma di “voglia di fare” anche perché ho avuto come interlocutrice Nataly che, seppur “rinchiusa” in un corpo che non si muove, ha una mente lucida, attenta, sa esprimere i suoi bisogni e deve essere ascoltata.

3. CONTESTO

3.1 Anamnesi familiare e sociale

Nataly vive in un grande paese che dista una ventina di chilometri dal capoluogo di provincia. E' una donna che ha sempre lavorato; l'ultimo impiego è stato presso una Casa di Riposo in qualità di operatrice. E' andata in pensione nel 1992 con 35 anni di servizio. Nel 1995 è rimasta vedova. Ha due figlie: una è sposata da più di 10 anni e risiede a circa 50 chilometri di distanza, l'altra, sposata da circa un anno, lavora in paese e vive in una casa attigua.

Nataly è assistita 24 ore al giorno da una "badante" slovena che la segue da circa due anni. E' inserita in una "rete sociale" di amici e parenti che sovente le fanno visita per tenerle un po' di compagnia.

3.2 Incentivi e disincentivi posti dall'ambiente di vita

Nel percorso della malattia i disincentivi, come già accennato, sono sicuramente venuti dalle figure istituzionali che non hanno mai incoraggiato e che in un certo senso hanno fatto sentire Nataly abbandonata non cercando, più di tanto, soluzioni ai suoi problemi.

Per contro, le figlie sono state e sono di continuo stimolo e supporto, sono molto presenti nella vita della madre. La figlia che abita vicino è sempre a pranzo con lei e mattino e sera passa a trovarla per salutarla, sapere se ha bisogno di qualcosa, darle un bacio...

Ogni tanto la porta a fare un giro in città, in paese (se c'è qualche manifestazione interessante) o al centro commerciale per fare acquisti; in estate, dopo aver caricato "armi e bagagli", passano insieme una settimana in montagna in un albergo accessibile ai disabili. Due o tre week-end al mese Nataly li passa a casa dell'altra figlia dove può godersi anche l'unica nipotina.

Le figlie, per meglio gestire la mamma (viste le lentezze e le difficoltà burocratiche incontrate), hanno acquistato a proprie spese diversi ausili (letto elettrico, materasso in lattice, carrozzina reclinabile, vello antidecubito, rialzo stabilizzatore per wc....

Ritenendo giusto che Nataly seguisse un programma fisiokinesiterapico, per un breve periodo le hanno fatto effettuare dei cicli di logopedia e fisioterapia ambulatorialmente a carico della ASL, poi, essendosi aggravata la sintomatologia e siccome nessuno le aveva dato la possibilità di cicli di terapia domiciliare convenzionata, hanno pagato (in "nero" e a circa L. 200.000 a seduta) un terapeuta che la mobilizzava a domicilio.

3.3 Opportunità e barriere poste dall'ambiente di vita

Nataly vive in uno spazioso appartamento di proprietà al primo piano di una palazzina di due piani; sotto e sopra abitano parenti.

All'interno dell'appartamento non sussistono problemi di spostamento con la carrozzina in quanto gli spazi sono ampi. L'unico bagno è dotato di vasca; prima del nostro intervento Nataly veniva "calata" nella vasca fino a circa metà ed appoggiata su uno sgabello acquistato precedentemente. Attualmente, dopo il nostro intervento, con la fornitura di sedia girevole da vasca, la gestione del passaggio carrozzina-vasca ed il bagno sono decisamente meno difficoltosi.

Per superare le due rampe di scale che permettono di accedere al giardino della casa, è stato fornito qualche anno fa un montascale che viene agganciato alla carrozzina reclinabile acquistata a suo tempo dalle figlie.

La recente fornitura della carrozzina posturale ha posto un nuovo problema: il sopracitato montascale non è idoneo per una carrozzina con queste caratteristiche. E così, in attesa di decisioni (un nuovo montascale, una modifica su quello vecchio o una pedana elevatrice esterna?) Nataly oggi viene portata in giardino sulla carrozzina reclinabile e o resta su quella o viene poi spostata su quella posturale (che però deve essere portata in giardino da due persone).

4. Contatto iniziale

Nel maggio 2001, dopo contatto telefonico, ricevetti su appuntamento, presso la nostra sede, una delle figlie di Nataly che mi disse di aver sentito parlare per televisione di sistemi di comunicazione per disabili e che, rivoltasi all'A.I.S.L.A. (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), era stata indirizzata presso il nostro Centro perché vicino alla sua residenza e considerato in grado di fornire informazioni più dettagliate sugli ausili.

La richiesta iniziale fu molto chiara e circostanziata: esistevano davvero questi comunicatori, potevano essere utili in un quadro di S.L.A., come funzionavano, dove si potevano reperire, quanto costavano, erano prescrivibili tramite il S.S.N.? E da lì cominciammo a parlare della storia di Nataly, delle difficoltà incontrate dall'esordio della malattia, della situazione attuale.

Durante il colloquio cercai di far emergere i problemi inerenti la vita quotidiana, le esigenze di Nataly e della sua famiglia. Venni così a sapere che gli ausili in possesso di Nataly erano stati quasi tutti acquistati a spese della famiglia senza suggerimenti di esperti, che Nataly non stava seguendo un programma fisiokinesiterapico, che Nataly passava le giornate o su una poltrona sostenuta da tanti cuscini o su una semplice carrozzina reclinabile; la gestione del bagno nella vasca era problematica in quanto lo sgabello acquistato non rispondeva, in questo caso, a caratteristiche di sicurezza e funzionalità.

Illustrai quindi alla signora gli scopi del nostro Servizio Informazione Valutazione Ausili, la informai che la mia competenza e quella degli altri operatori era a sua disposizione, che la consulenza sarebbe stata gratuita.

Dopo un lungo colloquio focalizzammo insieme alcuni punti:

- Non essendo il nostro servizio in grado di fornire consulenze operative su tecnologie informatiche per disabili, innanzi tutto fornii alla signora l'indirizzo di una s.r.l. molto vicina specializzata in ausili informatici (mi ero già rivolta a quella società per altri casi, avevo collaborato con gli esperti che la gestivano ed il lavoro svolto era sempre risultato di ottima qualità)
- Indicai alla signora le procedure da seguire per poter avere il trattamento fisioterapico a domicilio (visto che la patologia della mamma rientrava tra quelle previste nel protocollo ASL per le terapie riabilitative domiciliari)
- Mi accordai per una visita domiciliare che mi avrebbe permesso di conoscere Nataly, la sua situazione e che quindi mi avrebbe anche permesso di meglio individuare le esigenze in loco ed eventualmente gli ausili necessari.

Questo primo contatto, che ha rappresentato una fase di presa in carico, ha rivestito una grande importanza perché da lì è iniziato il percorso che ha portato al progetto per Nataly.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

5.1 Ciò che ci si propone di ottenere con la serie di interventi previsti dal progetto

Purtroppo ancora oggi, in un quadro di SLA, come già affermato anni fa, non è “*possibile un trattamento specifico, ma solo sintomatico. L'intervento terapeutico deve essere il più possibile personalizzato al singolo paziente, al suo stato di invalidità, al suo vissuto psicologico. In questo ambito il trattamento riabilitativo tenderà a due importanti obiettivi:*

1. *mantenere il più a lungo possibile la massima autonomia funzionale;*
2. *mantenere la forza muscolare ai massimi livelli compatibili con lo stadio evolutivo della malattia, cercando di prevenire, dove possibile, le limitazioni articolari, le contratture e quindi la algie legate alla immobilizzazione.*

Il successo di questo intervento è strettamente legato alla partecipazione del paziente e dell'ambiente familiare al programma rieducativi...Il trattamento deve mirare a mantenere il più a lungo possibile l'autonomia del paziente servendosi anche di ausili meccanici compensanti alcuni deficit elettivi....”(Griani et al., 1985: pg.121).

Con gli interventi previsti nel progetto per Nataly, ci si è quindi proposti di:

- Prevenire e ridurre i danni causati dall'immobilità con un programma fisiokinesiterapico di mobilizzazione di tutte le articolazioni (addestramento anche a chi l'assiste)
- Mantenere la residua funzionalità respiratoria tramite adeguate tecniche fisioterapiche
- Mantenere la postura corretta durante la giornata e permettere un'adeguata mobilità con una idonea carrozzina
- Favorire la capacità comunicativa di Nataly e quindi facilitare il suo inserimento sociale e relazionale con la fornitura di un comunicatore
- Facilitare gli assistenti con suggerimenti sul posizionamento e con un ausilio per l'igiene della persona (sedia girevole da vasca).

5.2 Evoluzione probabile in assenza di interventi

Per Nataly l'assenza del nostro intervento, oltre a non risolvere i problemi già esistenti, li avrebbe sicuramente aggravati.

- La fisioterapia ha evitato il peggioramento della funzionalità respiratoria, ha permesso il mantenimento dell'articolari ed il controllo delle retrazioni già presenti ed ha “arginato” il dolore. In una situazione così compromessa è evidente quanto una sufficiente escursione articolare permetta la gestione più facilitata degli spostamenti, nell'igiene personale ecc.
- Con la fornitura della carrozzina si è evitato un peggioramento della postura e si è data la possibilità di muoversi anche all'esterno dell'abitazione in modo più confortevole.
- Il comunicatore ha permesso maggiori scambi interpersonali, ha permesso a Nataly di far sapere cosa desidera e quindi ha sicuramente portato una diminuzione del senso di frustrazione.
- L'assenza dell'ausilio per vasca avrebbe ulteriormente aggravato il carico fisico sull'assistenza.

Nel complesso credo che l'assenza dell'intervento avrebbe generalmente portato ad un peggioramento della condizione fisica di Nataly e ad un peggioramento della situazione psicologica sia di Nataly sia dell'entourage familiare e di chi l'assiste.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Il progetto per Nataly che in sede di contatto iniziale, vista la richiesta specifica di informazioni inerenti ai comunicatori, avrebbe potuto fermarsi a quella tappa, di fatto si è ampiamente sviluppato.

La mia figura di coordinatrice del Servizio Informazione Valutazione Ausili ha permesso di attivare una serie di interventi.

La visita domiciliare del medico fisiatra del Centro ove opero ha gettato le basi per la successiva realizzazione del progetto. E' stata stilata una "Presenza in carico" che fissava come obiettivi del progetto riabilitativo domiciliare ".*Contenimento complicanze secondarie...Modulazione evolutività quadro clinico*" e nel programma riabilitativo veniva prescritto " *FKT segmentaria ai quattro arti e FKT respiratoria*".

L'inizio del ciclo di terapie riabilitative domiciliari mi ha permesso di conoscere personalmente Nataly, di valutare la sua situazione in loco, di affrontare insieme a lei e alla sua famiglia i problemi emersi nel tempo, ma che ancora non erano risolti.

Riassumendo, direi che il progetto per Nataly può essere scomposto in un programma fisioterapico e in un programma di fornitura ausili.

6.1 Programma fisiochinesiterapico

Il trattamento chinesiterapico, per rispettare esigenze ed abitudini posturali della paziente, viene eseguito su una poltrona piuttosto larga con poggiatesta, che permette una posizione semi-sdraiata abbastanza confortevole per Nataly ed una posizione sufficientemente comoda ed efficace per me terapeuta (che ho così la possibilità di sorvegliare costantemente la paziente e cogliere eventuali segni di dolore, di affaticamento o talvolta di insofferenza dovuta alla grave instabilità del capo).

Nel trattamento chinesiterapico utilizzo tecniche di mobilizzazione passiva in tutte le articolazioni degli arti inferiori e superiori, sia sollecitando un'articolazione alla volta, sia coinvolgendo più articolazioni allo stesso tempo (Genot et al. 1993)

Effettuo allungamenti-accorciamenti muscolari, trazioni sulle articolazioni con mantenimento della posizione raggiunta e talvolta, per alleviare il dolore causato dall'immobilità, in alcuni distretti corporei, eseguo massaggi di sfioramento e di leggera frizione (anche il massaggio rientra nell'ambito della chinesiterapia passiva).

Un'attenzione particolare riveste la mobilizzazione dell'articolazione tibio-tarsica destra (Nataly, sfruttando un debolissimo movimento attivo di questa articolazione, riesce ad azionare il sensore del comunicatore).

Questo tipo di trattamento ha come scopo:

- Mantenere e se possibile migliorare il "range" articolare
- Evitare l'instaurarsi di ulteriori retrazioni
- Facilitare il ritorno venoso (Nataly ha spesso mani e piedi gonfi e dolenti)
- Favorire la motilità intestinale

E' da sottolineare che la chinesiterapia passiva riveste un ruolo importante per la funzione respiratoria. Come descritto in letteratura (Lissoni, 1992) gravi patologie neurologiche sono spesso caratterizzate da insufficienza respiratoria e dove non è possibile un coinvolgimento attivo del paziente, metodiche fisiochinesiterapiche di mobilizzazione passiva possono favorire la funzione respiratoria. Nel gesto respiratorio è importante, oltre ad altri fattori (meccanismo di controllo dei muscoli respiratori e controllo nervoso) una buona mobilità del complesso toraco-pleurico.

Le variazioni del volume dei polmoni avvengono per movimenti della gabbia toracica parallelamente allo scorrimento dei foglietti pleurici.

E' così chiaro che limitazioni articolari e retrazioni che interessano la gabbia toracica possono facilitare l'instaurarsi di aderenze pleuriche.

Con Nataly, durante il trattamento, esercitando una trazione sulle braccia (estensione-abduzione arti superiori) si provoca un elevamento delle costole, un'espansione della gabbia toracica e si favorisce quindi la ventilazione. Nella fase espiratoria vengono portate le braccia in adduzione, le mani sull'addome e viene esercitata una leggera pressione sul diaframma e sulla parete addominale.

Durante tutto il trattamento le mobilizzazioni vengono eseguite con lentezza e nel pieno rispetto della regola del non dolore.

Penso sia rilevante sottolineare che il trattamento fisiochinesiterapico con tecniche di mobilizzazione passiva, caratterizzato quindi da un costante contatto manuale, dà la possibilità di instaurare un rapporto, una relazione particolare tra paziente e terapeuta e riveste perciò un importante aspetto psicologico.

6.2 Programma di fornitura ausili

All'interno di questo programma si possono analizzare tre momenti diversi:

Fornitura ausili informatici per la comunicazione

Come già detto in precedenza, la grave compromissione della comunicazione verbale di Nataly, è stata il motivo che ha portato la famiglia alla richiesta di consulenza presso il nostro servizio e il primo passo che ha portato poi a tutto il progetto che è descritto in questo elaborato ma che, vista l'evolutivezza della malattia, è ancora in corso.

Prima del nostro intervento, da più di due anni, Nataly per comunicare usava la mimica facciale come modalità alternativa; talvolta veniva utilizzata una tabella di comunicazione che le figlie avevano "costruito" artigianalmente.

La ditta specializzata in ausili informatico-tecnologici che ho segnalato alla famiglia, dopo un primo contatto via E-mail, ha inviato alle figlie una scheda di osservazione (da rispedire compilata prima della consulenza già fissata per una decina di giorni dopo) che richiedeva informazioni circa la postura, la situazione motoria, vista, udito, età mentale, capacità attentive, modalità comunicative ecc.

L'analisi del quadro emerso dalla scheda ha fatto ipotizzare agli esperti che Nataly avrebbe potuto avvalersi o di una tastiera a scansione o di un sistema di puntamento da controllare con i movimenti del capo.

E' stata esclusa l'ipotesi dell'utilizzo di un comunicatore portatile a favore di un computer perché quest'ultimo, offrendo una vasta gamma di opportunità diverse, avrebbe permesso a Nataly di raggiungere gli obiettivi che si era prefissata e che aveva segnalato, tramite le figlie, sulla scheda di osservazione ("*comunicare con le persone che mi circondano, esprimere e scrivere i miei pensieri, utilizzare Internet*").

La consulenza gratuita domiciliare (con solo rimborso delle spese di trasferta) effettuata da un'esperta della ditta, si è svolta alla presenza di Nataly, delle figlie e della badante.

Come primo tentativo è stato utilizzato un joystick da controllare con il mento (*Mini joystick with Push* con Rat montato su un braccio snodato in abbinamento alla tastiera a video *Softype*).

Nataly ha mostrato difficoltà nel controllo diretto del puntatore, per cui si è optato per la scansione. La tastiera a video proposta era quella compresa nel programma *CARLO*, ma date le dimensioni ridotte della tastiera stessa (non ridimensionabile), è stato escluso anche questo ausilio.

La prova successiva ha comportato l'utilizzo del programma *Clicker 4*. Il primo sensore utilizzato è stato microlight da attivare col mento (montato sul braccio snodato), ma la signora lo ha trovato fastidioso. Si è deciso quindi di utilizzare il movimento residuo del piede destro per attivare un sensore a sfioramento (*Pal Pad*) montato su un braccio snodato con un piatto rettangolare piccolo per facilitare il fissaggio.

Il sistema *Clicker 4* (in particolare la tastiera a video già inserita negli esempi compresi nel pacchetto del programma) – *Pal Pad Small* e *adattatore per sensori – braccio snodato e piatto triangolare piccolo* (con velcro dual lock per il fissaggio) si è dimostrato ottimale.

Regolando i parametri della scansione (visibilità e tempo di scansione), Nataly è riuscita a scrivere e ha mostrato di apprezzare molto questa nuova opportunità per comunicare.

E' stato segnalato alla famiglia che in futuro si sarebbe potuta inserire anche la predizione di parola per velocizzare la videoscrittura.

Per quanto inerente al computer, si è pensato sia ad un personal computer con monitor 17", sia ad un portatile (cui applicare un monitor più grande); alla fine la famiglia ha deciso per quest'ultima soluzione, acquistando il solo computer portatile.

Fornitura carrozzina posturale

Durante la prima seduta di fisiochinesiterapia a domicilio, nel valutare dove avrei potuto effettuare il trattamento, mi sono resa conto che Nataly trascorrevla la giornata su una poltrona del salotto in posizione semi-sdraiata; il capo senza controllo, veniva sostenuto da più cuscini (un cuscino dietro la nuca, lateralmente il viso appoggiato su un cuscino rigido che faceva da perno) e poi cuscini di lato al tronco per stabilizzare e sostenere gli avambracci, un cuscino sotto le ginocchia, un cuscino sotto ai piedi.

Per spostarsi (andare in bagno e anche per uscire all'esterno dell'appartamento) Nataly utilizzava una carrozzina standard reclinabile, acquistata dai familiari, sulla quale però "resisteva" per tempi piuttosto brevi.

Ho ritenuto giusto informare paziente e familiari sulla possibilità di migliorare le soluzioni adottate con la fornitura di una carrozzina diversa che potesse ovviare ai problemi di postura e mobilità.

Con la massima approvazione di Nataly e delle figlie si è quindi proceduto alla ricerca-valutazione di una nuova carrozzina che avrebbe dovuto avere determinate caratteristiche:

- Garantire una buona postura del capo
- Garantire una buona postura di tronco, bacino, arti superiori ed inferiori
- Possibilità di basculamento per permettere una variazione di posizione durante la giornata e quindi un allungamento dei tempi di permanenza in carrozzina (evitando così continui spostamenti e "sistemazioni" di postura da parte dell'assistenza)
- Possibilità di regolare la lunghezza del sedile
- Possibilità di regolare l'altezza dello schienale
- Eventuale presenza di un cuneo divaricatore per contenere l'atteggiamento in adduzione delle cosce
- Presenza di un poggiamambe e di contenimento laterale
- Possibilità di riduzione dell'ingombro per il trasporto

Insieme al tecnico ortopedico che mi è stato partner nella valutazione, si è deciso di cercare una carrozzina con sistema di regolazione elettrica del basculamento per facilitare al massimo la gestione da parte dell'assistenza e per consentire a Nataly dei cambiamenti di postura frequenti e "soft".

Un sistema di postura così concepito avrebbe permesso di prevenire l'aggravarsi delle deformità e dei blocchi articolari e sarebbe stato confortevole per l'utente e funzionale per l'assistenza.

La ricerca nell'ambito delle carrozzine basculanti ha orientato la scelta sulla carrozzina *Assist* della ditta MECC SAN. Questo ausilio, al momento della prova a domicilio, si è dimostrato in grado di rispondere adeguatamente alle aspettative e alle finalità che ci si erano proposte.

Fornitura sedia girevole per vasca

Il rapporto di fiducia e collaborazione che si è instaurato tra la paziente, la famiglia, l'assistente e me nel corso delle sedute riabilitative domiciliari, ha permesso l'evidenziarsi di un altro problema riconducibile alla cura di sé: fare il bagno o la doccia.

Nel bagno di Nataly c'era la vasca e per lavarla era stato acquistato uno sgabello senza schienale e senza braccioli laterali, con appoggi sui bordi vasca, che aveva la seduta a circa 20 cm. dal fondo vasca. Nataly veniva accompagnata in bagno con la carrozzina, sollevata e poi "calata" nella vasca; una persona la sosteneva con difficoltà, l'altra la lavava e poi Nataly veniva nuovamente "issata". È evidente che tutta l'operazione era assai gravosa per l'assistenza e non veniva svolta in condizioni di sicurezza.

Per risolvere il problema la soluzione più "facile" avrebbe potuto essere quella di sostituire la vasca con la doccia a pavimento ed utilizzare una sedia da doccia (eventualmente basculante) con ruote. Di fatto questa soluzione avrebbe comportato un rifacimento della stanza da bagno, difficoltà nella gestione della casa e dell'igiene personale per il periodo dei lavori ed un esborso di denaro da parte

della famiglia (con eventuale rimborso parziale successivo facendo riferimento alla Legge Regionale 29 - Regione Emilia Romagna - 21 Agosto 1997 - Articolo 10 "Interventi per la permanenza nella propria abitazione").

Così, dopo un'attenta valutazione, si è deciso di optare per una soluzione meno "invasiva" ma che dava comunque garanzia di funzionalità, sicurezza, buona accettazione da parte della paziente e della famiglia e non comportava alcun esborso economico.

E' stata scelta una *sedia girevole da vasca* (riconducibile a Nomenclatore Tariffario a "sedia da doccia") con schienale, braccioli con funzione di contenimento, facilmente estraibile per permettere l'utilizzo della vasca dagli altri abitanti della casa. Tra la gamma di sedie girevoli da vasca è stata poi fornita quella della ditta francese "HERDEGEN" ref. 540200 importata da OSD.

Nataly adesso viene accompagnata in bagno con la carrozzina, viene effettuato il trasferimento sulla sedia, sollevando le gambe viene "girata" nella vasca e poi lavata con il doccino.

Questa manovra è sicuramente più facile per l'assistenza e più sicura per l'ammalata rispetto alla procedura utilizzata tempo prima.

7. RELAZIONE TECNICA

7.1 Ausili informatici per la comunicazione

Software per PC "Clicker 4"

Descrizione

Clicker 4 (prodotto da Crick Software Ltd, Gran Bretagna) è un software che permette di creare tabelle di comunicazione con uscita di voce (l'audio viene personalizzato registrando i messaggi). Le tabelle create possono contenere un numero variabile di messaggi (da uno singolo ad un numero molto elevato superando il totale di 100) ed essere programmate anche a scansione; la selezione delle celle può infatti essere effettuata tramite sensori esterni (non forniti insieme al software) oppure mediante mouse o sistemi di puntamento alternativi.

Nelle tabelle è possibile inserire immagini, suoni e parole scritte. Clicker 4, insieme al software PCS metafile per Window, permette infatti di inserire nelle celle i simboli PCS (Picture Communication Symbols).

La grande flessibilità di questo software consente di creare tabelle diversificate che potranno essere utilizzate da utenti con esigenze diverse: bambini che utilizzano linguaggi pittografici, adulti che comunicano con il codice alfabetico, etc. La possibilità di personalizzare diversi parametri (numero e grandezza delle singole celle, aspetto di ognuna di esse, modalità di accesso, etc.) permette di creare tabelle accessibili a differenti tipologie di utenti.

Si riportano di seguito alcune caratteristiche del programma.

Possibilità di associare ad ogni singola cella diversi comandi

Con Clicker 4 si possono associare alle celle anche comandi che verranno eseguiti nell'applicativo attivo. In altre parole: per ogni cella verrà programmata un'azione (ad esempio la scrittura di una parola, di una sillaba o di una lettera) che verrà eseguita nel programma attivo (ad esempio un programma di videoscrittura) quando la cella sarà selezionata. Oltre al testo scritto, è possibile associare alle celle anche altri comandi della tastiera standard e sequenze di essi.

Possibilità di associare tra di loro due o più tabelle create con Clicker 4

Un altro tipo di azione che è possibile associare alle singole celle è l'apertura di un'altra tabella; in questo modo è possibile creare una struttura ad albero che permette di accedere agevolmente a diversi contenuti tra loro collegati.

Possibilità di associare ad ogni tabella un applicativo a scelta

Ad ogni tabella si può associare un applicativo che si aprirà automaticamente all'apertura della tabella.

Possibilità di programmare l'accesso alle tabelle

Clicker 4 è indicato per utenti che presentano severe disabilità motorie. E' infatti possibile programmare la scansione su ogni tabella regolandone alcune caratteristiche: velocità e tipologia di scansione (scansione lineare o per gruppi, con uno o due sensori), feedback acustico. Quest'ultima caratteristica permette di associare ad ogni cella un'uscita di voce personalizzata durante il passaggio della scansione ed a selezione avvenuta (in entrambi i casi il feedback acustico ha la funzione di messaggio di avviso ed è particolarmente utile per utenti che hanno problemi visivi). Il Manuale e la libreria di immagini sono disponibili in italiano; l'interfaccia software è invece in inglese.

Requisiti del sistema

Pentium II 200 o superiore, 32 MB RAM, 50 MB di spazio libero su disco, monitor a colori (16 Bit, definizione 800x600 o superiore), scheda audio, lettore CD rom

Caratteristiche migliorative

Una caratteristica importante di Clicker 4 come comunicatore alfabetico è la possibilità di essere facilmente trasportato se installato su un computer portatile. Se installato con sintesi vocale (gratuita su Internet) consente di dar voce ai messaggi che vengono digitati. Il numero delle lettere dell'alfabeto e la loro disposizione può essere decisa in base alle abilità motorie dell'utilizzatore, per velocizzare la scrittura. Possono anche essere salvati messaggi usati frequentemente per evitare la digitazione ripetuta di messaggi di uso comune.

Una caratteristica importante di Clicker 4 come comunicatore simbolico a 100 caselle è la possibilità di creare tabelle ad albero con memoria e numero di messaggi collegati pressochè illimitati. Possibilità di associare la sintesi vocale (gratuita) o messaggi preregistrati.

Personalizzazioni

Disabilità cognitive: possibilità di variare la configurazione (da 1 a oltre 100 caselle come comunicatore simbolico; le tabelle alfabetiche sono completamente configurabili) sulla base delle capacità dell'utilizzatore di gestire un numero elevato di scelte.

Disabilità motorie: possibilità di selezione diretta, a scansione (lineare, per riga/colonna a velocità variabile) e mediante puntatore ottico (non incluso nella confezione) in base alle abilità motorie residue dell'utilizzatore.

Disabilità sensoriali: possibilità di associare messaggi d'avviso al passaggio della scansione.

Dispositivi opzionali (non inclusi nella confezione)

Adattatore per sensori, Sensori, PCS metafile per Windows (versione in lingua inglese)

Braccio snodato Magic Arm e piatti

Prodotto in Italia da Manfrotto e Co S.p.A. è un braccio orientabile in tutte le direzioni che può essere fissato a superfici piane o a tubi. La leva consente un fissaggio rapido, mentre la manopola permette di aumentare o diminuire la resistenza del braccio al peso. Attraverso i piatti, si possono posizionare sensori e comunicatori a carrozzine, letti o tavoli.

Piatto rettangolare piccolo

I piatti (di forme rettangolare, triangolare, circolare grandi o piccoli, prodotti da ABLENET) permettono il fissaggio di sensori a pulsante al Magic Arm.

Pal Pad

Pal Pad (prodotto da Aptivation, USA) è un sensore attivabile attraverso lo sfioramento della superficie, adatto per chi può esercitare solo una pressione molto debole ed ha difficoltà nel raggiungere oggetti piccoli. E' disponibile in tre misure. Viene fornito con base antiscivolo. Le dimensioni sono:

- Pal Pad Big: cm 15,5 x cm 11,5 (spessore mm 3)
- Pal Pad Small: cm 10 x cm 5 (spessore mm 3). Questo è il sensore scelto per Nataly
- Pal Pad Mini: cm 5 x cm 5 (spessore mm 3)

La forza di attivazione necessaria è di gr 35.

Dual Lock

Dual Lock è una striscia di plastica utilizzata per fissare sensori ed altri oggetti. Un lato della striscia è adesivo, l'altro presenta dentelli che si possono incastrare come il velcro.

Personal computer NOTEBOOK ACER Travelmate 202 TEV

(Configurazione tratta da <http://www.nuovaspesa.com/media/acer202tev.htm>)

Hardware

- Processore Intel Celeron Mobile 650MHZ con 128KB di cache L2 integrata
- 64MB SDRAM espandibile a 512MB
- Hard Disk 5GB
- Floppy Disk da 1.4MB, 3.5 integrato
- DVD-ROM
- Modem/fax 56K integrato omologato PTT preconfigurato
- Predisposto per attacco videocamera USB con Kit per videoconferenza
- Display 13.3 XTFT(Matrice attiva) con risoluzione fino a 1024 x 768 a 16 milioni di colori
- ATI Mobility M con 4.0 MB video RAM
- Utilizzo simultaneo LCD e CRT con supporto monitor esterno con risoluzione 1024x768 a 65.000 colori
- Scheda audio PCI 16 bit compatibile soundblaster-Pro e MS direct sound
- Altoparlante integrato e microfono in dotazione
- 1 Slot PCMCIA Cardbus a 32bit Tipo II oppure un Tipo III con supporto zoomed VSUBNAV=1NT>
- 1 Porta seriale 16550, 1 Porta parallela ECP
- 2 x Porta USB (Universal Serial Bus)
- 1 Porta PS/2 (Mouse o tastiera)
- 1 Porta VGA Port
- Jack Modem/Fax 56K
- Batteria a NIMH con autonomia fino a 3 ore
- Advanteg Power Management
- Sistema di raffreddamento avanzato
- Touchpad integrato
- Year 2000 ready!
- Tastiera WIN95 italiana con tasto euro
- Dimensioni 325mm x 271mm x 36mm
- Peso 2.9 KG (inclusa la batteria, il floppy disk e il modem 56K integrato)

Software

- Windows Me preinstallato (recovery CD incluso)
- Time machine by ACER
- Antivirus PC-Cillin 98
- Diagnostico PC-Doctor
- Sistem Utility

Tutto il materiale informatico fornito a Nataly era coperto da garanzia di un anno. La spedizione è avvenuta tramite corriere, l'installazione è stata a carico della famiglia. Una delle figlie di Nataly, abbastanza esperta nell'utilizzo del computer, ha provveduto alla personalizzazione del programma Clicker 4, assumendosi l'impegno di formare anche la badante. In questo caso non è stato quindi previsto training (la ditta fornitrice abitualmente prevede la formazione all'uso degli strumenti a tariffa oraria ed assistenza telefonica gratuita); non è stato effettuato dalla ditta un follow-up.

7.2 Carrozzina posturale

Carrozzina Modello " Assist"

prodotta dalla ditta MECC SAN s.r.l. - Thiene (VI)

La carrozzina Assist è dotata di un sistema di regolazione elettrica dell'angolo del sedile e dello schienale. Un morbido cuscino staccabile è sistemato sul sedile e fissato con un sistema in velcro. L'altezza dello schienale e la profondità di seduta possono essere regolate. Il cuscino del sedile consente una distribuzione omogenea del peso e una sistemazione della profondità della seduta. Il sedile si può spostare rispetto alla base con ruote, al fine di ottenere una carrozzella manovrabile e bilanciata.

Le ruote posteriori da 16" sono disponibili pneumatiche o piene. Le ruote anteriori possono essere sia pneumatiche che semipiene da 8".

L'angolazione delle pedane è regolabile. Le pedane sono dotate di estensione posteriore e cinturino ferma piedi.

I braccioli sono estraibili, regolabili in altezza e larghezza.

Il dispositivo antiribaltamento può essere utilizzato anche come tubo di spinta per superare ostacoli.

L'altezza delle manopole è regolabile e i freni sono attivabili dall'accompagnatore.

Caratteristiche tecniche:

- Telaio in acciaio verniciato.
- Sedile e schienale imbottiti sagomati rivestiti con tappezzeria in poliuretano elastico grigio Dartex.
- Regolazione elettrica del sedile da -2° a 20° .
- Regolazione elettrica dello schienale da 0° a 30° .
- Sistema elettrico di bascula combinato sedile-schienale.
- Profondità sedile regolabile fino a 10 cm. (cm 40–50).
- Larghezza sedile regolabile fino a 9 cm. (cm 36–45, 41–50).
- Schienale estraibile e regolabile in altezza per 7,5 cm. (cm. 52,5-60).
- Braccioli in poliuretano, estraibili, regolabili in altezza e larghezza.
- Pedane indipendenti ribaltabili, estraibili, regolabili in inclinazione e lunghezza.
- Poggiapolpacci regolabili in altezza ed in inclinazione.
- Attacco pedane regolabile in larghezza fino a 7 cm.
- Poggiapiedi inclinabili con striscia e prolunga posteriore.
- Ruote anteriori piroettanti pneumatiche da 200 mm. di diametro.
- Ruote posteriori pneumatiche da 300 mm. di diametro.
- Dispositivo freno a tamburo.
- Manopole di spinta regolabili in altezza ed estraibili.
- Dispositivo antiribaltamento.
- Altezza sedile: cm. 57 (con cuscino spessore 10 cm.).
- Larghezza totale: cm. 61/70 (x larghezza sedile 36-45).
- Lunghezza totale: cm. 101,5.
- Lunghezza trasporto: cm. 73.
- Altezza trasporto: cm. 56.
- Peso totale: Kg. 34,2.
- Peso trasporto: Kg 22,8.
- Tappezzeria: grigia in poliuretano elastico.
- Colore telaio: blu.
- Materiali: il telaio della carrozzina Assist è in acciaio ad alta qualità. I supporti del sedile e dello schienale sono in materiale plastico riciclabile. Sono stati inoltre usati materiali quali l'alluminio, il poliuretano ed il tessuto felpato.

Secondo le informazioni fornite dal distributore, *Assist* è stata testata ed approvata per quanto riguarda la sicurezza, funzionalità, resistenza al fuoco e qualità dai seguenti enti:

- CERAH in Francia
- TNO in Olanda
- TUV in Germania
- Handikappinstituet in Svezia (valido per tutti i paesi nordici).

Il marchio CE garantisce che il prodotto rispecchia le caratteristiche di sicurezza e i requisiti tecnici richiesti dall'EU. *Assist* è stata testata per sopportare fino a 125 Kg di peso dell'utente, così come tutti gli accessori disponibili.

Optional:

- Poggia-testa
- Maniglione di spinta
- Cintura
- Vassoio
- Cuneo
- Supporti laterali per il tronco
- Porta stampelle
- Ruote antiforatura
- Tappezzeria verde tipo ciniglia

7.3 Sedia girevole da vasca

Sedia girevole da vasca (cod.RPM-540200)

prodotta dalla ditta francese HERDEGEN ed importata in Italia dalla ditta OSD – La Spezia

Sedia girevole che si posiziona in maniera semplice e sicura nella vasca: dotata di braccioli offre un comfort sicuro per tutti coloro che hanno difficoltà ed incertezze a posizionarsi all'interno della vasca e necessitano di assistenza.

Dimensioni e caratteristiche (Dati tratti dalla Banca Dati SIVA):

- Larghezza seduta cm. 46
- Profondità seduta cm. 38
- Altezza schienale cm. 42
- Ruotabile di 360° con blocco ogni 90°
- Larghezza base girevole cm. 70
- Profondità base girevole cm. 54
- Portata massima cm. 150

8. RISULTATI

Ritengo utile effettuare l'analisi dei risultati valutando l'intero progetto per Nataly anche perché ogni singolo intervento è strettamente correlato con gli altri. E' stato possibile monitorare nel tempo la reale positività della fornitura ausili in quanto Nataly è ancora attualmente seguita a domicilio dal nostro servizio.

Per semplificare la valutazione, mi rifarò allo schema proposto in *“Quanto costano gli ausili”* (Andrich, Moi, 1996) ed analizzerò quindi :

- Risultati a livello individuale
- Risultati a livello della famiglia e della rete primaria
- Risultati a livello degli operatori della riabilitazione
- Risultati a livello della collettività

Mi rendo conto che l'analisi che segue può essere considerata “soggettiva”, ma quando è stata effettuata la consulenza per Nataly ed è stato progettato il percorso fin qui descritto, non si utilizzavano ancora, nel mio servizio, strumenti di valutazione quali IPPA, QUEST o USERfit.

Credo che questi strumenti possano facilitare il compito dell'operatore nella fase della consulenza perché aiutano a cogliere le priorità dell'utente, le attitudini all'ausilio etc. e possano dare, in fase di verifica risultati, una certa “oggettività”.

8.1 Risultati a livello individuale

Nataly, con gli ausili che le sono stati forniti, ha ottenuto sicuramente un miglioramento della qualità della vita.

Gli ausili informatici per la comunicazione le hanno permesso di esprimersi, di “parlare” e quindi le hanno permesso di creare relazioni e mantenere al meglio quelle già esistenti.

Se, per ipotesi, facendo riferimento agli obiettivi segnalati dall'utente nella scheda di osservazione (vedi capitolo 6, par. 2), avessimo utilizzato lo strumento IPPA (Wessels et al, 2002), sicuramente, nella prima intervista (prima della fornitura dell'ausilio) il problema della comunicazione sarebbe stato il problema più importante da risolvere e sarebbe risultata insormontabile la difficoltà incontrata nello svolgere l'attività.

Nella seconda intervista (dopo circa 3 mesi di utilizzo reale dell'ausilio) Nataly avrebbe dichiarato che le difficoltà nell'uso dell'ausilio erano poche (affaticamento) e che comunque l'ausilio aveva risolto il suo problema di comunicazione (purtroppo il suo “desiderio” di navigare in Internet non è ancora stato esaudito perché solo qualche mese fa sono comparsi sul mercato le prime strumentazioni che permettono l'accesso a Internet con un sistema a scansione).

Il poter comunicare ha sicuramente migliorato l'autostima, è stato di stimolo per sentirsi più “attiva”, per rivestire di nuovo un ruolo all'interno della famiglia e nell'ambito delle relazioni sociali.

Anche la nuova carrozzina, con una postura più idonea, più confortevole, ha portato ad una migliore accettazione del sé; il poter rimanere in carrozzina più a lungo ha permesso a Nataly di uscire dal proprio appartamento per lassi di tempo maggiori e quindi ha aumentato le opportunità di relazione.

La sedia da vasca ha diminuito il carico assistenziale e per Nataly il sapere di essere un po' meno “un peso” è stato psicologicamente positivo.

Credo sia significativo riportare integralmente in questa sede il messaggio scrittomi da Nataly con il suo PC e software Clicker 4 quando, dopo aver deciso di scrivere l'elaborato sul suo caso, le domandai alcune informazioni:

“X LORENZA, HO COMINCIATO AD AVERE DIFFICOLTÀ DI PAROLA A NOVEMBRE DELL'ANNO 1996 A FEBBRAIO DEL '97 MI HANNO ASPORTATO UN NEURINOMA DALLA PARTE SX DELLA TESTA, X ESSERE PIU' PRECISA LO HANNO TOLTO SUL CERVELLETTO PENSANDO CHE FOSSE QUELLA LA CAUSA DI TUTTO, DOPO UN MESE SONO ANDATA ALLA PRIMA VISITA DI CONTROLLO, NON C'ERA NESSUN MIGLIORAMENTO, SONO RITORNATA DOPO 3 MESI ERO PEGGIORATA, IL CHIRURGO MI HA DETTO CHE AVREI DOVUTO CONVIVERE CON QUESTO ENDICAP, NON VOLEVO

ARRENDERMI COSI' HO CONSULTATO IL MIO MEDICO CHE MI HA FISSATO UN APPUNTAMENTO CON IL PROF....(omissis) MI FECE TUTTI GLI ACCERTAMENTI, E COSI' GIORNO DOPO GIORNO PEGGIORAVO, ALLA FINE DELL ANNO NON PARLAVO PIU', IN QUANTO A CAMMINARE CAMMINAI DA SOLA X TUTTO IL 98 POI COMINCIAI A CADERE, FUI COSTRETTA A FARMI SOSTENERE DALLE MIE FIGLIE, SOLO CON LORO MI SENTIVO SICURA, QUESTO è CONTINUATO TUTTO IL 99, ERO TERRORIZZATA AL PENSIERO DI NON CAMMINARE PIU, PASSAVO DELLE ORE A PIANGERE, MI SENTIVO LEGATA COME UN SALAME, CON TANTA VOGLIA DI MUOVERMI, MI RICORDAVO LE SPERANZE CHE MI AVEVA DATO IL MIO DOTTORE, MI DICEVA CHE AVREI DOVUTO PERCORRERE UN TUNNEL MOLTO LUNGO E IN SALITA, CERA UNA

IN FONDO AL TUNNEL VEDEVO IL CIMITERO, X 4 ANNI PIU NESSUNO SI è INTERESSATO A Mè, HO SPESO MOLTI SOLDI X AVERE UN Pò DI COMODITÀ, IL LETTO, MATERASSO, POLTRONA, CARROZZINA, RIDUTTORE X IL WATER, UNA PELLE DI PECORA E TANTE ALTRE COSE, POI UN GIORNO MIA FIGLIA EBBE OCCASIONE DI VEDERE IN TV UN COMUNICATORE, COSI SI è INFORMATO LA HANNO INDIRIZZATA AL DON GNOCCHI, HA INCONTRATO LA PERSONA GIUSTA, LA SIG.RA LORENZA.

GRAZIE AI SUOI CONSIGLI HO OTTENUTO UNA CARROZZINA ADATTA ALLE MIE ESIGENZE, UN SEGGIOLINO X LA VASCA DA BAGNO, IL COMPUTERS LA FISIOTERAPIA UNA VOLTA ALLA SETTIMANA E UN MEDICO DEL DON GNOCCHI CHE UNA VOLTA OGNI ANNO VIENE A VEDERMI GRAZIE LORENZA

NON USO IL SOLLEVATORE PERCHE' MI SENTO SOFFOCARE FIRMATO NATALY “.

8.2 Risultati a livello della famiglia e della rete primaria

Le richieste di ausili (almeno per quanto concerne l'ambito della comunicazione) nel caso di Nataly sono state espresse in primo luogo dalla famiglia; la tecnologia è stata, fin dall'inizio, qualcosa di ben accetto dalle figlie e dalla rete primaria .

I successivi momenti di evidenziazione dei problemi con relativa valutazione e poi fornitura di ausili (carrozzina e sedia da vasca), sono stati condivisi dagli operatori e dalla famiglia con la consapevolezza di fare qualcosa di utile per aiutare Nataly e nello stesso tempo aiutare la famiglia stessa. I risultati raggiunti hanno soddisfatto le aspettative (miglior qualità di vita per Nataly, per la famiglia e per la rete primaria)

8.3 Risultati a livello degli operatori della riabilitazione

Il progetto per Nataly, nella presa in carico del medico fisiatra, aveva per obiettivi come già precedentemente accennato: *“contenimento complicanze secondarie, modulazione del quadro clinico”*. Gli obiettivi sono stati perseguiti e raggiunti: di fatto, sono stati per il momento evitati danni secondari. La corretta postura mantenuta con la carrozzina basculante ed il costante trattamento fisiokinesiterapico, hanno permesso che le performances di Nataly non peggiorassero.

Recentemente (gennaio 2003), è stata effettuata un'accurata visita fisiatrica di controllo che ha evidenziato la stabilità del quadro clinico; l'escursione articolare e la funzionalità respiratoria non si sono modificate rispetto alla prima *“Presa in carico”*.

8.4 Risultati a livello della collettività

La vita di Nataly si svolge prevalentemente all'interno delle mura domestiche o nel giardino di casa e solo raramente si reca in paese con la nuova carrozzina spinta dall'assistente o dai familiari.

Non credo che, vista la situazione, possano essere considerati significativi i risultati a livello di collettività anche se è da sottolineare che un corretto atteggiamento posturale della persona disabile influisce positivamente sull'accettazione psicologica da parte di coloro che sono a contatto con lei e conduce quindi ad un miglioramento dell'immagine di sé. (Andrich, 1996).

9. PROGRAMMA OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

9.1 Analisi della predisposizione dell'utente ed eventuali interventi preparatori sulla persona e sulla sua rete

Ritengo fondamentale, in un progetto di ausiliazione tecnologica, un'attenta valutazione delle caratteristiche dell'utente (fisiche, cognitive, sensoriali, livello di istruzione, estrazione socio-economica-culturale ecc.), delle motivazioni all'uso di ausilio, delle aspettative rispetto al prodotto, del contesto socio-ambientale in cui verrà utilizzato l'ausilio stesso ecc.

L'analisi corretta di queste variabili può portare all'individuazione di ausili funzionali all'utente e alla sua rete sociale, prevenendo così quel fenomeno che purtroppo si verifica con una certa frequenza descritto come "abbandono dell'ausilio".

Nel caso di Nataly sono state prese in considerazione le variabili sopra citate, la rete sociale era ben predisposta e motivata alla ricerca di soluzioni tecnologiche per migliorare la qualità della vita della persona, la nostra equipe ha fornito corrette informazioni e risposte alle domande e ai quesiti che sono stati posti.

9.2 Soggetti coinvolti e coordinamento del processo

Il processo fin qui analizzato ha comportato il coinvolgimento di diverse figure professionali appartenenti a vari enti, il coinvolgimento di figure non professionali ed un lavoro di coordinamento che ho gestito in prima persona.

Il mio ruolo di referente all'interno dell'equipe SIVA, l'esperienza più che ventennale maturata nel campo della riabilitazione e del servizio domiciliare, i contatti che ho abitualmente per lavoro con le figure presenti sul territorio, mi hanno permesso di "destreggiarmi" con una certa sicurezza nei vari stadi di attuazione del progetto ed essere efficiente fornendo a Nataly un servizio "valido" sotto diversi aspetti.

Soggetti coinvolti nel processo:

- Nataly, le sue figlie, la badante
- Terapista del Servizio Informazione Valutazione Ausili per l'individuazione dei bisogni, informazioni e valutazione ausili (in questo caso la stessa terapista ha anche effettuato le terapie riabilitative domiciliari)
- Fisiatra della struttura che eroga la prestazioni riabilitative per la visita domiciliare, la "presa in carico" e la stesura del programma e del progetto riabilitativo
- Tecnico ortopedico per prove ausili, preventivi, consegna e addestramento all'uso degli ausili stessi
- Consulente della ditta specializzata in ausili informatici per valutazione a domicilio, preventivi e fornitura ausili stessi
- Fisiatra della ASL per prescrizione degli ausili e successivo collaudo
- Settore amministrativo della ASL di appartenenza dell'utente per la valutazione dei preventivi e l'autorizzazione al rimborso.

Coordinamento del processo

Dopo il primo colloquio avuto con la figlia di Nataly in sede SIVA, ho messo in contatto la famiglia con la ditta specializzata in ausili informatici.

In seguito alla visita domiciliare della consulente per la valutazione e prova ausili, è stato preparato il preventivo consegnato poi dalla figlia alla fisiatra del territorio che ha proceduto a stilare la prescrizione e, dopo l'autorizzazione, ad eseguire il collaudo. La stessa fisiatra, su richiesta della figlia

(che era stata da me informata circa il servizio che coordino di terapia riabilitativa domiciliare in convenzione con la ASL), mi ha contattato per un ciclo di terapie per Nataly.

E' stato così attivato il fisiatra del nostro Centro che ha eseguito una visita domiciliare e ha redatto una presa in carico dettagliata dove, oltre a diagnosi e anamnesi, veniva indicato il progetto riabilitativo ed il programma riabilitativo.

Ho iniziato ad effettuare personalmente le sedute fisioterapiche domiciliari e, come già accennato, ho colto i problemi di gestione, di mobilità e di postura dell'utente che sono stati confermati dai familiari e dalla badante.

Con il consenso di Nataly e delle figlie, si è proceduto al coinvolgimento di un tecnico ortopedico di fiducia che ha portato al domicilio della signora le carrozzine posturali da provare e le sedie per vasca.

Dopo aver individuato gli ausili più idonei, si è compilato il preventivo da sottoporre alla fisiatra del territorio per la prescrizione.

Una volta arrivata l'autorizzazione dalla ASL di competenza, questi ausili sono stati consegnati direttamente al domicilio ed è stato svolto un addestramento all'uso da parte del tecnico ortopedico.

Nella successiva visita, la fisiatra prescrittrice ha confermato l'utilità e l'appropriatezza degli ausili forniti e ne ha eseguito il collaudo.

9.3 Misura dei risultati

L'analisi dei risultati è stata già trattata nel capitolo 8, ma mi sembra comunque importante rimarcare che la collaborazione intensa e costante tra l'utente, la sua rete sociale, la nostra equipe, le figure professionali coinvolte, ha portato ad un elevato grado di soddisfazione dell'utente stesso, espresso chiaramente nel documento sopra riportato (vedi capitolo 8, paragrafo 1).

10. PIANO ECONOMICO

10.1 Stima dei costi sociali e dell'impegno finanziario richiesti dalla realizzazione del progetto; accesso a fondi pubblici e/o ad agevolazioni fiscali o tributarie.

Nell'ottica di una corretta razionalizzazione delle risorse nel contesto socio-sanitario, tema molto sentito ai giorni nostri, è importante valutare le implicazioni economiche di un progetto come quello che è stato fin qui analizzato.

Negli ultimi anni sono state portate avanti parecchie ricerche in questo ambito (v ad es. *"Elementi di analisi costi-benefici negli ausili tecnici per persone disabili"* (Lorentsen et al.) in cui ci si approccia a concetti come "efficacia" ed "utilità".

Il SIVA della Fondazione Don Carlo Gnocchi di Milano ha messo a punto nel 1998 uno strumento che permette di analizzare i costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente.

Per "costo" s'intende il valore delle risorse impiegate per ottenere un determinato risultato; in altre parole, il costo è una misura della quantità di risorse impiegate per uno scopo. (Andrich, 1998: pg.21). Sempre nello stesso testo il costo sociale è definito come somma dei "costi che ogni componente della società deve sostenere in maniera diretta o indiretta, in conseguenza al programma.....I costi sociali diretti sono i costi di quelle risorse il cui utilizzo è direttamente attribuibile all'intervento in esame; essi vengono quindi sostenuti, principalmente, dall'utente, dalla rete primaria, dal Sistema Sanitario Nazionale, da eventuali altri Enti erogatori.

I costi sociali indiretti si manifestano invece all'esterno del sistema di attori appena definito, oppure come mancato guadagno dovuto ad esempio ad un'eventuale perdita di ore lavorative nei tempi dedicati al programma (accesso ai servizi, tempi di attesa, trattamenti riabilitativi, ecc.).

E' importante sottolineare che nel protocollo SIVA vengono considerati i costi associati alla tecnologia ed i costi assistenziali; questi ultimi vengono differenziati a seconda del livello di assistenza e quindi:

- Livello A: fornibile da qualsiasi persona
- Livello B: fornibile da persone addestrate
- Livello C: fornibile da persone professionalmente qualificate.

In questo tipo di valutazione economica è necessario definire l'*orizzonte temporale* che si vuole analizzare, l'*ipotesi durata clinica* (cioè il periodo nel quale l'utente potrà utilizzare e trarre benefici dall'intervento), la *durata tecnica* dell'ausilio ed il valore residuo cioè il rapporto tra durata clinica e durata tecnica (valore che può essere monetizzabile).

Nell'intervento per Nataly, vista la malattia progressiva e non prevedibile nel suo decorso, si è prevista una durata clinica di 2 anni. In tabella I troviamo un sintetico resoconto del piano d'azione:

Tabella I – Sequenza degli interventi

| Codice intervento | Obiettivo intervento | Soluzione scelta | Inizio intervento | Tempo di realizzazione | Durata clinica | Durata tecnica |
|-------------------|----------------------|----------------------|-------------------|------------------------|----------------|----------------|
| 1 | Comunicazione | Computer Software | 2001 | 3 mesi | 2 anni | 6 anni |
| 2 | Mobilità Postura | Carrozzina posturale | 2001 | 3 mesi | 2 anni | 6 anni |
| 3 | Cura di sé | Sedia da vasca | 2001 | 2 mesi | 2 anni | 8 anni |

E' importante sottolineare che per l'acquisto degli ausili sopra descritti, si è potuto beneficiare dell'IVA agevolata al 4% che può essere applicata a tutte "le apparecchiature ed i 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 all'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". L'applicazione dell'aliquota agevolata è 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.

Nella fornitura del comunicatore, Nataly e la sua famiglia hanno ottenuto la copertura parziale della spesa da parte dell'ASL. La cifra pagata dalla famiglia alla consegna del materiale è stata di Lire 569.440. Per questa cifra si sarebbe potuto richiedere il finanziamento facendo riferimento alla Legge Regionale 29 (Regione Emilia Romagna - 21 Agosto 1997 – Articolo 10) già menzionata precedentemente, ma le figlie hanno preferito detrarre la spesa sostenuta al momento della denuncia annuale dei redditi.

E' infatti possibile detrarre il 19% di quanto pagato per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici volti a facilitare l'autonomia e l'integrazione delle persone portatrici di handicap. Per ottenere questa agevolazione è importante rimarcare che il disabile deve essere in possesso di certificato medico rilasciato ai sensi degli art. 3 e 4 della Legge 5 Febbraio 1992, n. 104. La modulistica necessaria per accedere alle sopracitate agevolazioni fiscali e tributarie, nel caso di Nataly, è stata consegnata alla famiglia direttamente dalle ditte fornitrici.

A questo punto può essere interessante inserire i dati a nostra disposizione nei tabulati SCAI (Andrich, 2002); il progetto è stato realizzato nel 2001 per cui le cifre sono espresse in Lire.

Si noterà che non è previsto un costo inerente ai servizi perché si presuppone non sarà necessaria manutenzione nei 2 anni.

Il costo di esercizio è approssimativo (stimato comunque con esperti del settore) ed è relativo al consumo elettrico.

Per quanto riguarda l'assistenza, la badante che segue Nataly 24 ore al giorno, percepisce uno stipendio di circa Lire 30.000.000/anno.

I giorni effettivamente lavorati in un anno (togliendo i permessi settimanali e le ferie) risultano essere 263; la paga oraria, quindi, si aggira intorno a Lire 5.000.

L'assistenza, nelle tabelle SCAI, è correlata all'uso dell'attrezzatura.

Ho ipotizzato, per l'uso del comunicatore, un'assistenza di 22 ore mensili, per la carrozzina posturale un' assistenza di 175 ore mensili e per il bagno in vasca 4 ore mensili.

| SCAI 2002 | | | | | | |
|--|-------------------------|---------------------------------|---|-------------------------|--------------------|--------------------|
| (Siva Cost Analysis Instrument) | | | | | | |
| Intervento : COMUNICAZIONE | | | | | | |
| | <i>utente</i> | Nataly | | | Durata clinica | 2 anni |
| | <i>soluzione scelta</i> | Computer-Software | | | Durata tecnica | 6 anni |
| | | costi sociali intervento | costi sociali non intervento | spese utente | spese | spese |
| | | | | | | |
| Anno 1 | <i>investimento</i> | 4.026.152 | | 569.400 | | |
| | <i>esercizio</i> | 10.000 | | 10.000 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | 1.320.000 | 1.320.000 | 1.320.000 | | |
| Anno 2 | <i>investimento</i> | | | | | |
| | <i>esercizio</i> | 10.000 | | 10.000 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | 1.320.000 | 1.320.000 | 1.320.000 | | |
| -VALORE RESIDUO | | 2.684.101 | | | | |
| | | Costo Intervento | C. non intervento | Spesa utente | Spesa ente | Spesa ente |
| TOTALI | | 4.002.051 | 2.640.000 | 3.209.400 | | |
| COSTO SOCIALE | | 1.362.051 | <i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i> | | | |
| AGGIUNTIVO | | | | | | |
| | Assistenza | <i>azioni/mese</i> | <i>minuti/azione</i> | <i>m.viaggio/attesa</i> | <i>costo annuo</i> | <i>spesa annua</i> |
| <i>Con</i> | <i>livello A</i> | 22 | 60 | | 1320000 | 1320000 |
| <i>Inter-</i> | <i>livello B</i> | | | | 0 | 0 |
| <i>Vento</i> | <i>livello C</i> | | | | 0 | 0 |
| | | | | <i>totale</i> | 0 | 0 |
| <i>Senza</i> | <i>livello A</i> | 22 | 60 | | 1320000 | 1320000 |
| <i>Inter-</i> | <i>livello B</i> | | | | 0 | 0 |
| <i>Vento</i> | <i>livello C</i> | | | | 0 | 0 |

| SCAI 2002 | | | | | | |
|--|-------------------------|---------------------------------|---|-------------------------|--------------------|--------------------|
| (Siva Cost Analysis Instrument) | | | | | | |
| Intervento: MOBILITA' - POSTURA | | | | | | |
| | <i>utente</i> | Nataly | | | Durata clinica | 2 anni |
| | <i>soluzione scelta</i> | Carrozzina posturale | | | Durata tecnica | 6 anni |
| | | costi sociali intervento | costi sociali non intervento | spese utente | spese | spese |
| | | | | | | |
| Anno 1 | <i>investimento</i> | 7.450.872 | | | | |
| | <i>esercizio</i> | 15.000 | | 15.000 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | 10.500.000 | 10.500.000 | 10.500.000 | | |
| Anno 2 | <i>investimento</i> | | | | | |
| | <i>esercizio</i> | 15.000 | | 15.000 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | 10.500.000 | 10.500.000 | 10.500.000 | | |
| -VALORE RESIDUO | | 4.967.248 | | | | |
| | | Costo Intervento | C. non intervento | Spesa utente | Spesa ente | Spesa ente |
| TOTALI | | 23.513.624 | 21.000.000 | 21.030.000 | | |
| COSTO SOCIALE | | 2.513.624 | <i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i> | | | |
| AGGIUNTIVO | | | | | | |
| | Assistenza | <i>azioni/mese</i> | <i>minuti/azione</i> | <i>m.viaggio/attesa</i> | <i>costo annuo</i> | <i>spesa annua</i> |
| <i>Con</i> | <i>livello A</i> | 175 | 60 | | 10.500.000 | 10.500.000 |
| <i>Inter-</i> | <i>livello B</i> | | | | 0 | 0 |
| <i>Vento</i> | <i>livello C</i> | | | | 0 | 0 |
| | | | | <i>totale</i> | 0 | 0 |
| <i>Senza</i> | <i>livello A</i> | 175 | 60 | | 10.500.000 | 10.500.000 |
| <i>Inter-</i> | <i>livello B</i> | | | | 0 | 0 |
| <i>Vento</i> | <i>livello C</i> | | | | 0 | 0 |
| | | | | <i>totale</i> | 0 | 0 |

| SCAI 2002 | | | | | | |
|--|-------------------------|-------------------------|---|-------------------------|--------------------|--------------------|
| (Siva Cost Analysis Instrument) | | | | | | |
| Intervento CURA DI SE' | | | | | | |
| | <i>utente</i> | Nataly | | | Durata clinica | 2 anni |
| | <i>soluzione scelta</i> | Sedia da vasca | | | Durata tecnica | 8 anni |
| | | costi sociali | costi sociali | spese | spese | spese |
| | | intervento | non intervento | utente | | |
| Anno 1 | <i>investimento</i> | 661.440 | | | | |
| | <i>esercizio</i> | | | | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | 240.000 | 240.000 | 240.000 | | |
| Anno 2 | <i>investimento</i> | | | | | |
| | <i>esercizio</i> | | | | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | 240.000 | 240.000 | 240.000 | | |
| -VALORE RESIDUO | | 496.080 | | | | |
| | | Costo Intervento | C. non intervento | Spesa utente | Spesa ente | Spesa ente |
| TOTALI | | 645.360 | 480.000 | 480.000 | | |
| COSTO SOCIALE | | 165.360 | <i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i> | | | |
| AGGIUNTIVO | | | | | | |
| | Assistenza | <i>azioni/mese</i> | <i>minuti/azione</i> | <i>m.viaggio/attesa</i> | <i>costo annuo</i> | <i>spesa annua</i> |
| <i>Con</i> | <i>livello A</i> | 4 | 60 | | 240.000 | 240.000 |
| <i>Inter-</i> | <i>livello B</i> | | | | 0 | 0 |
| <i>Vento</i> | <i>livello C</i> | | | | 0 | 0 |
| | | | | <i>totale</i> | 0 | 0 |
| <i>Senza</i> | <i>livello A</i> | 4 | 60 | | 240.000 | 240.000 |
| <i>Inter-</i> | <i>livello B</i> | | | | 0 | 0 |
| <i>Vento</i> | <i>livello C</i> | | | | 0 | 0 |
| | | | | <i>totale</i> | 0 | 0 |

In una patologia come la SLA, dove l'assistenza, ad un certo stadio della malattia, è indispensabile ventiquattro ore al giorno, la fornitura di ausili e di prestazioni fisiokinesiterapiche può portare benefici a livello dell'utente e dell'assistenza, ma difficilmente può portare ad un risparmio economico "monetizzabile". Il NON RISPARMIO non giustifica comunque l'assenza di interventi.....

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

11.1 Modalità con cui si è affrontato il rapporto con l'utente nelle fasi di accoglienza, consulenza, prescrizione, formazione ecc.

Nella trattazione di questo paragrafo, mi sembra innanzi tutto significativo identificare chi è "l'utente". Per utente si intende, nel nostro campo, generalmente la persona con disabilità, ma l'utente può anche essere il familiare o l'assistente che si trova a gestire la quotidianità del disabile.

Nel nostro caso, utenti sono state le figlie di Nataly, ma Nataly stessa è sempre stata coinvolta nelle varie fasi del processo, si è sempre cercato di capire le sue necessità, i suoi bisogni, di fornirle tutte le informazioni possibili, di rispettare la sua personalità e le sue decisioni.

Accoglienza

Previo appuntamento telefonico, l'accoglienza della figlia di Nataly è avvenuta nella sede SIVA, un ufficio accogliente, tranquillo, semplice, facilmente raggiungibile, ubicato all'interno del Reparto Day Hospital; reputo importante il setting in cui avviene il colloquio.

L'utente deve sentirsi a proprio agio, considerato, capito, al centro dell'attenzione; l'operatore deve porsi in una condizione d'ascolto, ma nello stesso tempo deve essere in grado di instaurare un dialogo interattivo. Nella fase di accoglienza è fondamentale riuscire a identificare e chiarire con certezza i bisogni dell'utente, saper capire quali sono le priorità da considerare e quindi i problemi da risolvere con più urgenza.

Consulenza

Una volta valutate le necessità dell'utente si procede nella consulenza. L'operatore deve identificare diverse tipologie di soluzioni; non dovrebbe influenzare le scelte dell'utente ma trasmettere le proprie conoscenze all'utente stesso, sollecitarne un atteggiamento attivo e renderlo, per quanto possibile, capace di perseguire i propri obiettivi.

E' importante, se le circostanze lo permettono, che la prova e la scelta degli ausili venga fatta nell'ambiente in cui poi verranno utilizzati, alla presenza del disabile e delle persone che si occupano di lui durante la giornata.

Per Nataly, sia gli ausili tecnologico-informatici che quelli per mobilità-postura e cura di sé, sono stati portati, valutati, provati a domicilio.

Non bisogna dimenticare che il progetto qui descritto comprende un aspetto prettamente fisiochinesiterapico e che, in tempi brevi, è stato attivato il servizio riabilitativo a domicilio.

Prescrizione

Dopo aver individuato gli ausili più idonei, sono stati fatti preparare i preventivi dalle ditte competenti e sottoposti alla fisiatra della ASL che era stata precedentemente contattata dalla coordinatrice del processo. La fisiatra stessa, saputo l'iter tramite il quale si era giunti all'individuazione di quel tipo specifico di ausili e conoscendo bene il caso, non ha avuto difficoltà nella prescrizione rifacendosi alla normativa vigente (D.M. 27/8/99 – Nomenclatore Tariffario: regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del S.S.N.).

Penso possa essere di interesse riportare i codici di riferimento degli ausili prescritti.

Comunicatore:

- Cod. 21.15.09.003 Comunicatore alfabetico (ISO 21.42 Ausili per comunicazione interpersonale)
- Cod. 21.42.06.006 Comunicatore simbolico (ISO 21.15 Macchine da scrivere e sistemi di elaborazione testi)

Carrozzina:

- Cod. 18.09.39.006 Sistemi postura telaio
- Cod. 18.09.39.103 Bascula
- Cod. 18.09.39.021 Unità posturale tronco- bacino
- Cod. 18.09.39.027 Unità posturale capo

- Cod. 18.09.39.036 Unità post. arti inf. Pedana
- Cod. 18.09.39.148 Cintura pettorale
- Cod. 18.09.39.133 Regolaz. lunghezza sedile
- Cod. 18.09.39.133 Regolaz.altezza schienale
- Cod. 18.09.39.157 Cuneo divaricatore
- Cod. 18.09.39.169 Poggiagambe a contenimento laterale

Sedia girevole per vasca:
 -Cod. 09.12.03.003

Fornitura-Addestramento

Ottenuta l'autorizzazione dalla ASL di competenza, sono stati forniti gli ausili. Gli ausili informatici sono stati spediti per corriere; una delle figlie di Nataly si era assunta l'impegno della installazione e personalizzazione in quanto esperta in campo informatico.

La carrozzina e la sedia da vasca sono state consegnate dal tecnico ortopedico della ditta fornitrice che ha provveduto alla personalizzazione e all'addestramento all'uso dei familiari e della badante.

Collaudo

Il collaudo è stato effettuato, come indicato dalla normativa, dal medico prescrittore che ha accertato la congruenza clinica e la rispondenza dei dispositivi ai termini dell'autorizzazione.

Follow-up

Nessuna delle ditte fornitrici degli ausili prevedeva un follow-up, ma io in prima persona, in quanto coordinatrice di tutto il processo e terapeuta di Nataly, ho avuto modo di effettuarlo (di prassi il follow-up non viene eseguito dal nostro servizio per carenza di tempo).

11.2 Riflessione su come tale modalità possa influire o meno sull'efficacia e sull'utilità del progetto

Riassumendo, possiamo dire che il progetto fin qui descritto, aveva come obiettivi il miglioramento di qualità di vita di Nataly. Il concetto di "qualità di vita" non è facile da definire anche perché abbraccia diversi aspetti (fisico, psicologico, sociale, funzionale, spirituale); è difficoltoso dare una definizione che metta d'accordo tutti. *"..Per una persona disabile sembra dunque più importante il raggiungimento della capacità di stabilire, perseguire e conseguire un proprio progetto di vita..."* (Consorzio EUSTAT, 1999: pag. 20).

Per Nataly, nonostante tutto, è questo il concetto di "miglior qualità di vita"?

Io credo di sì e credo che la modalità con cui si è affrontato tutto il percorso sia stata una modalità vincente perché si è dimostrata efficace (ha cioè permesso di raggiungere gli obiettivi che ci si erano proposti) e sia stata utile (ha cioè permesso di soddisfare le aspettative dell'utente).

Riflettendo sul lavoro svolto e sulla buona riuscita dell'intervento, credo che la competenza delle figure coinvolte e la forte motivazione che ha accomunato utenti ed operatori siano state fondamentali.

Auspicio quindi che in futuro si investa sempre molto sulla formazione degli operatori; essi dovranno avere gli strumenti per gestire al meglio le varie situazioni problematiche, ma dovranno anche credere fermamente, fino in fondo, nel loro lavoro.

12. BIBLIOGRAFIA

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*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1988

Andrich R: *The scai instrument: measuring costs of individual assistive technology programmes. Technology and Disability* 14: 95-99. Ios Press, Amsterdam 2002

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

Genot C, Neiger H, Leroy A, Pierron G, Dufour M, Peninou G: *Chinesiterapia 1. Bilanci, tecniche passive ed attive dell'apparato locomotore*. Torino: UTET, 1993

Gnocchi C: *Restaurazione della persona umana*. In Gnocchi C: *Gli scritti*. Milano: Editrice Ancora, 1993

Grioni G, Franchignoni F P, Mazzini L, Galante M: *Possibilità riabilitative nella Sclerosi Laterale Amiotrofica*. In Basaglia N, Boldrini P (a cura di): *Temi di medicina riabilitativa. Ricerche ed esperienze*. Padova: Liviana Editrice, 1985

Loretsen O, Hem K G, Persson J, Brodin H, Andrich R, Ferrario M: *Elementi di analisi costi-benefici negli ausili tecnici per persone disabili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996

Lissoni A: *Riabilitazione respiratoria*. Milano: Ghedini Editore, 1992

Wessels R, Persson J, Loretsen O, Andrich R, Ferrario M, Oortwijn W, Van Beekum T, Brodin H, de Witte L: *Ippa: individual prioritised problem assessment*. *Technology and Disability* 14: 141-145. Ios Press, Amsterdam 2002

BANCA DATI SIVA

Siti Internet:

- A.I.S.L.A. Sezione Basilicata (<http://aisla.supereva.it/cosa.htm>)

- <http://www.nuovaspesa.com/media/acer202tev.htm>