



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Polo Tecnologico
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2010/2011

La grande rivincita dopo una dura sconfitta

GIANNA

CANDIDATO: Claudio DI PAOLO

Tipo di elaborato: progetto su caso individuale

Abstract. *Il lavoro descrive la storia di Gianna, 40 anni, sposata, segretaria negli uffici comunali del suo piccolo paesino di montagna delle dolomiti lucane. Al culmine della sua vita, tra le tante soddisfazioni lavorative e familiari, tra la vitalità sociale e culturale che la caratterizzano ed il forte desiderio di diventare mamma, trova spazio anche l'evento che, tra la disperazione e l'angoscia dei suoi familiari, la porta ad interrompere una gravidanza al settimo mese.*

Gianna perciò si risveglia dal coma con il sogno infranto di essere madre; si trova intrappolata nel suo corpo inerme e indifesa pur essendo stata una donna forte ed energica; ora può parlare solo con gli occhi. Con gli stessi occhi vede il marito come linfa nuova per la sua prossima vita, pensa ad una rivincita e ad inseguire altri sogni.

Il progetto descrive le soluzioni ed i mezzi usati affinché Gianna, con l'aiuto della sua determinazione e caparbietà, si senta libera dalla gabbia del suo corpo in cui è costretta a stare. Si descriveranno le soluzioni usate per lo spostamento e per l'autonomia in casa ma anche le varie modifiche per le barriere architettoniche a domicilio e negli ambienti circostanti. Si analizzeranno sistemi di postura, sistemi per facilitare il care-giver nelle attività primarie della vita quotidiana e sistemi per la comunicazione, dalla tabella alfabetica alle proposte di software; tutto quello cioè che tragherà agevolmente Gianna nel suo nuovo mondo.

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

**Prof. Luigi D'Alonzo
Ing. Renzo Andrich
Dott.ssa Elisa Robol**

1. Sintesi del progetto

La protagonista

Gianna è una donna allegra, forte, nella sua piena carica vitale, nel culmine della sua vita e della sua esperienza lavorativa. Il giorno 25/5/2006, al settimo mese della sua prima gravidanza, trova spazio un evento catastrofico che le interrompe la sua solita vita, le sue aspettative e i suoi sogni di diventare mamma. Viene colpita da una CVA (infarto cerebrovascolare) emorragica causata da una fissurazione di angioma cavernoso a livello del tronco encefalico con un conseguente stato di coma durato più di un mese.

Durante questi 40 giorni di coma, per il marito si instaura un processo a catena che vede il fondersi di sentimenti di angoscia, paura, ma al tempo stesso di speranza; la speranza cioè che potesse risvegliarsi e riscoprire la vita e che tutto ciò assumesse il sapore di una “*grande rivincita*”. Per fortuna però Gianna si risveglia anche se in un mondo tutto diverso; la sua vita non è più la stessa, ma con importanti trasformazioni fisiche e mentali, in un corpo che non le appartiene più.

Gianna intraprende così nel nostro centro un lungo percorso terapeutico contrassegnato da molteplici soluzioni tecniche che la riportano man mano alla sua nuova condizione attraverso un percorso riabilitativo ricco di obiettivi sempre nuovi.

Il contesto

Dopo 40 giorni di permanenza presso un Centro Risvegli, Gianna vive l'esperienza riabilitativa più significativa nella nostra struttura, poiché era la più vicina al suo paese. Qui ha dovuto rapportarsi con le molteplici tecniche riabilitative che le hanno garantito un soddisfacente recupero ed il miglior adattamento possibile ad un corpo cambiato nella funzione e nell'aspetto.

In un secondo momento si è deciso di far vivere l'impatto dell'ambiente domestico attraverso l'aiuto fondamentale della famiglia e soprattutto del marito; e tutto ciò ci ha aiutato a programmare al meglio le soluzioni ideali per Gianna attraverso l'impatto graduale con la realtà domestica e lavorativa.

Gli obiettivi dell'intervento

Il percorso di Gianna si è articolato in due fasi. La prima fase (post-acuta) è stata dedicata:

- Al recupero massimale con tecniche fisioterapiche per controllare il tono muscolare, evitare vizi posturali;
- Alla scelta di idonea sedia personalizzata, affinché Gianna potesse raggiungere gli ambienti della casa e di fuori casa.
- Alla realizzazione delle modifiche ambientali necessarie a facilitare lo svolgimento delle ADL (attività primarie della vita quotidiana) e alleggerire il carico assistenziale;

L'obiettivo della seconda fase è stato quello di fornire uno strumento per la comunicazione con l'aiuto del logopedista, per facilitare la sua interazione con i componenti della famiglia e con altre persone estranee ad essa.

Le soluzioni adottate

Per la partecipazione allo svolgimento delle ADL e gli spostamenti dentro e fuori casa, è stata prescritta una carrozzina (marchio *MEYRA –ORTOPEDIA* modello 3.350 XI- scheda portale SIVA n° 15789) con le seguenti caratteristiche e accessori:

- Telaio stabilizzante
- Cinturino fermapièdi
- Struttura leggera
- Braccioli rimovibili
- Schienale reclinabile
- Schienale pieghevole

- Unità posturale tronco\bacino
- Unità posturale per il corpo
- Appoggiapiedi estraibile

Per l'adeguamento dello spazio domestico, in particolare per il bagno sono state realizzate le seguenti soluzioni:

- Piattaforma elevatrice per esterno (marchio VIMEC modello E06 - scheda portale SIVA n°15481)
- Lavabo ergonomico a semincasso (marchio Sanitosco, modello Luna - scheda portale SIVA n° 634)
- Piatto doccia a filo pavimento (marchio Bocchi, modello Dodi - scheda portale Siva n° 8067)
- Box doccia con antine ad altezza ridotta e con l'apertura a libro (marca Giampieri, modello HLPOBD90 - scheda portale SIVA n°17282)
- Sedile a muro pensile per doccia (marchio Bocchi, modello Malux 520 - scheda portale SIVA n°16469)
- Maniglioni (marchio Bocchi, modello Mako Lux 350)
- Mobile attrezzato per WC e bidet (marchio Bocchi)

Per gli scambi comunicativi sono stati adottati:

- In un primo momento, delle tabelle alfabetiche e numeriche
- In un secondo momento, un Comunicatore alfabetico portatile (marchio Toby Churchill, modello Lightwriter).

Valutazione dell'esperienza

Il percorso effettuato con Gianna è stato molto duro e faticoso, soprattutto nella fase iniziale. Non è stato facile farle accettare la nuova realtà fatta di un corpo ora inerme che poteva comunicare solo con gli occhi.

Utile è stato sin dall'inizio la vicinanza del marito, della sua famiglia e della nostra psicologa che le hanno reso, tutti insieme, meno problematico l'impatto con una realtà totalmente cambiata.

Le soluzioni adottate ci hanno permesso di dialogare immediatamente con Gianna; il tabellone alfabetico per la comunicazione ha fatto sì che lei non rimanesse estranea al nuovo mondo. La carrozzina, oltre ad aiutarla negli spostamenti e nella postura corretta per evitare vizi di postura, ha diminuito il carico assistenziale dei familiari per le attività di igiene di Gianna. Le modifiche ambientali sono state un validissimo aiuto affinché Gianna potesse tornare a vivere nella sua casa.

2. Premesse teoriche

L'esperienza vissuta con Gianna mi ha fatto crescere molto professionalmente. Ricordo ancora il primo giorno che l'ho incontrata nella sua stanza, le difficoltà avute e la buona dose di coraggio che mi è servita. Gracile ed inerme, nel letto che la avvolgeva, mi seguiva a tratti con lo sguardo, assente e non in grado di comunicare. Il percorso riabilitativo dura ormai da cinque anni e seguirla in tutto questo periodo è stato per me importante, nonché interessante, in quanto ho avuto la possibilità di vedere i suoi progressivi miglioramenti.

Oggi Gianna è una donna di 45 anni, che ha una nuova consapevolezza del suo essere, delle sue abilità, delle sue capacità che le danno il coraggio di affrontare nuove battaglie e superare nuovi ostacoli. Gianna ha riacquisito il controllo della propria vita e la possibilità di fare scelte, di muoversi, lentamente ma liberamente e di poter svolgere le attività quotidiane in base alle sue necessità e aspirazioni ed, infine, ha riacquisito la possibilità di scegliere la modalità, lo stile e l'intensità dei rapporti con le altre persone.

Tale risultato rappresenta il più grande successo di questa esperienza: essere riusciti a stimolare in Gianna la voglia di protagonismo nelle sue scelte, soprattutto quelle che riguardano l'autonomia e l'integrazione. La bellezza di questa esperienza è quella di aver contribuito a far sì che Gianna non vivesse passivamente, da spettatore, ma come un attore protagonista, capace di decidere e risolvere problemi. L'esperienza di Gianna sposa ciò che viene sintetizzato con "*l'equazione delle quattro A*":

Ambiente Accessibile + Ausili tecnici + Assistenza personale = Autonomia; autonomia intesa come quella condizione “contrassegnata dall’acquisizione di un nuovo equilibrio nelle relazioni con il sé, con l’ambiente e con gli altri” (Andrich, 2000).

Un altro concetto di estrema validità, nonché altra fonte di ispirazione nel percorso lavorativo, è il concetto di disabilità e, di conseguenza, quello di ausilio. Disabilità non più intesa come una menomazione, che di fronte alle barriere poste dall’ambiente dà luogo a situazioni di svantaggio, emarginazione e difficoltà relazionali (come definito dalla classificazione ICIDH del 1980) ma come una situazione in cui un individuo può trovarsi ogniqualvolta avverta un divario tra le proprie capacità e i fattori ambientali, tale da porre limitazioni alla sua qualità di vita o al pieno sviluppo delle sue potenzialità (come definito dalla classificazione ICF del 2001).

Di conseguenza anche l’**ausilio** viene concepito diversamente: un tempo inteso come “*prodotto, strumento, attrezzatura di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare o eliminare una menomazione o disabilità*” (ISO 9999:1998), ora inteso come “*qualsiasi prodotto (dispositivi, apparecchiature, strumenti, software ecc.), di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da (o per) persone con disabilità per finalità di: 1) miglioramento della partecipazione; 2) protezione, sostegno, sviluppo, controllo o sostituzione di strutture corporee, funzioni corporee o attività; 3) prevenzione di menomazioni, limitazioni nelle attività, o ostacoli alla partecipazione*” (ISO 9999:2011).

Ecco che gli elementi persona, attività, contesto diventano i parametri fondamentali nella scelta di un ausilio. Un ausilio per potersi definire appropriato deve essere competente, cioè svolgere efficacemente il compito e l’attività a cui è stato preposto (*principio della competenza*), inserirsi sinergicamente nel contesto (*principio della contestualità*) ed essere aderente alle caratteristiche della persona (*consonanza*) (Mainini et al.,1982). Inoltre, “*...in situazioni complesse può non bastare un singolo strumento tecnologico ma può essere necessario un corredo di strumenti, comprendente sia tecnologie di uso generale sia tecnologie assistive, la composizione e l’assemblaggio varia da caso a caso a seconda delle caratteristiche individuali della persona, delle attività che deve svolgere e del contesto fisico e umano in cui vive. Tale corredo può essere indicato, nel suo complesso come soluzione assistiva*” (Andrich, 2008, pg. 108-109).

La piena partecipazione del paziente alla scelta delle soluzioni più adeguate e alla messa in atto del progetto terapeutico è importante, perché non solo ne garantisce il risultato ma permette di sviluppare nel soggetto la capacità di identificare i propri bisogni, di formulare degli obiettivi e dei progetti, la volontà di perseguirli e le azioni necessarie per realizzarli. Queste rappresentano le quattro tappe del processo per la scelta dell’ausilio, tappe che non possono essere standardizzate, perché ogni persona è unica e portatrice di un mondo di valori, priorità e scelte, vive in un proprio ambiente umano, culturale e fisico (EUSTAT 1999).

L’identificazione del bisogno è il passo più complesso. Lo studio EUSTAT ha realizzato delle checklist (*analisi delle attività - analisi della singola attività*) molto valide nel supportare questa fase. Lo studio, inoltre, ha identificato cinque validi strumenti utili per sostenere l’utente in questo processo, *sensibilizzazione, addestramento, formazione e informazione*.

Per l’elaborazione dell’esperienza ho scelto, inoltre, di avvalermi dello strumento **QUEST** (Demers et al., 2004) per la misura dell’outcome degli ausili; mentre per l’analisi dei costi ho utilizzato lo strumento **SCAI** (Andrich e Caracciolo,2007).

3. Quadro clinico

Gianna il 25/5/2006 viene colpita da una CVA emorragica causata da una fissurazione di angioma cavernoso a livello del tronco encefalico con un conseguente stato di coma durato più di un mese e con una Glasgow Coma Scale di 6 (punteggio assegnato al paziente in stato comatoso per definire in termini descrittivi il tipo di coma, prevede la valutazione combinata di risposte oculari, verbali e motorie). Nel corso della degenza in Rianimazione le vengono effettuati anche interventi per lei vitali quali la tracheotomia ed il posizionamento di PEG (gastrostomia enterica percutanea).

Il 21/7/2006 giunge presso il nostro centro in regime di degenza riabilitativa intensiva (cod. 56) con diagnosi di “*tetraparesi spastica e disartria in esiti di emorragia del tronco encefalico*”.

L'esame obiettivo funzionale di Gianna al momento della presa in carico rilevava:

- Paziente con occhi aperti, soporosa e non responsiva, senza contatto con il mondo esterno;
- Sul versante motorio, quadro di tetraparesi spastica, a maggiore espressione emisomatica destra: arto superiore destro atteggiato in triplice flessione, arto inferiore omolaterale esteso, con retrazione ridicibile del tricipite surale e piede equino; arto superiore sinistro mantenuto in estensione con presenza di movimenti finalistici e spontanei di flesso-estensione di gomito e dita delle mani;
- Evidenza di incremento del tono muscolare e dei riflessi osteotendinei in tutti i distretti;
- Presenza di sindrome alterna, con deficit del 3° nervo cranico estrinseco, 4°, 6° 7° (periferico) e 11° di sinistra; del 4°, 6° e 9° a destra;
- Con l'aiuto di un operatore Gianna riusciva a mantenere la posizione seduta con il capo tenuto in flessione e leggermente ruotato verso destra.

Durante il primo ricovero presso la nostra struttura subentrò una complicanza oculare sinistra (lagoftalmo) secondaria a paresi periferica del 7° nervo cranico per cui Gianna fu sottoposta a tarsorrafia (sutura temporanea delle due palpebre al fine di proteggere la cornea) presso il P.O. di Matera per consentirne la guarigione. Durante questo ricovero si raggiunse un completo recupero dell'alimentazione per via orale, in principio con addensanti per liquidi e poi con una dieta libera, per cui fu possibile rimuovere la PEG.

La superficializzazione dello stato di coscienza fu il preludio al definitivo miglioramento del quadro clinico, per cui Gianna iniziò ad avere una maggiore partecipazione all'ambiente circostante, migliorò la sua funzione dialogica ed i movimenti spontanei del capo con intenzionalità comunicativa; si registrò un netto decremento del tono muscolare (Ashworth Scale iniziale 3, finale 0) ed un recupero del trofismo muscolare che le ha permesso di controllare il tronco da seduta ed acquisire una discreta ripresa della motilità spontanea dell'emisoma sinistro; per cui si prese in considerazione la dimissione di Gianna (10/11/2006).

Il reinserimento nel contesto familiare comportò per la stessa un maggiore coinvolgimento nel suo ambiente di vita, dovendo perciò aumentare le motivazioni e la partecipazione attiva; mentre per il marito determinò la forzata consapevolezza di dover affrontare e gestire la disabilità della congiunta, con tutte le strategie da affrontare per superare i nuovi ostacoli.

Le situazioni della vita quotidiana sono il miglior stimolo, il contesto più reale, in cui evocare comportamenti motori, comunicativi ed espressivi corretti ed adeguati (Rago, Perino, 1993). Dopo circa 30 giorni Gianna rientrò nella nostra struttura per altri due lunghi mesi in regime di terapia riabilitativa estensiva e dopo aver ricevuto autorizzazione dall'UVBR (Unità Valutativa dei Bisogni Riabilitativi) della ASL competente previa presentazione di progetto riabilitativo.

4. Contesto

Gianna e il marito vivono in una casa indipendente in un piccolo comune delle dolomiti lucane che da un punto di vista sociale non offre molto. I genitori di Gianna, ancora viventi, hanno dato un grande supporto. Anche loro sono stati coinvolti nei complessi meccanismi di adattamento conseguenti al danno, sia da un punto di vista emotivo-psicologico che assistenziale e riabilitativo.

L'intera famiglia ha preso coscienza delle reali problematiche, dove l'elemento più snervante è sembrato essere l'enorme carico di responsabilità che ha dovuto assumersi (*fase della depressione*); è in questa fase che la famiglia ha deciso di farsi aiutare e di fidarsi delle proposte e degli eventuali cambiamenti della conduzione di vita che inevitabilmente ne sono conseguiti (*fase di adattamento*) (Rago, Perino, 1995).

Oltre a queste dirette conseguenze, vi sono stati altri aspetti indiretti che hanno fatto sentire il proprio peso: l'isolamento sociale (perdita dei contatti con gli amici) e l'abnegazione (dedizione completa nella presa in carico).

Il marito di Gianna, per potersi prendere cura della propria moglie, ha usufruito dei benefici della legge 104 ("Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone portatrici di handicap grave"), per cui ha dovuto astenersi dal lavoro per un certo periodo. Gianna, invece, ha

usufruito di un lungo periodo di assenza dal lavoro per malattia, che l'ha portato ad un prepensionamento ottenuto per grave infermità (D.L. 30/12/1992, n.503 art.1, comma 8).

Nonostante tutto, rispetto alle diverse reazioni psicologico-affettive, il ruolo dell'intera famiglia è risultato estremamente importante per diversi fattori:

- ha offerto stimolo e sostegno continuativamente e instancabilmente;
- ha costituito il tramite ottimale per trasferire e continuare le metodiche di trattamento anche a casa;
- è stato l'elemento che ha dato la possibilità di seguire nel tempo la persona, dal primo momento sino al reinserimento.

Un altro passaggio estremamente importante, ai fini di un adeguato programma terapeutico, è stato quello dalla fase ospedaliera a quella territoriale, con il reinserimento nella vita sociale di Gianna.

Tale reinserimento ha comportato la messa in atto di una pianificazione tra rete di servizi ed interventi sociali e formativi fra loro coordinati. Il piccolo comune dove vive Gianna non offre molto, per cui tramite i servizi sociali precedentemente attivati, si è cercato di intraprendere attività risocializzanti e percorsi formativi sul territorio.

5. Contatto iniziale

Il primo contatto con Gianna è stato molto difficile, un contatto che mi ha fatto pensare a quanto si è impotenti. Le sue richieste, i suoi assensi con lo sguardo non mi trasmettevano i suoi interessi.

Ho avuto il coinvolgimento completo nel momento in cui Gianna ha cominciato a vedere che con la mia assistenza poteva richiedere qualcosa al suo corpo: mantenere la posizione seduta, effettuare un cambio di decubito che le desse sollievo. Tutto questo mi ha avvicinato man mano ai suoi interessi facendole gradire le attività che svolgeva.

Un ruolo importante nel trattamento riabilitativo di Gianna, ha giocato tutta l'equipe riabilitativa dove ogni singolo partecipante ha potuto rivalutare criticamente in ogni momento l'intervento riabilitativo per meglio centrare le strategie da adottare.

Per cui ho iniziato il mio approccio con una mobilitazione passiva lenta e gradevole, senza sollecitare dolore al fine di controllare il tono e farle prendere coscienza con il suo corpo.

Questo ha permesso di ottenere un maggior controllo del tronco da seduta e un aumento di quote motorie all'emisoma sinistro. Stabilizzata tale situazione - in concomitanza al controllo clinico e dismetabolico, alla riduzione della scialorrea e al miglioramento delle prassie linguo-buccali - si è deciso insieme agli altri membri dell'equipe una "dimissione terapeutica" al fine di riformulare nuove strategie, da tradurre con esercizi, atte al superamento di ostacoli comportamentali e motori.

6. Obiettivi del progetto

L'obiettivo generale del progetto riabilitativo è stato il reinserimento familiare, sociale di Gianna, ossia la riacquisizione di una "presenza" e di un "ruolo" significanti nel contesto interpersonale, familiare e socio-scolastico. Gli interventi che hanno caratterizzato, insieme alle altre terapie, il progetto riabilitativo, possono essere schematizzati come segue:

- **Autonomia personale.** La cura e l'igiene personale sono attività strettamente legate alla stima di sé ed al proprio ruolo sociale; l'importanza che riveste il soddisfare in maniera autonoma i bisogni primari è stato il primo traguardo verso l'autonomia; affinché ciò poteva avvenire è stato importante valutare il luogo di abitazione, in quanto si è potuto verificare che i soggetti, apparentemente autonomi nell'ambito ospedaliero, non siano poi in grado di vivere la stessa indipendenza nella propria casa, a causa di un ambiente reso inadatto dalla presenza di ostacolo architettonici o altri problemi.

- **Mobilità interna ed esterna.** L'obiettivo era permettere a Gianna di partecipare attivamente alla vita di famiglia, garantirle la fruibilità degli spazi domestici e agevolare lo svolgimento delle ADL e favorire gli spostamenti anche all'esterno.
- **Postura.** L'obiettivo era ottimizzare la postura seduta in termini di confort, stabilità e funzionalità.
- **Qualità degli scambi comunicativi.** L'obiettivo era incrementare le situazioni comunicative e migliorarne la qualità.

7. Articolazione del progetto

Il programma riabilitativo ha avuto una notevole svolta nel momento in cui Gianna, consapevole del suo stato, con limiti nuovi e con esperienze nuove, ha partecipato attivamente al trattamento stesso, superando così con estrema scioltezza il suo nuovo vissuto doloroso. Il progetto dell'intera équipe cominciava a delinearsi: nulla era casuale. Le nostre rassicurazioni e gratificazioni sono state molto apprezzate dalla paziente e sono state molto utili per superare ogni obiettivo prefissato.

Autonomia personale

Man mano che la partecipazione di Gianna è aumentata, ho iniziato un percorso finalizzato a scopi sempre più pratici che risvegliassero in lei risonanze affettive e quindi valori di indipendenza.

La progressione delle attività proposte è passata dal gesto semplice al gesto complesso, ricercando dapprima un rinforzo delle capacità residue e solo successivamente un'acquisizione di strategie compensatorie (Zimmermann, 1988).

Dal punto di vista neuromotorio ho cercato di stimolare il recupero della posizione seduta e del capo; facendo così, Gianna ha aumentato visivamente la partecipazione ambientale con una buona intenzionalità comunicativa. L'arto superiore sinistro ha recuperato una discreta funzionalità di movimenti sia grossolani che fini. Con questa nuova condizione è stato possibile iniziare il training delle attività della cura di sé (mangiare, vestirsi, lavarsi).

Il piano di trattamento prevedeva diverse fasi:

- Addestramento all'apprendimento di strategie più idonee a rispondere alle esigenze motorie e cognitive;
- L'individuazione e la scelta di adattamenti e ausili che favorissero questo ri-apprendimento;
- Conoscenza dell'ambiente domestico con il coinvolgimento della famiglia durante tale fase, in modo che tali attività potessero essere rapportate anche a domicilio;
- Scelta di una carrozzina personalizzata che la aiutasse a muovere sia all'interno che all'esterno del domicilio.

Durante il training si sono riscontrati notevoli problemi dovuti a difficoltà cognitivo-comportamentali (organizzazione motoria, problem-solving, orientamento spazio-temporale), che hanno influito molto il trattamento riabilitativo. Tutto ciò ha diminuito notevolmente le performance del trattamento, ma nonostante tutto abbiamo trovato alternative molto utili, quali:

- Effettuare l'addestramento sempre nello stesso ambiente, alla stessa ora, contestualizzando l'attività (nel bagno, in camera, in cucina);
- Utilizzare rinforzi verbali con pause, recuperando così la concentrazione per pianificare anche attività future;
- Riportare l'attenzione su ogni distretto corporeo e sullo spazio circostante;
- Aumentare l'autostima attraverso le gratificazioni per ogni obiettivo raggiunto.

Si sono adottate così una serie di soluzioni atte a sviluppare l'autonomia di Gianna:

- Adattamenti logistici di camera e bagno;
- Inclinazione del lavabo;
- Spostamento degli oggetti nell'emicampo sinistro (emisoma funzionalmente valido);
- Posizionamento del televisore ad una altezza adeguata al suo campo visivo.

Gli oggetti utilizzati per favorire le attività di Gianna sono stati:

- Una pinza con braccio allungabile;
- Dei tappetini antiscivolo;
- Una spugna con impugnatura anatomica;
- Delle ventose.

Come già accennato, in questa fase è stato importante il coinvolgimento dei familiari sia durante le attività in camera, sia per ricavare le informazioni necessarie a comprendere la situazione abitativa. Da una prima rilevazione si sono riscontrati i seguenti dati ambientali:

- Casa indipendente di proprietà strutturata su due livelli, con giardino;
- Piano terra composto da autorimessa, piccolo bagno e tavernetta con scale per accedere al primo piano;
- Primo piano composto da: soggiorno, cucina abitabile, due camere da letto e un bagno;
- Inaccessibilità del primo piano raggiungibile dalla strada principale, con due rampe di 9 gradini dall'altezza di cm 15 ognuno;
- Inaccessibilità e scarsa fruibilità del bagno;
- Inaccessibilità doccia e lavandino;
- Spazi della cucina, del soggiorno e della camera da letto fruibili anche in carrozzina.

Il bagno rappresentava il luogo della casa dove si doveva intervenire maggiormente per garantire a Gianna l'accessibilità in carrozzina e per poter svolgere le attività in completa sicurezza. L'unica condizione favorevole era la forma quadrata della stanza che consentiva lo spazio necessario per le manovre della carrozzina. Le difficoltà riscontrate erano dunque:

- Presenza di un lavabo incassato in un mobile;
- Altezza lavabo non consona per lavarsi restando seduti;
- Il bidet posizionato sul lato destro del wc, non consentiva l'accostamento della carrozzina al wc impedendone quindi la possibilità di effettuare gli spostamenti;
- Presenza di gradino per accedere al piatto doccia.

Gli adattamenti e le modifiche strutturali apportate al bagno e gli ausili pensati sono stati i seguenti:

- La sostituzione del lavabo con uno ergonomico e a semincasso, per consentire l'accostamento sotto il catino della carrozzina; si è consigliato di installare il lavabo ad una altezza di 80 cm da terra e ad una distanza complessiva di circa 80 cm dalla parete al bordo anteriore del lavabo; si è consigliato inoltre di installare uno specchio che arrivava sino al bordo del lavabo;
- L'installazione di wc sospeso con bocchetta anteriore, corredato di maniglione verticale sul lato sinistro per renderne sicuri i trasferimenti.
- L'eliminazione del bidet per aumentare l'area di avvicinamento al wc e favorirne il trasferimento sullo stesso. In sostituzione al bidet è stata optata la scelta di un miscelatore esterno con doccetta, per favorire l'igiene intima, una soluzione igienica ed economica;
- La sostituzione della precedente doccia con una doccia a filo pavimento, corredata di box con le ante di un metro e con l'apertura a libro a 90°, per dare la possibilità al marito di aiutare Gianna senza bagnarsi; inoltre, sono stati installati all'interno della doccia un sedile a muro pensile ed un maniglione combinato per doccia;
- Il bagno del piano terra ha subito solo la sostituzione del wc e del lavandino come quelli del piano superiore;
- In ogni stanza è stato installato un sensore per le luci, così da concentrarsi sulle attività principali da svolgere in completa sicurezza con la luce.

Un altro problema da risolvere era quello dell'accessibilità dell'alloggio: nei giorni di pioggia Gianna poteva salire direttamente dalle scale della tavernetta utilizzando un montascale mobile (marchio VIMEC, modello T09 ROBY- scheda portale SIVA n°18127); nelle belle giornate si poteva raggiungere il piano superiore utilizzando una piattaforma elevatrice (marchio VIMEC modello E06- scheda portale SIVA n°15481).

È stata resa nota alla famiglia la possibilità di usufruire di contributi a fondo perduto attraverso le norme della Regione Basilicata *“sul superamento e sulla eliminazione delle barriere architettoniche e successive modifiche ed integrazioni”* (L.R. 21/1/1997, n.7).

Le suddette modifiche insieme al corredo di oggetti di uso comune e all'addestramento delle strategie alternative, hanno consentito a Gianna di poter svolgere in autonomia e con supervisione tutte le attività di vita quotidiana anche al domicilio.

Mobilità e postura

Per quanto riguarda la mobilità della paziente è stata scelta una carrozzina personalizzata; si è attivato così un processo intermediario che agisce tra ente erogatore e utente caratterizzato da diverse fasi:

Si sono tenuti presenti alcuni parametri fondamentali:

- esigenze personali (dove userà la carrozzina?);
- capacità di locomozione (sa guidare la carrozzina?);
- capacità funzionali massimizzate durante le attività di vita quotidiana e con il minor dispendio di energia;
- trasferimenti (letto-sedia).

Pertanto gli obiettivi da raggiungere sono stati:

- garantire gli spostamenti alla paziente in ambienti domestici e esterni;
- ottimizzare la postura seduta;
- migliorare la partecipazione ambientale;
- garantire la facilità e la sicurezza nei trasferimenti.

Gianna era in grado di mantenere la posizione seduta senza assistenza, anche in assenza di un corretto e costante allineamento del tronco e del capo. La stazione eretta era mantenuta con assistenza di un operatore e un girello deambulatore (marchio **ORMESA** modello **DINAMICO** - scheda portale SIVA n°9455) con il sostegno di tutori gamba-piede a valva effettuati su misura ad entrambi gli arti inferiori, che l'hanno stabilizzata fino a poterle far dare qualche passo seppur con schema patologico. I passaggi posturali erano effettuati con assistenza minima, visto che venivano favoriti da una distribuzione del carico prevalentemente a sinistra.

Gran parte della giornata, però, Gianna la passava seduta in carrozzina. Dopo averne scartate alcune, apparentemente funzionali ma scomode per Gianna, tra le quali la **Rea Focus** e la **Rea Focus 150** entrambe della ditta **Invacare**, la scelta è caduta definitivamente sul modello **3350 XI** della ditta **Meyra-ortopedia**. Questa carrozzina, oltre ad essere gradita per bellezza e design, risultava la più congrua alle caratteristiche funzionali di Gianna. E' una carrozzina superleggera pieghevole. Il trasferimento laterale è facilitato da una particolare inclinazione del telaio nella parte anteriore di seduta. Il telaio è pieghevole e le ruote estraibili ne facilitano il trasporto in auto. La carrozzina dispone di freno a pressione, a tamburo e struttura anteriore inclinata. Le differenti e modificabili profondità di sedile hanno permesso di correggere l'assetto posturale mantenendo il tronco in asse senza far scivolare il bacino in avanti, così da poter sfruttare il movimento del piede sinistro per piccoli spostamenti.

La suddetta carrozzina oltre alle modifiche di assetto ha avuto anche la modifica dello schienale, l'**AXXIS-ALTO** della ditta **V-Track**; un cuscino antidecubito, il **Softgel** della **Fumagalli**, il poggiatesta modello **Cradle** della ditta **Pro Medicare**. L'obiettivo era quello di correggere la postura scorretta senza limitare le funzionalità residue. Inoltre è stata modificata anche la pedana poggiapiedi, per cui al posto di quella unica in dotazione ne è stata aggiunta una doppia a ribalta. È programmato per i prossimi ricoveri la valutazione di alcune carrozzine elettriche con i comandi a sinistra per aumentare le sue capacità funzionali anche all'esterno.

Qualità degli scambi comunicativi

La qualità degli scambi comunicativi era un altro obiettivo fondamentale. Gianna, donna attiva prima dell'evento acuto, si trova in notevoli difficoltà nell'intraprendere nuovi rapporti sociali. Questi nuovi stimoli hanno fatto sì che Gianna abbia cercato sempre nuove situazioni socializzanti nell'ambiente ospedaliero, con gruppi di lavoro e successivamente nella rete dei servizi sociali della sua zona.

Il linguaggio di Gianna, gravemente compromesso dalla presenza di un deficit fono-articolatorio con disartria, risultava scarsamente intellegibile; non comunicava spontaneamente ma solo a domanda.

Con l'operatore e con la famiglia utilizzava le tavole comunicative con lettere e numeri, indicando con la mano sinistra ogni lettera e seguendo con lo sguardo le lettere successive; il tutto per facilitare l'immediatezza espressiva del suo pensiero.

L'obiettivo pertanto era quello di fornirle un mezzo attraverso il quale avesse potuto avere una comunicazione esaustiva in ogni ambito.

L'ausilio scelto fu il comunicatore alfabetico portatile *Lightwriter SL40*, della ditta *Toby Churchill*, caratterizzato da una tastiera con display capace di agevolare la comunicazione viso a viso e la funzione di ripetizione in voce del messaggio scritto mediante una sintesi vocale incorporata. L'ausilio offriva anche la possibilità di memorizzare i messaggi senza scriverli nuovamente.

Con questo nuovo mezzo, Gianna ha raggiunto nuovi progressi, non solo dal punto di vista cognitivo-comportamentale, ma anche dal punto di vista motorio perché affaticandosi meno è riuscita a mantenere alta la sua concentrazione per tutte le attività riabilitative e ludico-sociali.

Così come per la carrozzina, si è pensato per i prossimi ricoveri di ampliare i suoi contesti comunicativi valutando la possibilità di installare un software dedicato su un computer.

8. Risultati riscontrati

Il lungo periodo di tempo trascorso con Gianna mi ha dato la possibilità di osservare i cambiamenti avvenuti in lei, ma soprattutto ho avuto modo di analizzare volta per volta tutte le scelte e le strategie effettuate per raggiungere obiettivi che portassero ad una autonomia il più globale possibile.

Il risultato più evidente per tutti i membri dell'equipe e per la famiglia è stato quello di vedere la ripresa di Gianna integrata a pieno titolo in un contesto socio-culturale come persona attiva, capace di scoprire sempre più nuove esperienze di vita.

Oggi Gianna si muove volontariamente con un girello con appoggio antibrachiale dentro casa, utilizza la sua carrozzina per tragitti più lunghi; per quanto riguarda le relazioni sociali, Gianna gestisce molto bene il suo ausilio per la comunicazione.

Per valutare concretamente il grado di soddisfazione di Gianna e della famiglia rispetto agli ausili, è stato somministrato il **QUEST** (*Quebec User Evaluation of Satisfaction with Technical Aids*) (Demers et al., 2000), che, tra gli altri questionari, risultava essere il più semplice e immediato nelle risposte per Gianna.

Nella tabella I sono presentati i dati relativi alla carrozzina ed il sistema di postura; nella tabella II i dati del montascale e della pedana elevatrice; nella tabella III quelli del comunicatore.

Il questionario per la valutazione della carrozzina e del sistema di postura è stato somministrato alla prima dimissione terapeutica (maggio 2007), mentre il secondo questionario è stato somministrato al secondo rientro in struttura dopo circa sette mesi.

La somministrazione del questionario consiste nel rispondere alle domande con un punteggio che va da 1 (del tutto insoddisfatto) a 5 (molto soddisfatto). Il punteggio è dato dalla somma delle risposte diviso il numero delle risposte; si può, inoltre, specificare le tre voci che si ritengono più importanti per ogni ausilio.

AUSILIO " Carrozzina e sistema di postura"	Punteggio assegnato					Segnala 3 aspetti essenziali
Quanto sei soddisfatto di:						
1. Dimensioni (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	
2. Peso del tuo ausilio?	1	2	<u>3</u>	4	5	
3. Facilità di regolazione (montaggio, fissaggio) delle parti	1	2	3	<u>4</u>	5	
4. Stabilità e la Sicurezza del tuo ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	X
5. Durabilità (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	
6. Quanto è facile da usare il tuo ausilio?	1	2	3	<u>4</u>	5	
7. Quanto è confortevole il tuo ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	X
8. Quanto è efficace il tuo ausilio (quanto risponde alle tue necessità)?	1	2	3	4	<u>5</u>	X

SERVIZIO

9. Servizio di fornitura (procedure, tempo) per cui ha ottenuto l'ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	X
10. Riparazioni e assistenza (manutenzione) previste per il tuo ausilio?	1	2	3	<u>4</u>	5	
11. Qualità dei servizi professionali (informazione, attenzione)	1	2	3	<u>4</u>	5	

12. Servizio di verifica (rivalutazione, controllo) che hai ricevuto	1	2	3	<u>4</u>	5	
----------------------------------------------------------------------	---	---	---	----------	---	--

Tab I: Questionario QUEST, rilevazione indice di soddisfazione per l'ausilio carrozzina.

AUSILIO "Piattaforma elevatrice e montascale mobile"	Punteggio assegnato					Segnala 3 aspetti essenziali
<i>Quanto sei soddisfatto di:</i>						
1. Dimensioni (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	
2. Peso del tuo ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	
3. Facilità di regolazione (montaggio, fissaggio) delle parti	1	2	3	4	<u>5</u>	X
4. Stabilità e la Sicurezza del tuo ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	
5. Durabilità (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio?	1	2	<u>3</u>	4	5	
6. Quanto è facile da usare il tuo ausilio?	1	2	3	<u>4</u>	5	
7. Quanto è confortevole il tuo ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	X
8. Quanto è efficace il tuo ausilio (quanto risponde alle tue necessità)?	1	2	3	4	<u>5</u>	X

SERVIZIO

9. Servizio di fornitura (procedure, tempo) per cui ha ottenuto l'ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	
10. Riparazioni e assistenza (manutenzione) previste per il tuo ausilio?	1	2	3	<u>4</u>	5	X
11. Qualità dei servizi professionali (informazione, attenzione)	1	2	3	<u>4</u>	5	
12. Servizio di verifica (rivalutazione, controllo) che hai ricevuto	1	2	3	<u>4</u>	5	

Tab II: Questionario QUEST, rilevazione indice di soddisfazione per la piattaforma elevatrice e il montascale mobile.

AUSILIO "Comunicatore alfabetico"	Punteggio assegnato					Segnala 3 aspetti essenziali
<i>Quanto sei soddisfatto di:</i>						
1. Dimensioni (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	
2. Peso del tuo ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	X
3. Facilità di regolazione (montaggio, fissaggio) delle parti	1	2	3	4	<u>5</u>	
4. Stabilità e la Sicurezza del tuo ausilio?	1	2	3	4	5	
5. Durabilità (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio?	1	2	3	<u>4</u>	5	
6. Quanto è facile da usare il tuo ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	X
7. Quanto è confortevole il tuo ausilio?	1	2	3	4	5	
8. Quanto è efficace il tuo ausilio (quanto risponde alle tue necessità)?	1	2	3	4	<u>5</u>	X

SERVIZIO

9. Servizio di fornitura (procedure, tempo) per cui ha ottenuto l'ausilio?	1	2	3	4	<u>5</u>	X
10. Riparazioni e assistenza (manutenzione) previste per il tuo ausilio?	1	2	3	<u>4</u>	5	
11. Qualità dei servizi professionali (informazione, attenzione)	1	2	3	<u>4</u>	5	
12. Servizio di verifica (rivalutazione, controllo) che hai ricevuto	1	2	3	<u>4</u>	5	

Tab III: Questionario QUEST, rilevazione indice di soddisfazione per l'ausilio comunicatore alfabetico.

Calcolo dei punteggi ottenuti dalla prima rilevazione:

- Soddisfazione rispetto al prodotto: 4,5
- Soddisfazione rispetto al servizio: 4,2
- Soddisfazione complessiva: 4,4

Calcolo dei punteggi ottenuti dalla seconda rilevazione:

- Soddisfazione rispetto al prodotto: 3,8
- Soddisfazione rispetto al servizio: 4
- Soddisfazione complessiva: 4,2

9. Relazione tecnica

Nella tabella che segue (Tab. IV), sono elencati nel dettaglio i vari ausili con le relative caratteristiche, i codici di prescrizione per gli ausili prescrivibili, il training e la manutenzione.

DENOMINAZIONE		CARROZZINA 3350 X1 (Meyra-Ortopedia) scheda SIVA n° 15789
DESCRIZIONE	-Superleggera pieghevole per il trasporto; -Braccioli rimovibili/ribaltabili -Schienale reclinabile -Schienale pieghevole/abbattibile -Appoggiapiedi estraibile	

MISURE	<p>DIMENSIONI GLOBALI Larghezza (cm): 49; Lunghezza (cm): 104; Altezza (cm): 80; Peso (kg): 9.5; DIMENSIONI SISTEMA DI POSTURA Altezza seduta (cm): 39; Larghezza sedile (cm): 43; Profondità sedile (cm): 44; Altezza schienale (cm):44; CAPACITA' TECNICHE Portata massima (kg): 120.</p>
FUNZIONE	Permette gli spostamenti negli spazi interni, ma in virtù del suo telaio stabile e della sua praticità per il trasporto può essere usata anche all'esterno.
ADDESTRAMENTO	Necessarie ripetute prove e un training per far apprendere le tecniche di spinta e di direzionamento.
MANUTENZIONE	Pulizia, controllo dei perni e dei mozzi delle ruote, regolazione dei freni, controllo della pressione delle camere d'aria delle ruote, controllo dell'usura e dello sfondamento di sedile e schienale.
FORNITURA	Ausilio prescrivibile con codice NT 12.21.06.060 e per gli aggiuntivi: 12.24.03.115 cinturino fermapiedi; 12.24.06.160 bracciolo regolabile in altezza; 12.24.21.106 dispositivo di estrazione rapida delle ruote; 12.24.21.109 posizionamento variabile perni delle grandi ruote; 12.24.21.112 posizionamento variabile per le forcelle; 12.24.30.S05 poggiatesta
DENOMINAZIONE SCHIENALE AXXIS-ALTO (V-Track) scheda SIVA n°15146	
DESCRIZIONE	Schienale indicato per patologie che richiedono un appoggio totale della schiena. Schienale con sistema di regolazione interno. Il supporto dorsale e lombare e la tenuta laterale avvengono attraverso la regolazione di cinghie interne. Ha cinque zone di regolazione totalmente indipendenti. Controllo completo della profondità della seduta con ampio movimento in avanti e indietro. Schienale ad inclinazione ed altezza regolabile. Il sistema V-TRAK AXXIS è integrato con spinte laterali regolabili inserite all'interno dello schienale. Possibilità di posizionamento asimmetrico mediante rotazione e/o traslazione laterale dello schienale
DIMENSIONI	<p>DIMENSIONI GLOBALI Larghezza (cm): 50; Lunghezza (cm): 31.</p>
FUNZIONE	-Migliorare la postura in carrozzina, evitando danni per la posizione prolungata; -Offrire un discreto sostegno laterale o di contenimento, garantendo una maggiore stabilità del tronco, maggiore confort e sicurezza.
ADDESTRAMENTO	Necessarie ripetute prove per individuare il modello adeguato e funzionale.
MANUTENZIONE	Seguire le indicazioni dell'azienda produttrice per la pulizia. La fodera è lavabile in lavatrice.
FORNITURA	Ausilio prescrivibile con codice NT 12.24.06.163.
DENOMINAZIONE CUSCINO ANTIDECUBITO SOFTGEL (Fumagalli) scheda SIVA n° 18955	
DESCRIZIONE	E' un cuscino antidecubito ottenuto accorparendo 3 strati in diversi materiali: la superficie è in espanso siliconico automodellante, interno in uno speciale gel stabilizzato da microgranuli con matrice viscosa a effetto memoria nullo, ed una base in espanso compatto. Versione ergonomica, con cuneo abduttore e supporti laterali
FUNZIONE	-Migliorare la postura in carrozzina, evitando i danni della seduta prolungata; -Fornisce un buon confort senza diminuire la funzionalità alle azioni da svolgere.
ADDESTRAMENTO	E' stato provato alcune ore per assicurare che non si sviluppassero segni di rossore per l'eccessiva pressione.
MANUTENZIONE	Evitare il contatto con oggetti appuntiti, o fonti di calore. La fodera è lavabile in lavatrice.
FORNITURA	Ausilio prescrivibile con codice NT 03.33.03.006
DENOMINAZIONE GIRELLO DEAMBULATORE DYNAMIC (Ormesa) scheda SIVA n°9455	
DESCRIZIONE	<p>-Versioni per uso interno; -Telaio in acciaio verniciato con polveri epossidiche atossiche e cromato; - Sostegno pelvico imbottito, regolabile in altezza e in senso antero-posteriore; - Sostegno ascellare imbottito, regolabile in altezza e removibile; - Mutande di sostegno in tessuto di doppio spessore, regolabile in altezza con cinture e fibbie e in circonferenza con velcro; - Ruote imperforabili piroettanti di diametro 8 cm, tutte con freno a doppio effetto (modello per interno); - Paracolpi semi-elastici salvamuro;</p>

	- Prodotto testato TUV (Germania)
MISURE	DIMENSIONI GLOBALI Larghezza (cm): 66; Lunghezza (cm): 79; Altezza (cm): 77; Peso (kg):14.6.
FUNZIONE	Dare stabilità e sicurezza negli spostamenti interni su percorsi lineari considerando lo schema patologico del passo.
ADDESTRAMENTO	E' servito un periodo di training con i familiari per la gestione dell'ausilio e come dare sicurezza nella deambulazione.
MANUTENZIONE	Pulizia, controllo perni e ruote, regolazione delle cinghie della mutanda e eventuale usura.
FORNITURA	Ausilio prescrivibile con codice NT 12.06.09.009 e per gli aggiuntivi: 12.06.09.133 ruote con rotazione frizionata; 12.06.09.121 sostegno pelvico regolabile; 12.06.09.139 mutanda di sostegno; 12.06.09.124 appoggio antibrachiale; 12.06.09.136 tavolino con incavo regolabile.
DENOMINAZIONE PIATTAFORMA ELEVATRICE E06 (VIMEC) scheda SIVA n° 15481	
DESCRIZIONE	-Piattaforma elevatrice idraulica a due funi; -Facilmente installabile; -non necessita particolari opere murarie.
MISURE	CAPACITA' TECNICHE Portata massima (kg): 300.
FUNZIONE	Superamento di barriere verticali , utile nelle belle giornate per entrare dall'ingresso principale.
ADDESTRAMENTO	E' stato provato insieme ai familiari per capire il funzionamento e eventuali ingombri della carrozzina nella salita e nella scesa dalla piattaforma.
MANUTENZIONE	Pulizia del vano. La manutenzione è periodica effettuata dalla ditta installatrice.
FORNITURA	Ausilio non prescrivibile, ma acquistato dall'utente con i contributi regionali.
DENOMINAZIONE MONTASCALE MOBILE T09 ROBY (VIMEC) scheda SIVA n° 18127	
DESCRIZIONE	Montascale con cingoli,dotato di un supporto regolabile per il fissaggio della carrozzina. Il sistema è smontabile in due parti e trasportabile. Per il suo utilizzo la larghezza minima della scala deve essere di 82 cm.
MISURE	Larghezza (cm): 70; Lunghezza (cm): 139 Altezza (cm): 18, 95. Peso (kg): 47. DIMENSIONI DI ACCESSO Massima pendenza superabile (%): 35. CAPACITA' TECNICHE Portata massima (kg): 130.
FUNZIONE	Aiutare i familiari a salire la carrozzina al piano superiore, utile nelle giornate di pioggia in quanto permette di accedere al piano tramite scala interna.
ADDESTRAMENTO	Sono servite diverse dimostrazione su come agganciare la carrozzina sul montascale e come effettuare le manovre di salita e curve.
MANUTENZIONE	-Batteria ricaricabile -Autonomia carica fino a 3 ore
FORNITURA	Ausilio prescrivibile con codice NT 18.30.12.003
DENOMINAZIONE LAVABO ERGONOMICO LUNA (Sanitosco) scheda SIVA n°634	
DESCRIZIONE	Lavabo a mensola, senza colonna e con forma concava nella parte frontale, per favorire l'accostamento alla rubinetteria. I modelli a semincasso consentono di ottenere a portata di mano sul piano di incasso i prodotti per le attività di igiene personale.
FUNZIONE	Consentire l'inserimento sotto il catino, dando la possibilità di provvedere all'igiene restando seduta e favorendo, allo stesso tempo, un comodo appoggio agli arti superiori.
FORNITURA	Ausilio non prescrivibile e rintracciabile nei negozi per sanitari o nel commercio della riabilitazione.
DENOMINAZIONE PIATTO DOCCIA A PAVIMENTO DODI (Bocchi) scheda SIVA n° 8067	
DESCRIZIONE	Il piatto doccia per l'istallazione a filo pavimento ha dimensioni 900X900 mm e consente un facile accesso anche in carrozzina; costruito in metacrilato con rinforzi in vetroresina, finiture a vista antisdrucchiolo a rilievo, completo di sifone ultrapiatto. Colore bianco. Foro scarico diam. 65mm per piletta con griglia di diam. 70 mm, autopulente.
FORNITURA	Ausilio non prescrivibile e rintracciabile nei negozi per sanitari o nel commercio della riabilitazione.
DENOMINAZIONE BOX DOCCIA HLPOBD90 (Giampieri) scheda SIVA n° 17282	

DESCRIZIONE	Il box doccia ha profili in alluminio laccato e antine in materiale plastico trasparente con apertura a libro a 90° ed è dotato di guarnizioni a tenuta a pressione sul piatto doccia. L'altezza ridotta delle ante (circa 1m) consente al familiare di non bagnarsi. Dimensioni 90X90 cm.
FORNITURA	Ausilio non prescrivibile e rintracciabile nei negozi per sanitari o nel commercio della riabilitazione.
DENOMINAZIONE SEDILE A MURO PER DOCCIA MALUX 520 (Bocchi) scheda SIVA n°16469	
DESCRIZIONE	Sedile agganciabile per doccia, diametro esterno 35mm. Costruito in nylon con anima in tubo di alluminio. Ingombro massimo mm 515X400X445 h. Completo di inserti foto luminescenti, che hanno la prerogativa di assorbire e immagazzinare luce e rilasciarla lentamente di notte o in caso di mancanza di luce.
FUNZIONE	Permette lo svolgimento delle operazioni di igiene personale nella doccia in completa sicurezza.
ADDESTRAMENTO	E' stato necessario un periodo di training sulle modalità di trasferimento in sicurezza.
FORNITURA	Ausilio non prescrivibile e rintracciabile nei negozi per sanitari o nel commercio della riabilitazione.
DENOMINAZIONE MANIGLIONE COMBINATO PER DOCCIA MAKO LUX 350 (Bocchi)	
DESCRIZIONE	Maniglione combinato per doccia, diametro esterno 35 mm. Costruzione in nylon con anima in tubo di alluminio. Ingombro massimo mm h 700X610,5X760 interasse mm h 525X377X527. Adatto per utilizzo sinistro. Completo di inserti foto luminescenti, che hanno la prerogativa di assorbire e immagazzinare luce e rilasciarla lentamente di notte o in caso di mancanza di luce. Viti di fissaggio fuori vista protette da flangia a scatto. Carico MAX kg.150.
FUNZIONE	Garantire un appoggio nelle operazioni di trasferimento dalla carrozzina alla doccia. Assicurare stabilità e sicurezza.
ADDESTRAMENTO	Necessarie prove per valutare a quale altezza installare il maniglione per offrire l'appoggio più corretto.
FORNITURA	Ausilio non prescrivibile e rintracciabile nei negozi per sanitari o nel commercio della riabilitazione.
DENOMINAZIONE W.C./BIDET WABI 2P (Bocchi) scheda SIVA n° 4340	
DESCRIZIONE	W.C./ Bidet sospeso in vitreus China, sifone incorporato, apertura anteriore per doccetta. Lunghezza 750mm, completo di cassetta di scarico a zaino in ceramica che garantisce il risciaquo completo con solo 7 litri di acqua, batteria e comando di scarico tipo pneumatico, con pulsante sulla cassetta. Conforme al Dm 236 e DPR503 Marcatura CE conforme alla Direttiva CEE.
FUNZIONE	Ausilio non prescrivibile e rintracciabile nei negozi per sanitari.
DENOMINAZIONE LIGHTWRITER SL-40 (Toby Churchill) scheda portale n°18537	
DESCRIZIONE	Il Lightwriter SL40 è un comunicatore alfabetico, che permette anche la gestione degli SMS e del controllo ambientale. Caratteristiche principali: -interfaccia semplice ed intuitiva; -display ad alto contrasto per una semplice lettura anche all'esterno (sfondo blu, caratteri bianchi); -predizione "intelligente" per velocizzare la comunicazione; -sintesi vocale Acapela; -gestione SMS; -controllo ambientale; -scudo della tastiera regolabile in profondità; -robusto, ergonomico e portatile; -funzione di allarme e gestione rubrica; -batteria a lunga durata; -borsa. Il dispositivo è dotato di 3 diversi scudi che permettono la regolazione della profondità dei tasti rispetto alla superficie dello scudo, al fine di agevolare la digitazione e chi ha problemi di controllo dei movimenti fini della mano. Il Layout della tastiera può essere qwerty o in ordine alfabetico, Il tempo di attivazione dei tasti della tastiera può essere regolato.
FUNZIONE	Favorire la comunicazione interpersonale da parte di persone con compromissione del linguaggio orale, ma che mantengono una capacità di scrittura funzionale.
ADDESTRAMENTO	Necessari periodi di prova.
MANUTENZIONE	Carica della batteria. Sostituzione delle batterie interne ogni 2-3 anni.
ACCESSORI E MODIFICHE	-Batteria ricaricabile; -Rappresentazione Linguistica:Alfabetica.
FORNITURA	Ausilio prescrivibile con il codice 22.21.09.S01

Tab. IV: Dati tecnici degli ausili prescritti (Cavicchioni, Corbetta, Marquez, Petrucci, Springhetti, Valsecchi, 2002).

10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

La famiglia aveva provveduto allo svolgimento delle procedure per la richiesta dei contributi con l'aiuto dell'assistente sociale del proprio comune. Per quanto riguarda la richiesta dei contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche la tempistica di riferimento della tabella, equivale al

tempo trascorso per la rilevazione dei dati ambientali, dal tempo impiegato per la valutazione degli ausili più idonei alla situazione ed al tempo necessario per i lavori; mentre per quanto riguarda l'erogazione del contributo, che avviene dietro deliberazione della Giunta Comunale, è trascorso più o meno un anno.

Nella tabella che segue (Tab.V) sono state sintetizzate la sequenza delle procedure delle diverse soluzioni con i relativi attori coinvolti e la tempistica.

<i>Sequenza degli interventi</i>	<i>Tempistica</i>	<i>Soggetti coinvolti</i>	<i>Procedure svolte</i>
Abbattimento delle barriere architettoniche	2 mesi	-Fisioterapista -Assistente sociale -Comune (Uff. tecnico per abb. Barr. Arch.)	-Rilevazione dati ambientali e le eventuali modifiche da effettuare; -Negozio di sanitari per individuare gli ausili; -Ditta per preventivo; -Presentazione domanda all'ufficio per le barriere architettoniche per ricevere il contributo (entro il 31 marzo) al comune di residenza corredata di documentazione prevista, con l'indicazione delle opere da realizzare, delle attrezzature da installare e acquistare, del preventivo e la dichiarazione che attesta che i lavori non sono stati avviati. -L'erogazione del contributo dal Comune, dopo l'esecuzione delle opere, l'acquisto e l'installazione delle attrezzature, sulla base della documentazione attestante le spese sostenute e previa verifica della residenza anagrafica. (l'erogazione del contributo è avvenuta più o meno dopo un anno).
Carrozzina	2 mesi	-Fisioterapista -Fisiatra -Assistente sociale -Tecnico ortopedico -ASL di competenza (Uff. protesi) -Famiglia	-Presentazione della domanda per il riconoscimento dell'invalidità; -Valutazione del bisogno per la scelta dell'ausilio e prove da parte di figure specializzate; -Prescrizione del medico specialista; -Compilazione modello 31 regionale e programma terapeutico in modo preciso e dettagliato; -Modello 31+programma terapeutico+fot.tessera sanitaria+verbale attestante l'invalidità (o ricevuta di avvenuta presentazione)+preventivo ditta vengono consegnate all'ufficio protesi dell'ASL di residenza; -Ufficio protesi autorizza la pratica e la consegna all'utente che a sua volta ne consegna una copia alla ditta ortopedica da questi scelto; -Consegna ausilio e collaudo del medico proscrittore -Il medico proscrittore e l'utente, o familiare, firmano il modello 31 e lo fanno pervenire all'ufficio protesi dell'ASL di competenza.
Comunicatore	2 mesi	-Logopedista -Fisioterapista -Fisiatra -Consulente informatico -Famiglia -ASL di competenza	-Valutazione del bisogno per la scelta dell'ausilio e prove da parte di figure specializzate; -Prescrizione del medico specialista; -Compilazione modello 31 regionale e programma terapeutico in modo preciso e dettagliato; -Modello 31+programma terapeutico+fot.tessera sanitaria+verbale attestante l'invalidità (o ricevuta di avvenuta presentazione)+preventivo ditta vengono consegnate all'ufficio protesi dell'ASL di residenza; -Ufficio protesi autorizza la pratica e la consegna all'utente che a sua volta ne consegna una copia alla ditta ortopedica da questi scelto; -Consegna ausilio e collaudo del medico proscrittore -Il medico proscrittore e l'utente, o familiare, firmano il modello 31 e lo fanno pervenire all'ufficio protesi dell'ASL di competenza.
Montascale mobile	1 mesi	-Fisioterapista -Fisiatra -Assistente sociale -Tecnico ortopedico -ASL di competenza (Uff.	-Valutazione del bisogno per la scelta dell'ausilio e prove da parte di figure specializzate; -Prescrizione del medico specialista; -Compilazione modello 31 regionale e programma terapeutico in modo preciso e dettagliato;

		protesi) -Famiglia	-Modello 31+programma terapeutico+fot.tessera sanitaria+verbale attestante l'invalidità (o ricevuta di avvenuta presentazione)+preventivo ditta vengono consegnate all'ufficio protesi dell'ASL di residenza; -Ufficio protesi autorizza la pratica e la consegna all'utente che a sua volta ne consegna una copia alla ditta ortopedica da questi scelto; -Consegna ausilio e collaudo del medico proscrittore -Il medico proscrittore e l'utente, o familiare, firmano il modello 31 e lo fanno prevenire all'uff. protesi dell'ASL di competenza.
Piattaforma elevatrice	3 mesi	-Fisioterapista -Assistente sociale -Comune (Uff. tecnico per abb. Barr. Arch.) -Famiglia	-Rilevazione dati ambientali e le eventuali modifiche da effettuare; -Ditta per preventivo; -Presentazione domanda all'ufficio comunale per le barriere architettoniche per ricevere il contributo (entro il 31 marzo) al comune di residenza corredata di documentazione prevista, con l'indicazione delle opere da realizzare, delle attrezzature da installare e acquistare, del preventivo e la dichiarazione che attesta che i lavori non sono stati avviati. -L'erogazione del contributo dal Comune, dopo l'esecuzione delle opere, l'acquisto e l'installazione delle attrezzature, sulla base della documentazione attestante le spese sostenute e previa verifica della residenza anagrafica.
Girello deambulatore	1 mese	-Fisioterapista -Fisiatra -Tecnico ortopedico -ASL di competenza (Uff. protesi) -Famiglia	-Valutazione del bisogno per la scelta dell'ausilio e prove da parte di figure specializzate; -Prescrizione del medico specialista; -Compilazione modello 31 regionale e programma terapeutico in modo preciso e dettagliato; -Modello 31+programma terapeutico+fot.tessera sanitaria+verbale attestante l'invalidità (o ricevuta di avvenuta presentazione)+preventivo ditta vengono consegnate all'ufficio protesi dell'ASL di residenza; -Ufficio protesi autorizza la pratica e la consegna all'utente che a sua volta ne consegna una copia alla ditta ortopedica da questi scelto; -Consegna ausilio e collaudo del medico proscrittore -Il medico proscrittore e l'utente, o familiare, firmano il modello 31 e lo fanno prevenire all'ufficio protesi dell'ASL.

Tab. V: Tabella riassuntiva della sequenza degli interventi, della tempistica, dei soggetti coinvolti e nelle procedure attuate.

11. Piano economico

Il prezzo di acquisto dell'ausilio rappresenta solo una parte dell'investimento complessivo richiesto da un ausilio, infatti il rilevatore più appropriato, secondo studi recenti, è il costo sociale generato dall'ausilio nell'intero del suo ciclo vita e questo, a sua volta, non va valutato in assoluto, ma a fronte dei risultati che si intendono ottenere (out come) e del costo del "non ausilio" (Andrich, Progettare per l'autonomia, 2008).

Lo SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) è uno strumento che è stato messo a punto per misurare il costo sociale degli ausili. "Le fondamenta sono state poste dalle ricerche Tide/certain e Telematics/Eats della Commissione Europea e successivamente da una ricerca finalizzata del Ministero della Sanità condotta dall'IRCCS "Santa Maria Nascente" della Fondazione Don Gnocchi, portandone a termine lo sviluppo" (Andrich, Moi, 1998).

Questo strumento consente di stimare il costo sociale e fornisce anche una scelta ragionata sul piano della mobilitazione delle risorse (Tecnologia, manutenzione, servizi, impegno assistenziale).

Alla determinazione del costo sociale, concorrono poi altri fattori:

- fattori individuali (stile di vita, età, etc.)
- fattori ambientali (contesto ambientale ed organizzativo, dove userà l'ausilio)

- fattori tecnici (concomitanza con altri ausili).

Nello strumento SCAI i costi sono suddivisi in due categorie:

- costi della tecnologia (investimento, esercizio, servizi accessori)
- costi relativi all'assistenza umana associati all'ausilio

Nello specifici i costi relativi alla tecnologia comprendono:

- costi di investimento, ossia i costi dell'acquisto e della consegna dell'ausilio e della sua installazione, personalizzazione ed addestramento all'utilizzo;
- costi di esercizio, corrispondono ai costi di elettricità, riparazione, pezzi di ricambio utili per mantenere operativo l'ausilio (stimati 5-10% del costo dell'investimento)
- costi dei servizi accessori.

Per quanto riguarda i costi relativi all'assistenza vengono comprese fra queste solo le assistenze inscindibilmente associate alla soluzione tecnologica scelta, e questi costi saranno espressi non in valori monetari, ma in ore-uomo; per tanto risulterà:

- livello A: assistenza effettuabile da chiunque e quantificabile in 16 euro/ora;
- livello B: assistenza fornita da una persona non necessariamente specializzata, ma addestrata o con caratteristiche particolari (forza o controllo) e può essere quantificata con 18 euro/ora;
- livello C: assistenza effettuata da una persona specializzata (infermiera, terapeuta, tecnico) e quantificabile in 30 euro/ora.

Questi valori sono la media tra dati forniti da una grande organizzazione di assistenza/riabilitazione (Fondazione Don Gnocchi Onlus, Milano) e da un consorzio di cooperative sociali (Consorzio Sacs, Belluno). Ai suddetti costi, relativi alla sola tecnologia e all'assistenza, vengono valutati, per il costo complessivo di ogni singolo intervento, anche:

- *durata tecnica*: è la stima dell'intervallo di tempo durante il quale un ausilio è in grado di funzionare correttamente prima di essere sostituito;
- *durata clinica*: è una stima del periodo in cui ci si aspetta che l'intervento apporti benefici per l'individuo, prima di diventare inutile o inutilizzabile;
- *contributi*: rappresentano l'entità dei contributi ASL e per la legge 13/89 a cui il malato ha diritto (Tab. VI).

Nella tabella che segue (Tab. VI) sono state sintetizzate tutte le voci per le soluzioni tecniche del caso in questione. Per quanto concerne l'accessibilità del bagno, i singoli costi sono relativi ai costi delle soluzioni scelte per il bagno e rispettivamente: lavabo a semincasso, piatto doccia con box doccia, sedile a muro pensile, maniglione combinato per doccia, maniglione verticale, wc/bidet con doccetta estraibile. Inoltre sono anche da considerare i sensori delle luci in ogni stanza.

Carrozzina + Schienale + Cuscino	
Investimento	2298,64+ IVA 4% + addestramento (Liv. C) 2 ore = 60 euro
Esercizio annuo	115,32/ 229,8 euro + IVA 4 %
Assistenza annua	Livello A: 1h/die x365 x16 euro=5.840 euro
Durata tecnica	5 anni, poi revisione
Durata clinica	a vita
Contributi	2298,64+ IVA 4%

Superamento barriere verticale (montascale)	
Investimento	3718,00 euro + IVA 4% + addestramento (Liv. A) 1 ora= 16 euro
Esercizio annuo	186/371,8 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello A: 1h/die x365 x16 euro=5.840 euro
Durata tecnica	10 anni
Durata clinica	A vita
Contributi	3718,00 euro IVA 4%

Accessibilità bagno	
Investimento	180+240,24+1080+430,87+179,72+185,55+800+IVA 4%+ lavori di ristrutturazione+addestramento (Liv.C) 2 ore=60 euro
Esercizio annuo	154,54/309,08+ IVA 4%
Assistenza annua	Livello A: 1h/die x365 x16 euro=5.840 euro
Durata tecnica	10 anni
Durata clinica	A vita
Contributi	Detrazioni IRPEF del 36 %

	Comunicatore
Investimento	1190 euro + IVA 4% + addestramento (Liv. C) 3 ore =90 euro
Esercizio annuo	59,5/119 euro + IVA 4%
Assistenza annua	Nessuna
Durata tecnica	2 anni
Durata clinica	3 anni
Contributi	1190 euro + IVA 4% (ASL)

Tab. VI: Schema degli elementi di costo di ogni singolo intervento.

La compilazione dello strumento SCAI viene effettuata in tre fasi:

- I. Vengono verbalizzate le motivazioni dell'intervento, specificando *gli obiettivi della soluzione assistiva, l'evoluzione probabile in assenza di interventi, i risultati attesi rispetto alle aspettative individuali; i risultati attesi rispetto alle aspettative della famiglia; i risultati attesi rispetto alle aspettative degli operatori; i risultati attesi rispetto alle aspettative della comunità* (Andrich, 2007); (Tab. VII)
- II. Periodo di tempo per il quale si estende l'analisi dei costi; (durata clinica, durata tecnica, lungo termine); (Tab. VIII)
- III. Stima dei vari elementi di costo per ciascuna soluzione. (Tabb. IX, X, XI, XII)

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Programma di intervento

Utente
Gianna
Diagnosi
➤ Esiti di CVA emorragico del tronco encefalico con pregresso stato di coma in paziente con disartria
Evoluzione probabile in assenza di interventi
➤ Intensa assistenza sanitaria e familiare
Risultati previsti a livello individuale
➤ Incremento nelle autonomie nelle ADL e IADL
➤ Incremento dell'autonomia negli spostamenti
➤ Incremento dell'autostima
➤ Incremento della crescita individuale e del senso di dovere
➤ Migliorare la postura
➤ Migliorare la qualità degli scambi comunicativi
Risultati previsti a livello della famiglia o della rete primaria
➤ Alleggerire il carico assistenziale
➤ Ripresa graduale del lavoro e della vita sociale
➤ Maggiore partecipazione al contesto familiare
Risultati previsti a livello degli operatori
➤ Incremento della partecipazione alle attività
➤ Incremento delle autonomie nelle ADL e negli spostamenti
➤ Migliorare la postura
➤ Migliorare la qualità degli scambi comunicativi
Risultati previsti a livello della comunità
➤ Riduzione del carico assistenziale

Tab. VII: Programma di intervento.

Utente: *Gianna*

Orizzonte temporale (anni): *10*

	Problemi da risolvere	Soluzioni valutate	DT	DC	RI	LT	SC
1.	Mobilità e postura	-Carrozzina superleggera (3350 X1, Rea Focus150)	5	a vita	NO	SI	1°
2.	Autonomia nelle ADL anche a domicilio	-Ristrutturazione completa del bagno; -Superamento barriere verticali (montascale mob.Roby)	10	a vita	SI	SI	1°
3.	Scambi comunicativi	-Comunicatore (Lightwriter SL40)	2	3	SI	NO	1°

legenda

DT	<i>Durata tecnica => numero di anni per i quali l'ausilio può funzionare prima di essere sostituito.</i>
DC	<i>Durata clinica => n. di anni per i quali l'ausilio è utile all'utente in relazione alla sua condizione clinica o all'età.</i>
RI	<i>Riciclabile => Se è riciclabile per gli altri utenti, nel caso in cui sia dimesso dall'utente prima che sia conclusa la sua durata tecnica</i>
LT	<i>Lungo termine => Se si prevede che l'utente continui ad utilizzarlo anche oltre l'orizzonte temporale.</i>
SC	<i>Scelta => In corrispondenza della soluzione scelta, anno in cui inizia l'utilizzo, all'interno dell'orizzonte temporale.</i>

Tab. VII: Sequenza degli interventi.

Nelle tabelle che seguono (Tabb. IX, X, XI, XII), sono stati analizzati i costi dei singoli ausili attraverso l'utilizzo dello strumento SCAI. Sono stati messi a confronto i costi dell'intervento con quelli del non intervento; immaginando che in un possibile non intervento l'assistenza dedicata a Gianna per le attività e la sua mobilità, fosse comunque totale.

Per cui nell'analizzare i costi sociali del non intervento per la soluzione scelta di carrozzina + schienale + cuscino, sono stati considerati il livello A (2 ore la giorno) di un familiare che la assiste durante gli spostamenti in casa, il livello B (2 ore al giorno) di una badante che aiuta i familiari durante la loro assenza e il livello C (1 ora al giorno) di un fisioterapista, che effettua il trattamento riabilitativo a domicilio visto che Gianna non viene accompagnata in ambulatorio.

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Analisi dei costi del singolo intervento

Utente	Gianna	Durata tecnica	5 anni
Soluzione scelta	Carrozzina+schienale+cuscino	Durata clinica	A vita

		Costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	Spese Utente	Spese Asl
Anno 1	Investimento	2.298,64 euro	0	0	2.298,64
	Esercizio	115,32 euro	0	115,32	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A (1h/die) 5.840 euro	Livello A (2h/ die) 11.680 euro+ Livello B (2h/die) 13.140 euro + Livello C (1h/die)10.950 euro	0	0
Anno 2	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	115,32 euro	0	0	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A(30 min/die) 2.920 euro	Livello A (2h/ die) 11.680 euro+ Livello B (2h/die) 13.140 euro + Livello C (1h/die)10.950 euro	0	0
Anno 3	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	115,32 euro	0	115,32	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A(30 min/die) 2.920 euro	Livello A (2h/ die) 11.680 euro+ Livello B (2h/die) 13.140 euro + Livello C (1h/die)10.950 euro	0	0
Anno 4	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	115,32 euro	0	115,32	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A(30 min/die) 2.920 euro	Livello A (2h/ die) 11.680 euro+ Livello B (2h/die) 13.140 euro + Livello C (1h/die)10.950 euro	0	0
Anno 5	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	115,32 euro	0	115,32	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A(30 min/die) 2.920 euro	Livello A (2h/ die) 11.680 euro+ Livello B (2h/die) 13.140 euro + Livello C (1h/die)10.950 euro	0	0

TOTALI	Costo intervento 20.394,24 euro	Costo non intervento 178.850 euro	Spesa utente 576,6 euro	Spesa ente 2.298,64 euro
---------------	--------------------------------------------------	---------------------------------------------	-----------------------------------	------------------------------------

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -158.455,76 euro (Costo sociale intervento – Costo sociale non intervento)

Tab. IX: Analisi dei costi della carrozzina e del sistema di postura.

Per i costi sociali del non intervento per la soluzione scelta del montascale sono stati considerati il livello A (1 ora al giorno) di un familiare che l'accompagna fuori casa e per passeggiate in giardino, mentre il libello B (2 ore al giorno) il marito che la accompagna presso le strutture messe a disposizione dai servizi sociali del comune e per lo svago fuori casa.

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Analisi dei costi del singolo intervento

Utente	Gianna	Durata tecnica	10 anni
Soluzione scelta	Montascale	Durata clinica	A vita

		Costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	Spese Utente	Spese Asl
Anno 1	Investimento	3.718 euro	0	0	3.718
	Esercizio	186 euro	0	186	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A: (1h/die) 5.840 euro	Livello A(1h/die)5.840 euro+ Livello B (2h/die)13.140 euro	0	0
Anno 2	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	186 euro	0	186	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A: (1h/die) 5.840 euro	Livello A(1h/die)5.840 euro+ Livello B (2h/die)13.140 euro	0	0
Anno 3	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	186 euro	0	186	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A: (1h/die) 5.840 euro	Livello A(1h/die)5.840 euro+ Livello B (2h/die)13.140 euro	0	0
Anno 4	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	186 euro	0	186	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A: (1h/die) 5.840 euro	Livello A(1h/die)5.840 euro+ Livello B (2h/die)13.140 euro	0	0
Anno 5	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	186 euro	0	186	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A: (1h/die) 5.840 euro	Livello A(1h/die)5.840 euro+ Livello B (2h/die)13.140 euro	0	0
Anno 6	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	186 euro	0	186	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A: (1h/die) 5.840 euro	Livello A(1h/die)5.840 euro+ Livello B (2h/die)13.140 euro	0	0
Anno 7	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	186 euro	0	186	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A: (1h/die) 5.840 euro	Livello A(1h/die)5.840 euro+ Livello B (2h/die)13.140 euro	0	0
Anno 8	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	186 euro	0	186	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A: (1h/die) 5.840 euro	Livello A(1h/die)5.840 euro+ Livello B (2h/die)13.140 euro	0	0
Anno 9	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	186 euro	0	186	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A: (1h/die) 5.840 euro	Livello A(1h/die)5.840 euro+ Livello B (2h/die)13.140 euro	0	0
Anno 10	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	186 euro	0	186	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A: (1h/die) 5.840 euro	Livello A(1h/die)5.840 euro+ Livello B (2h/die)13.140 euro	0	0

TOTALI	Costo intervento 63.978 euro	Costo non intervento 189.800 euro	Spesa utente 1860 euro	Spesa ente 3.718 euro
---------------	----------------------------------------	---------------------------------------------	----------------------------------	---------------------------------

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -125.822 euro (Costo sociale intervento – Costo sociale non intervento)

Tab. X: Analisi dei costi del montascale.

Per i costi sociali del non intervento per la soluzione scelta dell'accessibilità del bagno, sono stati considerati il livello A (5 ore al giorno) di un genitore nelle ore in cui il marito era fuori casa; il livello B (1ora al giorno) del marito che la assiste nelle cure igieniche prima di andare a letto.

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Analisi dei costi del singolo intervento

Utente	Gianna	Durata tecnica	10 anni
Soluzione scelta	Accessibilità bagno	Durata clinica	A vita

		Costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	Spese Utente	Spese Comune	Spese Fisco
Anno 1	Investimento	4.500	0	0	3.625	0
	Esercizio	154.54	0	154.54	0	0
	Servizi	No	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A (1h/die) 5840 euro	Livello A (5h/die) 29.200+ Livello B (1h/die)6.570	0	0	0
Anno 2	Investimento	0	0	0	0	1.620
	Esercizio	154.54	0	154.54	0	0
	Servizi	0	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A (30min/die) 2.920 euro	Livello A (5h/die) 29.200+ Livello B (1h/die)6.570	0	0	0
Anno 3	Investimento	0	0	0	0	0
	Esercizio	154.54	0	154.54	0	0
	Servizi	0	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A (30min/die) 2.920 euro	Livello A (5h/die) 29.200+ Livello B (1h/die)6.570	0	0	0
Anno 4	Investimento	0	0	0	0	0
	Esercizio	154.54	0	154.54	0	0
	Servizi	0	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A (30min/die) 2.920 euro	Livello A (5h/die) 29.200+ Livello B (1h/die)6.570	0	0	0

	Costo intervento	Costo non intervento	Spesa utente	Spesa comune	Spesa fisco
TOTALI	19.718,16 euro	143.080 euro	618,16 euro	3.625 euro	1.620 euro

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -123.361,84 euro (Costo sociale intervento – Costo sociale non intervento)

Tab. XI: Analisi dei costi dell' intervento di accessibilità del bagno.

Per i costi sociali del non intervento per la soluzione scelta del comunicatore, sono stati considerati il livello A (6 ore al giorno) di un familiare e il livello C (1 ora al giorno) di un logopedista che la stimoli ad una interazione con chi la circonda.

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Analisi dei costi del singolo intervento

Utente	Gianna	Durata tecnica	2 anni
Soluzione scelta	Comunicatore	Durata clinica	3 anni

		Costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	Spese Utente	Spese Asl
Anno 1	Investimento	1.190 euro + IVA 4%	0	0	1.190
	Esercizio	59,50 euro	0	59,50	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello C (3h) 90 euro	Livello A(6h/die) 35.040 euro+ Livello C (1h/die) 10.950	0	0
Anno 2	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	59,50 euro	0	59,50	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	0	Livello A(6h/die) 35.040 euro+ Livello C (1h/die) 10.950	0	0
Anno 3	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	59,50 euro	0	59,50	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	0	Livello A(6h/die) 35.040 euro+	0	0

Anno 4	<i>Investimento</i>		Livello C (1h/die) 10.950		
		0	0	0	0
	<i>Esercizio</i>	0	0	59,50	0
	<i>Servizi</i>	59,50 euro	0	0	0
	<i>Assistenza</i>	0	Livello A(6h/die) 35.040 euro+ Livello C (1h/die) 10.950	0	0
TOTALI		Costo intervento	Costo non intervento	Spesa utente	Spesa ente
		1.518 euro	183.960 euro	238 euro	1.190 euro
COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO		-182.442 euro (Costo sociale intervento – Costo sociale non intervento)			

Tab. XII: Analisi dei costi del comunicatore.

12. Metodologia della proposta

La piena partecipazione del paziente alla scelta delle soluzioni e alla messa in atto del progetto riabilitativo ne garantisce il risultato; inoltre permette di sviluppare nel soggetto la capacità di identificare i propri bisogni, di formulare degli obiettivi e di perseguirli costantemente e insistentemente, espletando i suoi compiti con azioni necessarie per realizzarli.

E' assolutamente importante sottolineare come, nell'evoluzione del programma riabilitativo, la conoscenza degli obiettivi da raggiungere da parte di Gianna e la sua partecipazione sono stati i punti cardine del trattamento stesso. Il relazionarsi con lei, rassicurarla continuamente, gratificarla ad ogni raggiungimento degli obiettivi rendendola consapevole di ciò che realmente poteva o non poteva fare, l'hanno aiutata a superare il vissuto doloroso del proprio corpo e della propria mente.

13. Bibliografia

- Andrich R, Porqueddu B (1990): *Educazione all'autonomia: Esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica 26(3):121-145
- Andrich R, Moi M (1998): *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SCAI: manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzanti di sostegno alla vita indipendente*. MILANO: Fondazione Don Carlo Gnocchi
- Andrich R (2000): *Le quattro A: accessibilità, ausili, assistenza personale, autonomia*. Ortho 2000, 6:85-87
- Andrich R, Caracciolo A (2007): *Analysing The cost of individual assistive technology programmes*. In Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 2 (4), pp.207-234
- Andrich R (2008): *Progettare per l'autonomia: ambiente e ausili per la qualità della vita*. Firenze: Giunti OS
- Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L, (2008): *Terapia Occupazionale - Ausili e metodologie per l'autonomia*. Milano: Raffaello Cortina
- Andrich R, Bucciarelli P, Liverani G, Occhipinti E, Pigni L (2009): *Disabilità e lavoro: un binomio possibile*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, 1- 3, pp. 15-46
- Consorzio Eustat (1999). *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea
- Consorzio Eustat (1999). *PRONTI...VIA! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B (2000): *Item Analysis of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST)*. Assistive Technology, 12:96-105
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B (2000): *The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress*. Technology and Disability, 14:101-105
- Mainini M L, Ferrari A, Zini M T (1982): *La nascita: relazione madre, padre, bambino*. Atti della Conferenza USL sui Servizi Materni Infantili. Parma: USL 4, pp. 69-102
- Rago R, Perino C (1993): *La riabilitazione dei traumi cranio encefalici nell'adulto*. Collana di riabilitazione medica. Milano: Ghedini
- Rago R, Perino C (1995): *Riabilitazione e reinserimento sociale negli esiti di trauma encefalico*. Roma: Marrapese
- Zappalà G, Trexler L E (1993): *La riabilitazione dei traumi cranio encefalici nell'adulto*. Milano: Ghedini

Sitografia

- www.progettiamoautonomia.it
- www.invacare.it
- www.sunrismedical.it
- www.portale.siva.it
- www.handylex.it
- www.regione.basilicata.it
- www.disabili.com
- www.superabile.it
- www.eastin.eu
- www.ausiliperdisabili-ormesa.com
- www.vimec.biz
- www.fumagalli.org
- www.meyraitalia.it