



Università Cattolica
del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze
della Formazione



Fondazione Don Carlo Gnocchi - ONLUS
Centro I.R.C.C.S. "S. Maria Nascente"

Corso di perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**

Anno accademico 1998/1999

Orizzonti di autonomia

Matteo

Candidato: Massimo Donati

Abstract: Il caso di studio riguarda un ragazzo di 24 anni affetto da esiti di trauma cranico cui sono conseguite disabilità multiple e complesse, in particolare sul versante motorio e cognitivo. La menomazione principale è la tetraparesi e le lesioni secondariamente intervenute; al momento non è presente alcun canale di comunicazione. L'autonomia funzionale è nulla. Vive con la propria famiglia in appartamento ubicato al piano rialzato, privo di ascensore. Il progetto si propone di analizzare le problematiche attinenti una possibile riorganizzazione della vita quotidiana con particolare riguardo alla facilitazione delle manovre assistenziali da parte dei familiari e del personale di assistenza.

Aree problematiche individuate :

Cura della persona

La mobilità nei trasferimenti (passaggi posturali)

L'analisi della postura in carrozzina

L'accessibilità al bagno

L'accessibilità all'esterno del domicilio

Il trasporto in auto

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Tdr. Massimo Ferrario

1. INTRODUZIONE

1.1. Motivazioni per la scelta del caso

Il caso scelto per lo studio riguarda una persona il cui evento acuto si è verificato anni prima, ed il cui rientro al domicilio è stato organizzato due anni fa . Si tratta di una situazione che può' essere definita "stabilizzata" , per la quale ,quindi , non possono essere previsti significativi miglioramenti . Il caso era già noto , anche se non da me direttamente seguito, al Servizio di Riabilitazione in cui opero per le attività riabilitative di "mantenimento" (igiene articolare). Ritengo che l'occasione della recente esperienza formativa mi abbia lasciato intravedere, nel riconsiderare con i colleghi il caso, l'apertura di qualche ulteriore possibilità di miglioramento . Data la gravità del caso , all'inizio ho considerato in particolare gli aspetti del benessere della persona e del miglioramento della qualità della vita di Matteo e dei suoi familiari , all'interno di un concetto di autonomia non solo rivolto alla persona che direttamente beneficia utilizza dell'ausilio, ma anche per il gruppo familiare (autonomia familiare). Sono successivamente emerse nuove esigenze di approfondimento , in particolare per gli aspetti dell'interazione con l'ambiente , sia nell'ambito del proprio ambiente familiare sia per quanto riguarda esperienze al di fuori del contesto domiciliare.

E' stato un lavoro difficile ma coinvolgente . Mi ha fornito l'opportunità di comprendere alcuni dei significati dell'attività riabilitativa che reputo fondamentali : riabilitazione non solo intesa come "cura del segno", sostituzione e/o compensazione di funzioni mancanti , ma rivolta all'individuo nella sua intera complessità e finalizzata comunque sempre alla ricerca del benessere della persona e del miglioramento della qualità della vita. Nel caso considerato poi , dati i gravi problemi di comunicazione presenti , ho ritenuto prioritario privilegiare il concetto di "linguaggio corporeo", inteso come capacità della persona di esprimere una parte di se' tramite il movimento ,anche quel poco residuo : affinare la capacità di ascoltarlo , capirlo ed interpretarlo è lo sforzo che attualmente stiamo facendo insieme ai familiari e a coloro che si relazionano con Matteo.

La ricerca di un'autonomia è stata in questo senso intesa come incremento delle possibilità di metterci in contatto con chi ci e' vicino e con la realtà che ci circonda , di esplorare , capire e farci capire, stabilire una relazione . Relazione con l'ambiente intesa come possibilità di porsi in contatto in ascolto e in dialogo con il mondo che ci circonda. Presupposto indispensabile e' mettersi in condizione di percepirlo. A tal scopo è stato fondamentale lo studio delle posture che permettano al corpo di avere una posizione sicura nell'ambiente , che faciliti la possibilità di ricevere stimoli ed il livello di attenzione verso l'esterno.

Nel lavoro di analisi e di proposta di ausili del caso , ho avuto la possibilità di "sperimentare" punti di vista diversi da quelli che mi erano usuali e di maturare nuove competenze in un percorso , ancora per me iniziale , di crescita personale e professionale.

1.2. Modelli teorici di riferimento

I modelli teorici nella scelta degli ausili che ho utilizzato come riferimento per il lavoro svolto sono stati quelli del SIVA , appresi durante il corso di formazione recentemente seguito .

Ho cercato di attuare l'impostazione metodologica che aiuta la persona ed il contesto familiare ed assistenziale, ad uno specifico obiettivo di autonomia , che presenta tre dimensioni :

Dimensione attività : per questa area non ho ritenuto possibile ricercare l'autonomia intesa come minore dipendenza o capacità di " fare più cose " , ma come maggiore sicurezza e minore affaticamento delle persone che si occupano della gestione assistenziale di Matteo

Dimensione ambiente :intesa come ambiente fisico :la casa ed il mondo esterno ;

Ambiente umano (la famiglia di Matteo , gli amici , gli operatori assistenziali)

Dimensione utente : risorse , limitazioni , personalità

In relazione alla scelta dell'ausilio , ho cercato di rispettare i tre principi fondamentali :

1. Competenza : la soluzione adottata deve consentire di svolgere l'azione prospettata in modo operativamente efficace.
2. Contestualità :la soluzione deve essere funzionale all ' ambiente di utilizzo e da questo accettata.
3. Consonanza :la soluzione deve mettere a proprio agio l ' utente, i familiari, gli operatori rispettandone le scelte e la personalità

I tre punti fondamentali cui mi sono riferito , sono stati :

1. Corretta modalità della proposta dell'ausilio :ho attribuito estrema importanza al fatto che a prendere la decisione finale siano stati i "fruitori" , in questo caso i famigliari , accompagnati nel percorso della scelta con il metodo del "counselling" : il metodo fornisce strumenti per possibilità all'altra persona di conoscere e sperimentare diverse prospettive di vita relazionarsi, aiutare ad individuare i bisogni , tentare di rispondere a questi offrendo la quotidiana che potrebbero rivelarsi più efficaci e soddisfacenti .Nel caso in esame particolare attenzione è stata posta all'ascolto delle esigenze e dei bisogni dei familiari , ed in particolare della mamma , interlocutore privilegiato in quanto principale persona di assistenza .

2. Efficace metodologia di analisi

Momento progettuale : ho cercato di studiare assieme agli operatori e ai familiari le possibili proposte di soluzione dei problemi emersi ed evidenziati .

Analisi preliminare : si stabilisce la natura del problema

Analisi delle azioni : si differenziano le varie attività che compongono l'obiettivo

Analisi funzionale : si individuano gli ausili

Momento decisionale : decisione su quali ausili adottare attraverso il confronto con le soluzioni possibili

Momento attuativo :

Momento della verifica

3. Buona informazione : per quanto riguarda gli aspetti informativi ho utilizzato la banca dati cartacea sugli ausili che abbiamo predisposto nel mio luogo di lavoro ed il supporto informatico dei CD ROM del SIVA che ho a disposizione ; ho inoltre raccolto informazioni , prevalentemente sugli aspetti legislativi nazionali e della mia regione , tramite collegamento Internet.

1.3.Successi e difficoltà incontrati

Ritengo sia stata buona l'interazione con la famiglia.

Medici e Terapisti della Sezione di Medicina Riabilitativa in cui opero hanno accolto con partecipazione ed interesse la mia nuova esperienza .La predisposizione di ausili per la prevenzione di lesioni secondarie e per la facilitazione dei passaggi posturali sono state inserite nel progetto riabilitativo ed integrate con l'attività dei miei colleghi TDR .

Si è ottenuto un soddisfacente assetto posturale , tramite l'adozione di una carrozzina personalizzata con sistema di postura .

I familiari esprimono più facilità ora nel compimento delle attività di assistenza: (tavoletta per trasferimenti – letto regolabile in altezza oleodinamico – ausili per incontinenza) .

Le proposte più "impegnative" che riguardano le modifiche strutturali sono state accolte ed è iniziata la predisposizione delle modifiche per la accessibilità interna (bagno) ed esterna (piattaforma elevatrice) .

Matteo può ora utilizzare l'auto della famiglia (seggiolino girevole).

Per contro , l ' addestramento e la relazione con gli altri operatori di assistenza del territorio nella “ consegna “ degli strumenti terapeutici è stata ed è stressante , per la difficoltà di individuare figure stabili di riferimento e per scarsa preparazione professionale e motivazione che ho colto in taluni di loro : vi e' da parte mia a questo riguardo senso di frustrazione e timore che venga vanificato parte del lavoro svolto .E' stata inoltre laboriosa la ricerca sulle norme legislative per l'ottenimento dei finanziamenti :non ho trovato nella città in cui vivo punti di riferimento e sono incerto sul risultato delle domande inoltrate in relazione ai vari contributi ed agevolazioni fiscali.

1.4.Valutazione complessiva dell'esperienza

E' stata un'esperienza stimolante e costruttiva sia dal punto di vista professionale che umano anche se, molto faticosa .

Cercare di analizzare il caso secondo le metodologie apprese mi ha dato l'opportunità di affrontare con analisi e sistematicità alcune problematiche legate all'adozione di ausili tecnici che fino a questo momento avevano avuto minore rilevanza nella quotidianità del mio lavoro.

Inoltre, l'entrare nella quotidianità del nucleo familiare, prendendo in esame i vari aspetti e le molteplici difficoltà affrontate da questi durante la giornata, mi ha reso più consapevole dell'importanza del mio ruolo e mi ha reso più sensibile alle problematiche di chi deve affrontare il problema della disabilità : ritengo abbia arricchito anche alcuni miei aspetti personali .

Una delle maggiori difficoltà incontrate e' stata quella di riuscire a mantenere un atteggiamento di osservazione ed ascolto dei bisogni e delle necessita' di Matteo e della famiglia senza lasciarmi prendere dalla "euforia" di proporre subito cambiamenti radicali; riuscire cioè a far si che nel percorso di cambiamento fosse la famiglia a decidere quali e quante proposte accettare. Scegliere l'alternativa adatta alle esigenze specifiche ed a proporre in tempi brevi – medio lunghi soluzioni razionali e realizzabili.

Non tutte le soluzioni individuate nel progetto sono state al momento realizzate, poiché alcune di queste, necessitano di percorsi burocratici lunghi che a tutt'oggi non sono ancora stati ultimati.

2.QUADRO CLINICO

2.1.DIAGNOSI

Esiti grave trauma encefalico – tetraparesi - coma vigile.

2.2.STORIA CLINICA

Matteo ha ora 24 anni. Nell'aprile del 1997 mentre è alla guida del proprio go-card, va a sbattere contro un muretto: subisce un grave trauma cranio – encefalico ed entra subito in coma.

Soccorso immediatamente viene trasportato presso la Rianimazione dell'Ospedale Maggiore di Parma dove la TAC cerebrale eseguita evidenzia la presenza di ematoma sub - durale temporale sn. , con effetto massa sul sistema ventricolare.

Il 27/4/97 viene effettuato un intervento di evacuazione chirurgica dell'ematoma ; 2/5/97 effettuata tracheostomia, Matteo si alimenta per via enterale.

In data 17/5/97 viene trasferito nel reparto di Neurochirurgia dello stesso ospedale , dove rimane fino al 11/6/97 : in questo arco di tempo riacquista la vigilanza, ma rimane privo di contatto con l'ambiente : il dato neurologico predominante è la grave tetraparesi , con tendenza all'opistotono.

Viene poi trasferito presso la II° Divisione di Riabilitazione dell'Ospedale di Cremona, dove rimane ricoverato fino al 1/1/98 , per essere poi trasferito presso la Clinica Neurologica dell'Ospedale Maggiore di Parma : lo stato di coma vegetativo persistente e la tetraparesi spastica erano immutati .

Il 2/3/98 veniva ricoverato presso il l'Unità Riabilitativa per traumi cranici di III° livello dell'Ospedale di Ferrara .

Da qui ne viene programmata dimissione in data 15/6/98 e Matteo rientra al proprio domicilio.

Viene attivato il Servizio di Riabilitazione territoriale di Parma per il proseguimento programma terapeutico consigliato; Matteo viene messo in lista di attesa per eseguire un intervento chirurgico di allungamento dei tendini di Achille .

Il medico fisiatra della Sezione prescrive un letto ortopedico a due snodi con sponde di contenimento , un materasso antidecubito ad aria (dinamico , con compressore) , il montascale mobile (trattorino con cingoli) , mentre era già in dotazione la carrozzina , con pedana adattata ad accogliere l'importante equinismo dei piedi : questa non era tuttavia predisposta per l'aggancio al montascale (ruote posteriori piccole) .

Viene concordato un trattamento riabilitativo trisettimanale , svolto due volte / sett. a domicilio ed 1 volta / sett. in palestra : per l'accesso alla palestra del territorio viene attivato ed utilizzato il servizio di trasporto disabili del Comune (pulmino con pedana elevatrice per carrozzine).

Il superamento della rampa di scale per l'accesso all'appartamento , data la non possibilità di utilizzo del cingolato , viene reso possibile mediante il sollevamento della carrozzina da parte di due persone : un obiettore ed un familiare.

Vengono attivati da parte dei familiari i Servizi Sociali per supporto nelle attività assistenziali , in particolare igiene personale e trasferimento letto – carrozzina .

Per quanto riguarda la prescrizione di una nuova carrozzina , compatibile con il montascale , si attende l'esito dell'intervento di allungamento dei tendini., cui Matteo viene sottoposto il 1/3/99 (transposizione del tibiale anteriore ed allungamento del tendine di Achille bilateralmente) .

Viene dimesso il 2/4/99 con programma terapeutico di mobilizzazione e verticalizzazione con ausili . E' in questo periodo che , su indicazione del medico fisiatra referente del caso , vedo per la prima volta Matteo.

2.3.APPROCCIO PERSONALE RISPETTO ALLA PROBLEMATICATA AFFRONTATA

Il mio approccio rispetto alle problematiche emerse è stato quello di proporre ed individuare ausili tecnici e metodologie corrette d'intervento per cercare di mettere la famiglia e gli operatori di assistenza in condizione di effettuare le attività necessarie, nella maniera meno difficoltosa, più sicura e adeguata possibile. Ho tentato di prendere in esame il concetto di autonomia non tanto come una ricerca volta a far compiere a Matteo più azioni funzionali (anche perché il caso clinico non lo permetteva), quanto una ricerca che ha lo scopo di metterlo nelle condizioni di essere a contatto, farsi toccare, relazionare con l'ambiente, nel tentativo di fargli percepire e di esplorare in maniera selettiva e/o diffusa quanto lo circonda. Il tentativo di realizzare una relazione ed una esplorazione dell'ambiente è possibile dal momento in cui si ricerca un sistema posturale sicuro e confortevole ancorato all'ambiente. Una situazione sicura e confortevole permette un livello di attenzione e di disponibilità maggiore. Si riesce in questo modo a dare più motivazione, più spinta a compiere possibili azioni e ad avere più coscienza di ciò che ci circonda

3.CONTESTO

3.1.ANAMNESI FAMILIARE E SOCIALE

Matteo vive con la propria famiglia . Il nucleo familiare è composto dai genitori ed un fratello. La mamma ora è casalinga : ha scelto di lasciare il lavoro due anni fa (pre –pensionamento) ,dopo l'incidente del figlio. Si occupa della casa e fornisce un'assistenza continua a Matteo. E' il principale punto di riferimento per tutti gli aspetti assistenziali . Il padre lavora come artigiano alle dipendenze di una ditta , trascorre la maggior parte della giornata fuori casa. Nella ripartizione dei compiti familiari si occupa più degli aspetti di "relazione esterna" (colloqui con Assistenti Sociali , disbrigo di pratiche ecc.) ; il fratello di Matteo ha 22 anni , ha appena terminato gli studi e sta prestando Servizio Civile. Al momento lavora solo il padre. Lo stipendio del padre, la pensione della madre e la indennità di accompagnamento di Matteo, forniscono al nucleo discrete risorse finanziarie. I familiari ci sono apparsi sempre consapevoli della gravità clinica del caso di Matteo : le richieste , le aspettative , la capacità di comprensione sulle finalità del nostro operare sono congrue. Ci sono parse persone provate ma serene nel loro percorso di " ricostruzione " verso la normalità di tutti i giorni. La famiglia mantiene con i parenti buoni e frequenti rapporti : si tratta di persone sensibili alla difficile situazione in cui si trova il nucleo , garantiscono visite di sostegno quasi giornaliere. Matteo mantiene rapporti con i numerosi amici con i quali condivideva il tempo libero : gli amici , tuttavia , riescono a fargli visita solo nei fine settimana , perché tutti impegnati in attività lavorative. I rapporti con gli altri inquilini della palazzina possono essere definiti " di cortesia " e non possono considerarsi risorse nel progetto assistenziale.

3.2.INCENTIVI E DISINCENTIVI PROVENIENTI DALL'AMBIENTE DI VITA

Non ho riscontrato barriere culturali , il clima che si avverte è di accettazione.

L'atteggiamento dei familiari in rapporto alla disabilità di Matteo è positivo , si percepisce il desiderio di metterlo nelle condizioni ottimali per essere assistito ed integrato nella vita familiare.

La famiglia è " aperta " , disponibile alla prospettiva dei cambiamenti relativi agli adattamenti strutturali dell'abitazione ed alla prova ed eventuale adozione di ausili tecnici.

3.3.OPPORTUNITA' E BARRIERE POSTE DALL'AMBIENTE

Matteo vive in un quartiere "popolare" nella prima periferia della città : ad alta intensità industriale , con traffico intenso . Non vi sono negozi nelle immediate vicinanze : il giardino pubblico del quartiere , i negozi ed il supermercato sono nel raggio di due km. ,ed anche se raggiungibili a piedi è necessario attraversare strade molto trafficate . La parrocchia è più lontana , si raggiunge meglio in auto . E' presente nell'area di fronte alla palazzina , una zona delimitata riservata a parcheggio auto persone disabili. L'appartamento è ubicato in una palazzina a tre piani , priva di ascensore : e' presente del verde. L'alloggio , di proprietà, è situato al 1° piano ed è composto da soggiorno , cucina , bagno , tre camere da letto e due balconi. (vedi pianta catastale in allegato) .

Uno dei balconi , tramite una porta finestra , è in comunicazione con la cucina : la sua posizione consentirebbe l'eventuale installazione di una piattaforma elevatrice , per collegare i locali interni con l'ingresso dell'edificio . L'ampiezza dei locali consente l'utilizzo di una carrozzina per spostarsi da una stanza all'altra , la stanza da bagno invece non è accessibile con la carrozzina . I locali sono stati modificati dopo l'incidente di Matteo per consentire a quest'ultimo di avere una stanza tutta per se . I

due fratelli condividevano infatti la stessa stanza , ma per la situazione di totale dipendenza di Matteo , è stato necessario apportare modifiche ai locali , non più' rispondenti alle sue nuove necessità : si è dovuto quindi riservare una stanza solo a Matteo per poterla attrezzare degli ausili necessari e per mettere in atto un'adeguata assistenza . Si è così' rimpicciolito il soggiorno per ricavarne una camera da letto per il fratello. Le misure del pianerottolo e l'ampiezza della scala , consentono l'installazione e l'utilizzo sia di un montascale fisso , sia di un montascale mobile. Queste le barriere riscontrate : nella palazzina è presente una rampa di scale che consente l'accesso ai vari appartamenti ; l'edificio è sprovvisto di ascensore , quindi le scale diventano l'unica via d'accesso ; è inoltre presente un gradino di circa 25 cm. per accedere alla porta d'ingresso principale , superabile con la costruzione di uno scivolo.

3.4.PERCORSO ASSISTENZIALE

Dopo il rientro al domicilio i familiari hanno inizialmente preso contatto con l'Assistente Sociale del Quartiere di appartenenza per richiesta della possibile sostegno da parte dei servizi territoriali , quale l'aiuto nella igiene personale e nei trasferimenti letto – carrozzina ; è stato poi attivato il Servizio Infermieristico del territorio per l'esecuzione dei prelievi ematici al domicilio .

E' quindi intervenuto personale di assistenza (OTA)convenzionato con la nostra AUSL: sono quindi stati concordati due accessi giornalieri : uno di due ore al mattino per eseguire l'igiene ed alzata ed un'ora al pomeriggio per l'alzata .

In questa fase si inserisce l'intervento domiciliare del TDR , tre volte alla settimana , per eseguire attività di mobilitazione finalizzate alla prevenzione di ulteriori lesioni secondarie ; Matteo è in attesa di eseguire l'intervento di allungamento dei tendini di Achille. Vengono prescritti ed assegnati ausili : broncoaspiratore , letto ortopedico , materasso antidecubito.

Vedo Matteo in seguito a nuova segnalazione , dopo l'intervento chirurgico eseguito.

Alla mia prima valutazione Matteo è in posizione supina : vigile, apre gli occhi spontaneamente, il capo è tendenzialmente ruotato ed inclinato verso ds.

E' presente reazione di evitamento allo stimolo doloroso . Non esegue ordini semplici . Respira attraverso le vie naturali aria ambiente , sono presenti abbondanti secrezioni catarrali : il riflesso della tosse è efficace . Viene alimentato enteralmente, ma in parte la dieta viene integrata con cibi semisolidi assunti oralmente: è portatore di sonda gastrostomica (PEG). E' presente marcata scialorrea , i movimenti passivi di labbra , lingua e mandibola non provocano il “ riflesso del morso “: si notano spontanei movimenti di deglutizione della saliva.

E' presente incontinenza sfinterica urinaria e fecale : è portatore di raccoglitore esterno per l'urina e di pannolone ,e necessita di ausili esterni –supposte , enteroclistmi – per mantenere una evacuazione efficace . Il trofismo cutaneo è discreto , non sono evidenziabili arrossamenti o punti di iperpressione. Gli arti inferiori sono atteggiati bilateralmente in estensione – adduzione , i piedi in equino – supinazione ; la flessione delle anche è limitata a 90° , mentre l'articolazione delle ginocchia è conservata.

Gli arti superiori sono atteggiati in flessione – pronazione , più accentuata a ds. : si rileva una limitazione all'estensione completa del gomito destro di 20 °. Le deformità sono irriducibili a livello delle articolazioni tibio – tarsiche.

Sono evidenziabili movimenti spontanei a livello dell'arto superiore sin., quali flessione del gomito e più frequentemente flessione - estensione delle dita : movimenti di apertura e chiusura della mano e prensione della maglia o del lenzuolo Anche all'arto inferiore di sn. si notano movimenti di estensione del ginocchio , talora di dorsi - flessione della caviglia.

Si apprezza aumento del tono muscolare più evidente all'emisoma destro ,già presente all'inizio del movimento e prevalente a livello dei mm. pettorali , flessori del gomito e del carpo per quanto riguarda gli arti superiori,

estensori del ginocchio ed adduttori dell'anca per gli arti inferiori. ; Il passaggio posturale supino-seduto al letto richiede l'assistenza di una-due persone : il controllo del tronco è parziale (retropulsione) , può' essere utilizzato l'arto superiore sn. Per evocare le reazioni di sostegno ; tende a flettere il capo in avanti . Si nota una certa reazione di raddrizzamento agli arti inferiori nel passaggio

assistito letto-carrozzina . Non si evidenzia la comparsa di reazioni neurovegetative in posizione seduta ed eretta assistita .

Per quanto riguarda gli ausili già in dotazione ho rilevato la disponibilità e l'uso di letto ortopedico a due snodi e del materasso antidecubito ad aria con compressore; l'utilizzo di ausili per l'incontinenza (condom ,sacca esterna , pannolone) ; l'uso in ambito domiciliare di carrozzina da trasporto tipo bascula con tavolino anteriore ,con le seguenti caratteristiche tecniche :

Modello : Bascula - permette il basculamento del sedile senza modificare la postura della persona , infatti lo schienale , i braccioli e le pedane seguono il movimento in ogni grado di inclinazione . La struttura modulare smontabile consente di ridurre al minimo l ' ingombro in caso di trasporto in auto. Classificazione ISO :122103 Carrozine manuali manovrabili solo da accompagnatore Dimensioni Globali : Larghezza : 56 Dimensioni Sistema di Postura :Altezza seduta : 56Larghezza sedile :42Profondita' : 46Altezza schienale : 43Inclinazione sedile 0 - 30Inclinazione schienale : 0-50).

Emergono , evidenziati in parte anche dai familiari , una serie di problematiche :

difficoltà da parte degli operatori di assistenza di utilizzare correttamente gli ausili per l'incontinenza ; difficoltà (fatica , insicurezza) nel trasferimento letto - carrozzina e viceversa (una causa che individuo è il letto troppo alto che non permette il trasferimento ottimale) anche se valuto positivamente la modalità dell'esecuzione del trasferimento senza sollevatore che permette l'esercizio terapeutico alla ricerca di una reazione di raddrizzamento e di sostegno agli arti inferiori ; l'incongruo assetto posturale in carrozzina (cifosi del tronco) ; la impossibilità di effettuare il bagno(viene lavato con spugnature al letto causa bagno non accessibile il difficoltoso accesso in carrozzina all ' esterno (il superamento della rampa di scale richiede la presenza di due persone ed è faticoso) ; l'impossibilità per Matteo di essere trasportato in automobile .

Dopo questo primo momento di valutazione il progetto riabilitativo viene così impostato :

trattamento riabilitativo tre volte / settimana , con sedute della durata di 1 ora , svolte al domicilio di Matteo . Si raccolgono infatti le difficoltà della famiglia per il superamento delle barriere architettoniche del domicilio per l'accesso alla palestra del territorio : si concorda che , pur potendo costituire il "setting" della palestra un ambiente di stimoli diversi per Matteo , è meglio attendere la disponibilità di una carrozzina "compatibile" con il montascale già in dotazione e verificare il risultato dei lavori di ristrutturazione possibili;

mobilizzazione polidistrettuale : finalizzata alla prevenzione delle lesioni secondarie . Si conviene sulla necessità di trasferire " strumenti di consegna " al personale di assistenza ;

rieducazione motoria : intesa globalmente finalizzata allo stimolo della motricità riflessa e spontanea attraverso esercizi assistiti di variazioni posturali . Rotolamento sul fianco ds. e sn. ; posture in posizione prona per favorire le reazioni di raddrizzamento del capo e degli arti superiori. ; postura seduta con piedi in appoggio al terreno e capo e tronco sostenuti.

verticalizzazione assistita con utilizzo di standing per tempi progressivamente più lunghi (25-30 minuti iniziali con valutazione della soglia di affaticamento e monitoraggio dei parametri Pressione Arteriosa e Frequenza Cardiaca)

ricerca di un possibile "contatto " e di un canale comunicativo : stimolo ed osservazione del canale visivo con richieste del tipo SI/NO : es. mantenere gli occhi aperti e chiedere di chiuderli ; cercare di trovare le condizioni migliori per cui Matteo sia tranquillo e non abbia elementi di disturbo ("spine irritative");

strutturare e facilitare attraverso la motricità della mano sinistra una risposta più costante (sia quale possibilità per la comunicazione binaria SI/NO, sia per favorire il contatto " emotivo " di Matteo con gli altri);

alternare il lavoro più strettamente motorio a quello comunicativo, inserendo in questo compito la collaborazione preziosa dei genitori e degli amici;

utile eventuale video registrazione di Matteo nell'ambiente domestico per monitorare a distanza possibili e/o probabili modificazioni comportamentali .

4.CONTATTO INIZIALE

4.1.COME L'UTENTE , O CHI PER LUI , HA PRESO L'INIZIATIVA

In seguito all'ultimo ricovero per l'intervento di allungamento dei tendini, vi è stata la richiesta dei familiari di una rivalutazione dell'intervento domiciliare in rapporto ad una prevenzione di lesioni secondarie e per la corretta movimentazione nei trasferimenti .

La responsabile del Servizio di Riabilitazione del Distretto ,anche in relazione alla mia recente partecipazione al corso di perfezionamento "tecnologie per l'autonomia" , mi ha incaricato di eseguire al domicilio di Matteo una consulenza per la valutazione ambientale ed il monitoraggio degli ausili presenti e delle loro modalità di utilizzo .

Ho effettuato una prima visita domiciliare, in cui ho cercato di rilevare i bisogni di Matteo e della famiglia, ricercando l'iniziale di rapporto di conoscenza del contesto vita. Ho anche effettuato una indagine conoscitiva rispetto agli ausili in dotazione ed agli aspetti strutturali ambientali.

4.2.QUALE E' LA DOMANDA INIZIALE ESPRESSA

Possibilità di accedere all'esterno del domicilio con maggiore facilità ; possibilità che l'accesso all'esterno potesse condotto da una sola persona ; possibilità di indipendenza della mamma nel " portare fuori " Matteo senza essere condizionata dalla disponibilità e dagli orari di altre persone.

Consigli per il "bagno accessibile" per lavare Matteo non più con le " spugnature " al letto , con preferenza per la doccia.

Possibilità di utilizzare l'auto di famiglia per i trasferimenti di Matteo , evitando l'uso della Autoambulanza o dei mezzi di trasporto del Comune , che pongono comunque vincoli di orario e di disponibilità.

Possibilità di eseguire le manovre assistenziali al letto ed i trasferimenti letto-carrozzina e viceversa con minore fatica.

Preoccupazione , anche in considerazione del recente intervento chirurgico eseguito, di insorgenza di lesioni secondarie.

In relazione a questo ultimo punto , si provvede alla valutazione ,alla prova ed alla prescrizione di apparecchio stabilizzatore per statica eretta a movimentazione elettrica:

Si ritiene infatti necessario acquisire un ausilio che possa essere inserito nel progetto terapeutico, con possibili "consegne" ai familiari e/o al personale di assistenza per l'utilizzo , che permetta , con il raggiungimento della stazione eretta assistita in carico , il progressivo "riallorenamento" delle funzioni neuro-vegetative , l'auto-allungamento delle componenti muscolo-ligamentose degli arti inferiori , l'acquisizione di nuovi stimoli percettivo-sensoriali. La scelta della movimentazione elettrica ha reso possibile l'utilizzo dell'ausilio da parte di un solo operatore .

Queste le caratteristiche dell'apparecchio di statica prescritto :

Modello : Standy Electro :

Descrizione: consente di mantenere la stazione eretta senza utilizzo di forza muscolare. E' provvisto di ferma talloni, di ginocchiera, di fasce per il bacino e di tavolino. La fascia al bacino e' collegata con un motorino elettrico che facilita il raggiungimento della stazione eretta.

5.OBIETTIVI DEL PROGETTO

5.1.CIÒ CHE CI SI PROPONE DI OTTENERE CON LA SERIE DI INTERVENTI PREVISTI DAL PROGETTO

1. Permettere la permanenza al proprio domicilio con maggiori possibilità di relazione ed integrazione sociale

Rendere possibile tale permanenza è importante, non solo , in riferimento ad una problematica di costi che un ricovero a lungo termine in una struttura "socio-sanitaria" comporterebbe, ma soprattutto in relazione allo stato psicologico del soggetto, più motivato ad interagire con l'ambiente nel proprio contesto di vita . L'essere a casa propria e fra persone che gli garantiscono una presenza costante e un coinvolgimento affettivo, piuttosto che in un ambiente di cura dove il personale di assistenza interviene per rispondere ad un impegno professionale e dove il turn over non consente all'assistito di avere dei punti di riferimento costanti, gli permette di mantenere una vita più legata alla realtà e con maggiori possibilità di relazione.

2. Miglior qualità di vita

Possibilità di accesso all'esterno e di utilizzo dell'auto nei trasporti.

Migliorare la metodologia nella cura della persona aumentandone l'efficacia e riducendo la fatica degli operatori.

Ridurre le emergenze di tipo sanitario.

Favorire un corretto addestramento nelle attività quotidiane di movimentazione e mobilitazione ,per la prevenzione dei danni conseguenti alla immobilità.

3. Maggior libertà della famiglia

Essere di supporto al nucleo familiare, non solo attraverso risorse che si sostituiscono all'intervento diretto degli stessi, ma anche attraverso la consulenza mirata e specifica di professionisti che analizzando la situazione, sono in grado di proporre soluzioni o variabili che completano o sgravano il percorso assistenziale in atto. E' sicuramente importante riuscire ad elaborare un programma assistenziale ben definito, dove si individuano le risorse necessarie e come farle operare in maniera integrata tra di loro, onde evitare disagi e perdite di tempo dovuti a ripetizioni, manovre sbagliate, non conoscenza delle risorse esistenti e dei percorsi da seguire.

4. Miglioramento delle funzioni vitali (es. respiratorie)

Possibilità di intraprendere un percorso di rieducazione della deglutizione e ripresa della alimentazione attraverso la via orale.

5.2.EVOLUZIONE PROBABILE IN ASSENZA DI INTERVENTI

"appiattimento" e frustrazione di operatori e familiari; incremento di interventi sanitari "incongrui" o prevedibili ; sviluppo di danni secondari alla immobilità ; incremento del carico assistenziale ; isolamento della famiglia .

6.ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

6.1. CURA DELLA PERSONA

Mantenimento delle funzioni biologiche e fisiologiche

Tendenti a mantenere e conservare la salute in una sorta di equilibrio del corpo biologico e cioè in uno stato di benessere.

(Attivazione del Servizio di Assistenza domiciliare del Comune previo contatto con l'Assistente Sociale di Quartiere per l'attivazione di un progetto assistenziale che comprende i seguenti interventi:

Igiene personale e alzata – effettuata da due operatori alle ore 8 del mattino – tempo impiegato 1 ora

Alzata pomeridiana – effettuata da un operatore alle ore 16 – tempo impiegato 30’).

Le problematiche da affrontare:

1. Incontinenza ed ausili per il suo controllo

Come procedere:

- corretta informazione a familiari ed operatori di cosa il commercio offre

- individuazione dell'ausilio più idoneo

- corretto utilizzo

Proposte:

condom esterno forato di misura (effettuato con misuratore a nastro in dotazione con pene in erezione)

educazione ad un uso corretto, come indossarlo, quale collante usare, ecc....;

sacca raccoglitrice legata alla coscia con forma anatomica (esistono vari sistemi di apertura, importante la valvola antireflusso), avendo come obiettivo il mantenimento della postura seduto in carrozzina per un tempo prolungato, è particolarmente valida la forma della sacca ad angolo con tubo di immissione obliquo incorporato;

non si rivela la necessità di ausili per l'incontinenza fecale poiché le evacuazioni vengono procurate sistematicamente al letto 3 volte la settimana tramite utilizzo di clistere.

2. Prevenzione lesioni cutanee

Come procedere:

- corretta informazione a familiari ed operatori sui tempi e sulle corrette metodologie posturali

Proposte:

corretta informazione a familiari ed operatori all'uso del materasso antidecubito ad aria con compressore in dotazione, e sui limiti dell'ausilio stesso nella prevenzione dei decubiti; educazione ed addestramento a familiari ed operatori ad una corretta mobilizzazione e variazione posturale al letto.

3. Alimentazione

Come procedere:

stato di fatto : alimentazione artificiale attraverso PEG integrata con piccole quantità di cibo semisolido assunto per via orale ; valutazione di presenza del riflesso della deglutizione e di riflesso della tosse efficace ; anamnesticamente non precedenti di episodi flogistici a carico delle vie respiratorie.

Proposte :

mantenimento ed incremento alimentazione per OS con alimenti di sapore e consistenza diversi , inserita in un percorso mirato alla rieducazione della deglutizione con tecniche di tipo sia diretto che indiretto : studio e valutazione della postura più idonea da mantenere al momento del pasto per la facilitazione dell'atto deglutitorio corretto . Utilizzo del cibo come momento di sperimentazione di stimoli e sensazioni piacevoli .

Vestizione

demandata agli operatori e ai familiari

Proposte :

cercare , da parte degli operatori e dei familiari , di spiegare a Matteo cosa si sta facendo .

6.2. MOBILITA'

Trasferimento dal letto alla carrozzina:

è necessaria la presenza di due persone ; il trasferimento è faticoso per le persone ed insicuro ; è difficoltoso in modo particolare il trasferimento dalla carrozzina al letto , troppo alto rispetto alla carrozzina stessa .

Dopo una prima valutazione e verifica ,tramite prove ,delle modalità e delle difficoltà espresse nel trasferimento di Matteo dal letto alla carrozzina, sia da parte dei familiari che degli operatori socio assistenziali, abbiamo ritenuto prioritario proporre tre differenti metodologie d'intervento :

1) utilizzo di un sollevatore a soffitto con imbragatura adeguata che contenesse contemporaneamente , schiena – coscia - testa e che fosse in materiale traspirante morbido e lavabile.

2) utilizzo di un sollevatore mobile

3) utilizzo di un letto ortopedico modificabile in altezza oleodinamico a due manovelle, elevabile da un minimo di circa 40 cm fino a 80 cm. e asse di trasferimento.

Successivamente alle prove condotte con i familiari e gli operatori delle diverse soluzioni proposte ,si è scelto di sostituire il letto in dotazione con un altro , regolabile in altezza . Sono state fornite informazioni sulle diverse tipologie di movimentazione (manuale ed elettrica) del letto stesso , e sulla differenza di costo che avrebbe comportato la scelta del letto a movimentazione elettrica . I familiari hanno scelto un letto a movimentazione manuale, oleodinamico , inserito nel Nomenclatore Tariffario e totalmente fornito in dotazione dalla AUSL . La scelta di questa metodologia per il trasferimento (utilizzo letto regolabile- asse di trasferimento) ha facilitato le attività di nursing ed ha permesso ai familiari ed operatori di prevenire , durante la movimentazione , situazioni di sovraccarico meccanico del rachide , mantenendo un controllo maggiormente corretto della postura . Il trasferimento può essere in questo modo eseguito , in situazione di sicurezza , da una sola persona .

Per quanto riguarda gli aspetti riabilitativi , è stato possibile consentire a Matteo di esercitare le reazioni di appoggio e di raddrizzamento degli arti inferiori nel contesto delle attività di tutti i giorni . Nella fase iniziale i Terapisti sono intervenuti per le attività di addestramento .

Carrozzina e sistema di postura

E' emersa la necessità di sostituire la carrozzina di Matteo , dal momento che tale ausilio non poteva essere ancorato al montascale mobile in dotazione.

Si è posto quindi il problema di individuazione di un corretto sistema di postura: sedile- schienale – pedana :

Partendo dal presupposto che La postura in carrozzina deve : essere comoda, la persona deve avvertire meno dolore possibile o sensazioni fastidiose di tensione e compressione che ne aumenterebbero il tono muscolare , che deve soddisfare criteri di buona stabilità e non deve procurare danni secondari quali ulcere e retrazioni, e' fondamentale attuare una valutazione della posizione seduta attraverso la conoscenza del caso specifico .

Per ciò che attiene le mie osservazioni riguardo la valutazione riabilitativa ed il quadro funzionale di Matteo , rimando a quanto già esposto precedentemente (vedi 3.4 : percorso assistenziale)

Ricordo qui il capo tendenzialmente ruotato ed inclinato a destra e flesso anteriormente ,la retropulsione del tronco , l'atteggiamento spontaneo degli arti inferiori in estensione ed adduzione, i piedi in equino, gli arti superiori con gomiti flessi, l'ipertonica diffusa con risposta in estensione agli stimoli nocicettivi .

Le caratteristiche della carrozzina in uso (da trasporto tipo bascula), permettevano un discreto assetto posturale, ma precludevano l'accessibilità all'esterno, vista l'impossibilità di ancoraggio al montascale mobile in dotazione ed all'impossibilità di essere riposta nel baule dell'auto.

Momento progettuale:

- 1) correzione della retroversione del bacino con un cuscino di spinta per lordosi (l'antiversione riduce il tono muscolare in estensione)
- 2) Stabilità posturale con cuscino antidecubito posturale in flolite e uretano
- 3) Stabilizzazione del tronco con spinte laterali per tronco
- 4) Schienale: supporto lombare e sacrale
- 5) Schienale rigido regolabile in inclinazione con prolunga per poggiatesta

Momento attuativo: consegna – prova – addestramento all'uso – controllo dell'efficacia del sistema di postura:

Follow-up : controllo delle condizioni funzionali :

6.3. ACCESSIBILITA' AMBIENTE INTERNO (BAGNO)

Problematiche emerse:

Come effettuare il bagno

Proposte :

Ricostruzione locale bagno per renderlo accessibile

Gestire le operazioni di igiene a letto (metodologia al momento utilizzata)

Utilizzo di barella doccia (proposta ritenuta dai familiari troppo scomoda e costosa)

Soluzione scelta dalla famiglia:

Ristrutturazione del bagno per renderlo accessibile a Matteo e più confortevole e funzionale a tutto il nucleo familiare

Nell'appartamento in questione vi e' un unico locale adibito a bagno per cui le modifiche strutturali proposte mirano a far sì che il bagno venga non solo reso fruibile ed adeguato alle necessità di Matteo, ma utilizzato nel modo ottimale da tutta la famiglia e diventi quindi più funzionale di prima. Si è partiti dal presupposto di soddisfare, nell'ipotesi di ristrutturazione, le esigenze espresse dai familiari che erano quelle di sostituire la vasca da bagno con una doccia.

Problematiche emerse :

- 1) dimensioni ridotte della porta d'ingresso
- 2) lo spazio occupato dalla vasca, non permette un accostamento al lavabo con la carrozzina e ne preclude il passaggio della stessa per raggiungere il WC.

Obiettivi: ottimizzazione degli spazi , utilizzando una sedia per doccia provvista di ruote piroettanti braccioli estraibili , sedile forato.

Vedi allegati: disegno bagno preesistente
disegno bagno ristrutturato

Proposte:

sostituzione porta d'ingresso al bagno con porta scorrevole a scomparsa
sostituzione lavabo per rendere possibile l'accostamento frontale
costruzione di una doccia a pavimento
sostituzione water

6.4. POSSIBILITA' DI ACCESSO ALL'ESTERNO

Problematiche:

Salire e scendere le scale

Proposte :

1. Montascale mobile (TRATTORINO CON CINGOLI) già in dotazione
2. Montascale fisso (PIATTAFORMA MONTASCALE)
3. PEDANA ELEVATRICE
4. Movimentazione manuale (due persone)

Al fine di superare le barriere architettoniche esistenti e dare l'opportunità a Matteo di accedere all'esterno, in un modo più rapido e pratico e con l'aiuto di una sola persona, abbiamo pensato di attuare la terza proposta (installazione di una pedana elevatrice esterna). Il montascale mobile in dotazione ed utilizzato dalla famiglia negli ultimi tempi, ha creato difficoltà alla mamma, che non si è mai sentita capace di manovrarlo da sola, nonostante l'addestramento ricevuto. Tale ausilio viene utilizzato esclusivamente dal padre che per impegni di lavoro non riesce ad intervenire in modo costante e frequente. La nostra scelta è stata quindi orientata a cercare di soddisfare i bisogni della mamma che chiedeva di essere autonoma negli spostamenti di Matteo all'esterno.

La seconda soluzione proposta, cioè il montascale fisso, è stata scartata poiché prevedeva: la costruzione di una piccola rampa per il superamento del gradino d'ingresso, la sostituzione della porta d'ingresso e modifiche sostanziali all'atrio dell'edificio.

7. RELAZIONE TECNICA (Descrizione soluzioni previste con relativi ausili.)

7.1. Salire e scendere le scale.

Soluzione scelta :

a) PIATTAFORMA ESTERNA MODELLO A20

. Presso: £. 11.500.000

- . Pagamento: 30% all'ordine, saldo all'avviamento
- . Spedizione: 60 giorni dall'ordine
- . Garanzia: 1 anno parti meccaniche, 6 mesi parti elettriche ed idrauliche
- . Movimentazione dei materiali: esclusa
- . Fissaggio porte: escluso
- . Fissaggio protezione ai piani: escluso
- . Montaggio e avviamento: compreso
- . Collaudo funzionale: compreso
- . Trasporto e imballo: compreso
- . IVA al 4%: esclusa

Opere escluse dal prezzo da realizzarsi prima della consegna

Tutte le opere murarie e le eventuali modifiche al vano d'installazione

Linea elettrica dedicata secondo le norme vigenti

Elenco spese :

Protezioni in alluminio e vetro antisfondamento complete di porta inferiore e cancello	£. 3.100.000
Opere da fabbro per ringhiera balcone :	£. 800.000
Fornitura e posa in opera di linea elettrica per centralina oleodinamica:	£. 1.000.000
Fornitura e posa in opera di soglia in ottone per superamento dislivello balcone :	<u>£. 300.000</u>
TOT.	£. 5.200.000

contratto di manutenzione annuale: 500.000 lire + iva al 20%

note: la soluzione proposta, si è rivelata la più gradita ai familiari sia per la praticità, sia per i tempi contenuti di esecuzione delle manovre.

Note: la soluzione proposta, si è rivelata la più gradita ai familiari sia per la praticità, sia per i tempi contenuti di esecuzione delle opere.

.1 ALTERNATIVA SCARTATA

b) TRATTORINO CON CINGOLI MOD. T08

Prezzo: £. 7.350.000

Pagamento: 30% all'ordine saldo alla consegna

Spedizione: 15 giorni dall'ordine

Garanzia: 2 anni

Collaudo funzionale: compreso

Imballo: compreso

Trasporto: compreso

IVA al 4% : esclusa

Caratteristiche: questo mezzo è adatto al trasporto di persone in carrozzina (in ogni caso con l'aiuto di un accompagnatore).

- ✓ E' smontabile in due pezzi in 5 secondi e trasportabile nel baule di un'auto
- ✓ La pendenza della scala può essere al massimo di 35 °
- ✓ La larghezza minima è di 820 mm.
- ✓ Il pianerottolo di accesso deve avere la profondità minima di 1100 mm.
- La carrozzina deve essere non elettrica, con le ruote posteriori grandi e pieghevole.

Portata kg. 130
Velocità 6 mt. al minuto
Alimentazione a batteria 12V
Autonomia 100 mt. in salita a carico (150 mt. per percorso misto)
Peso 56 kg. (+ 9 kg. Di batteria)
Indicatore di pendenza compreso
Indicatore di batteria carica compreso
Poggiatesta compreso
Carica batteria compreso
Assicurazione compresa sia per la responsabilità civile del prodotto che per la responsabilità civile verso terzi

2 ALTERNATIVA SCARTATA

c) SERVOSCALA CON PIATTAFORMA RETTILINEO MODELLO V64

Prezzo : Lit. 11.900.000
Pagamento: 30% all'ordine, saldo all'avviamento
Consegna : 75 giorni dall'ordine
Garanzia : 1 anno parti meccaniche, 6 mesi parti elettriche
Movimentazione dei materiali: compreso
Modifiche eventuali a ringhiere: escluse
Fissaggio guida: compreso
Fissaggio pulsantiera: escluso
Montaggio e avviamento: compreso
Collaudo funzionale: compreso
Imballo e trasporto: compreso

Opere escluse dal prezzo da realizzarsi prima della consegna:
eventuali modifiche al vano d'installazione
linea elettrica dedicata secondo le norme vigenti

Nota: tale proposta comporta il superamento del gradino della porta d'ingresso con la costruzione di una rampa di circa 3 m. e la sostituzione del portone a vetri dell'ingresso con inversione dell'apertura verso l'esterno, per consentire l'accesso diretto al montascale con la carrozzina.

7.2. MOBILITA' E POSTURA

SOLUZIONE SCELTA _ :

CARROZZINA PIEGHEVOLE STABILIZZ. ADULTO

modello : quikie rx mis. 43 x 45.
possibilità di essere ancorata al cingolo mobile , chiudibile con ruote grandi posteriori
crociera stabilizzante
cintura pelvica
spinte laterali per il tronco(x 2)
cuscino per lordosi
prolunga dello schienale
schienale regolabile in inclinazione
dispositivo di estrazione rapida delle ruote

possibilità di spostamento delle forcelle anteriori
possibilità spostamento perni posteriori
struttura leggera
bracciolo regolabile in altezza
tavolo con incavo avvolgente bracciolo ridotto per tavolo
cuscino antidecubito posturale in flolite ed uretano

importo al netto a carico dell'assistito 1.2.682.950 + iva al 4% £ 107.318= £ 2. 790.268
importo al netto a carico dell'ente erogatore: £ 2.683.650 + iva 4% £.107.346 = £ 2.790.996
totale costo carrozzina = 4.890.000 + iva4 % = 5.581.264.

ALTERNATIVA SCARTATA

CARROZZINA IN USO :

modello 212

marchio nuova blandino

tipo carrozzina da trasporto

iso 122103 carrozzine manuali manovrabili solo da accompagnatore

descrizione : ha lo schienale reclinabile, sistema di postura basculante, braccioli rimovibili, cuneo divaricatore, appoggiatesta regolabile in altezza, pedane regolabili in inclinazione e ruotine antiribaltamento.

prezzo : £. 2.700.000

misure : dimensioni globali :

larghezza : 55

lunghezza: 110

peso :33

dimensioni sistema di postura

altezza sedile :52

larghezza sedile : 40

profondità sedile : 58

altezza schienale : 54

altezza braccioli : 24-32

Note : La proposta di una nuova prescrizione di carrozzina e' essenzialmente dovuta dal fatto che, per accedere all'esterno, è indispensabile potersi ancorare al montascale mobile e ripiegarsi nel baule dell'auto.

7.3. IGIENE PERSONALE(DOCCIA)

Soluzione scelta :

RISTRUTTURAZIONE BAGNO , ACCESSIBILE CON SEDIA DOCCIA

Porta scorrevole a scomparsa (70cm)

Possibilità di accostamento frontale al lavabo :

lavabo senza colonna(tipo mensola) altezza 80 cm (con sifone addossato od incassato) ,piuttosto piatto , profondo con appoggia gomiti , con possibilità d'inclinazione , specchio grande ed inclinabile. L'utilizzo di tale lavabo, consente ai familiari ed operatori assistenziali di eseguire le attività di igiene proponendo un esercizio terapeutico sensoriale-relazionale.(con se stesso e con l'ambiente che lo circonda).

Costruzione di una doccia a pavimento :

asportazione totale del pavimento , foderatura con piombo e carta catramata ed il riposizionamento delle piastrelle opportunamente inclinate verso lo scarico, incassato a terra per evitare che l'acqua possa filtrare ai piani sottostanti .Eventualmente un piatto doccia a filo del pavimento con guarnizione di gomma per limitare la fuoriuscita d'acqua.

WATER- BIDET :

caratteristiche: sospeso –con cassetta esterna –altezza 40 cm – distanza del bordo anteriore dal muro 80 cm ; questo per poter inserire senza trasferimenti la comoda sul wc.

Note : a tutt'oggi Matteo, in relazione all'incontinenza , utilizza il pannolone e non usufruisce del wc ; tale soluzione e' stata prospettata in relazione ad una eventuale ed ipotetica evoluzione funzionale che permetta una educazione al controllo degli sfinteri.

Descrizione dei lavori:

Opere murarie

Demolizione completa di tutta la pavimentazione

Demolizione del rivestimento

Impermeabilizzazione per la doccia della superficie del bagno

Esecuzione di sottofondo per la posa delle mattonelle completo delle opportune pendenze per lo scolo dell'acqua della doccia

Assistenza muraria all'idraulico ed all'elettricista

Tempo di realizzo delle opere sopra descritte

Circa 15 giorni.

Opere idrico-sanitarie :

Esecuzione di una rete di adduzione acqua calda e fredda per interno bagno

Attacco per wc , per il bidet, per il lavabo, per la lavatrice, per la doccia.

Esecuzione di una rete di scarichi in tubo polipropilene REHAU diam. Mm 40

Fornitura e montaggio di quanto segue :

Vaso–bidet in ceramica bianco con apertura anteriore, sospeso dal pavimento, con cassetta esterna di scarico, di adeguate dimensioni (larghezza :39 ; lunghezza: 75; altezza: 40)

Bidet in ceramica bianco monoforo.

Cassetta di scarico wc a zaino in plastica Lavabo in ceramica bianco, predisposto per essere agganciato a muro tramite due mensole con una manopola, che ne regola l'inclinazione. E' provvisto di appoggia gomiti antispuzzo, scarico flessibile e miscelatore monocomando a leva.

Miscelatori per bidet ,lavabo ,doccia.

Impianto elettrico :

rifacimento completo impianto elettrico.

Tinteggio di tutto il bagno con pittura traspirante

Sedia per doccia

Modello: CLEAN

Marchio : RFSU

Classificazione ISO : 093303 Sedie, sgabelli, schienali e sedili da bagno o da doccia.

Descrizione :

è provvista di ruote piroettanti, braccioli e sedile forato.

Misure : Dimensioni globali :

Larghezza : 52

Altezza: 99-105

Dimensioni sistema di postura

Altezza seduta : 49-55

Larghezza sedile : 43,5
Profondità sedile : 43,5
Altezza braccioli (dalla seduta) : 22
Capacita' tecniche
Portata massima : 130

Costo del progetto : £. 17.500.000 IVA esclusa

1 ALTERNATIVA SCARTATA

AL LETTO (IN CAMERA): spugnature al letto

2 ALTERNATIVA SCARTATA :

BARELLA DOCCIA :

Modello : TR 300

Marchio : TRANAS ROSTFRIA

Tipo : BARELLA DOCCIA

ISO : 093312 Barelle da bagno , tavoli doccia e fasciatoi.

Descrizione : Ha un telaio portante metallico regolabile in altezza che sorregge un vaso in materiale plastico; telato ed impermeabile , correlato di tubo di scarico per l'acqua.

Proprietà : Batteria ricaricabile.

Prezzo : £. 11.824.000

Misure : Dimensioni globali

Larghezza : 64-75

Lunghezza : 190

Altezza : 57-87

Capacita' Tecniche :

Portata massima : 150

Modello: TRANAS ROSTFRIA

7.4.TRASFERIMENTO LETTO CARROZZINA

SOLUZIONE SCELTA :

Letto regolabile in altezza

Modello: 512

Marchio: MOBILSANITAS

Tipo: letto regolabile manualmente

ISO: 181206 Letti e reti a regolazione manuale

Descrizione: letto con rete a quattro sezioni regolabili manualmente con due manovelle; il piano rete è elevabile in altezza mediante pompa oledinamica azionata a pedale.

Misure: dimensioni globali

Larghezza : 90

Lunghezza: 208

Altezza: 51-78

Produttore: Mobilsanitas

Distributore: Mobilsanitas

Asse di trasferimento

Modello : Banana Glindeboard
Marchio : SAMARIT MEDIZINTECHNIK
Tipo : Asse per trasferimento
ISO : Assi e stuoie per trasferimento
Descrizione : Asse per trasferimento in materiale plastico di forma curva che permette lo scivolamento al centro del sedile . E' dotata di appoggi in gomma alle estremità .
Prezzo indicativo : 200.000 lire
Ditta rivenditrice : OFFCARR snc

1 ALTERNATIVA SCARTATA

SOLLEVATORE MOBILE

Modello: PRATIC 2 IDRAULICO

Marchio: Fumagalli

Tipo: Sollevatore mobile ad imbragatura

ISO: 123603 Sollevatori mobili ad imbragatura

Descrizione: è provvisto di quattro ruote pivottanti di cui due dotate di freno di stazionamento. La struttura della base è regolabile in larghezza ed il funzionamento è oleodinamico. Imbragatura ad amaca con contenzione del capo.

Proprietà: caratteristiche di trasporto: smontabile

Materiali: acciaio

Tipo di energia: idraulica

Prezzo indicativo: £. 1.053.000

Nomenclatore tariffario: allegato A

2 ALTERNATIVA SCARTATA

SOLLEVATORE FISSO :

Modello : Phoenix I –II

Marchio : Ortopedia

Tipo : Sollevatore Fisso

ISO : 123612 Sollevatori fissi a parete , pavimento o soffitto.

Descrizione : Viene fissato al pavimento mediante quattro viti , funziona mediante un pistone idraulico azionato da un motorino elettrico. Il modello I e' provvisto di braccio telescopico . Si aziona mediante un telecomando a filo.

Prezzo : £. 3.787.000

Capacità Tecniche :

Portata massima : 130

7.5. TRASPORTO IN AUTOMOBILE

Possibilità di utilizzo dell'auto (di famiglia) per i trasporti.

Problematiche:

Riuscire a trasferire Matteo dalla carrozzina al sedile dell'auto.

Proposta:

Attivazione programma AUTONOMY della FIAT e relative agevolazioni finanziarie su veicoli per trasporto disabili.

Beneficiari:

chi ha ridotte o impedito capacità motorie permanenti e viene trasportato

chi ha a carico fiscale una persona disabile con ridotte o impedito capacità motorie permanenti (con reddito inferiore a £. 5.500.000 annui).

-

Agevolazioni fiscali:

Riduzione aliquota IVA dal 20% al 4%

Esenzione del bollo (tassa di possesso)

Esenzione dell'imposta di registro I.E.T. e A.P.I.E.T.

Detrazione dalle imposte del 19% dell'importo d'acquisto del veicolo adattato fino a £.35.000.000

Documenti necessari:

Dichiarazione attestante che il disabile è fiscalmente a carico dell'acquirente

Atto notarile comprovante che nei 4 anni precedenti la data d'acquisto del veicolo non è stato effettuato altro acquisto o importazione ad aliquota agevolata.

Certificato della Commissione Medica Pubblica attestante l'esistenza delle ridotte o impedito capacità motorie permanenti.

Caratteristiche del veicolo:

Il veicolo deve essere equipaggiato all'atto della consegna con almeno un ausilio per il trasporto di persone con disabilità motoria, con trascrizione sul libretto di circolazione.

Facilitazioni FIAT

12% di riduzione dal prezzo di listino, detassato e comprensivo di eventuali optional per tutte le vetture FIAT

MODIFICA SCELTA (optional disponibile dall'aprile 98):

. sedile girevole già omologato per Fiat Marea

7. 6. RAGGIUNGIMENTO E MANTENIMENTO DELLA POSIZIONE VERTICALE

SOLUZIONE SCELTA

Standing Elettrico

Marchio: ORMESA

Classificazione ISO: 034806 Parallele e supporti per la stazione eretta

Tipo di energia: Batteria ricaricabile

Codici	Descrizione	Importo	IVA
22.35.007	tavolo stabilizzatore per postura eretta	£.1.012.150	40.486
22.85.043	tavolo da lavoro pos. Altezza e inclina	£. 238.600	9.544
22.85.053	sostegno o presa regolabile per tronco	<u>£. 95.050</u>	<u>3.802</u>
2.85.509	telaio verticalizzabile elettrico	£.1.468.400	£.58.736
Importo al netto di I.V.A. £. 2.814.200		totale I.V.A. £. 112.568	totale complessivo £.2.926.768

.E' totalmente riconducibile al Nomenclatore Tariffario.

8. PROGRAMMA OPERATIVO

8.1. Accesso a contributi, detrazioni, agevolazioni fiscali su opere di eliminazione di barriere architettoniche

Contributi: normativa nazionale: legge 13/1989 ; ha introdotto la possibilità di richiedere contributi per l'eliminazione di barriere architettoniche negli edifici privati. Va ricordato che la legge 2 ottobre 1997, n. 345 ha destinato specifici finanziamenti prevedendo uno stanziamento di 20 miliardi di lire per ciascuno degli anni 1998, 1999, 2000.

Chi ne ha diritto:

Disabili con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti di carattere motorio e i non vedenti;

Coloro i quali abbiano a carico persone con disabilità permanente;

Condomini ove risiedano le suddette categorie di beneficiari;

Centri o istituti residenziali per i loro immobili destinati all'assistenza di persone con disabilità

E' bene ricordare che i disabili in possesso di una certificazione attestante una invalidità totale con difficoltà di deambulazione, hanno diritto di precedenza nell'assegnazione dei contributi.

Se non e' possibile, materialmente o giuridicamente, realizzare opere di modifica dell'immobile, i contributi possono essere concessi anche per l'acquisto di attrezzature che per le loro caratteristiche risultino strettamente idonee al raggiungimento degli stessi fini ; l'esempio classico e' quello del servo scala e del montascale mobile o fisso.

PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:

Al sindaco del comune in cui e' sito l'immobile

In carta da bollo

Entro il 1° marzo di ogni anno

Dal disabile (o da chi ne esercita la tutela o la potestà) per l'immobile nel quale egli ha la residenza abituale e per opere volte a rimuovere gli ostacoli alla sua mobilità'.

CHIEDE :contributo per la realizzazione delle seguenti opere, al fine di rimuovere una o più barriere che creano difficoltà:

A: di accesso all'immobile:

PIATTAFORMA ELEVATRICE

B: di fruibilità e visibilità dell'alloggio:

ADEGUAMENTO SPAZI INTERNI : BAGNO

ALLEGATO alla domanda:

Descrizione anche sommaria delle opere e della spesa prevista

CERTIFICATO MEDICO , in carta semplice, deve attestare l'handicap, precisando da quali patologie dipende e quali obiettive difficoltà alla mobilità' ne discendano, con specificazione, ove occorre, che l'handicap consiste in una menomazione o limitazione funzionale permanente.

Qualora il disabile sia riconosciuto invalido totale con difficoltà di deambulazione dalla competente ASL, ove voglia avvalersi della precedenza prevista nell'assegnazione dei contributi, deve allegare anche la relativa relazione dell'ASL.

DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DELL' ATTO NOTORIO : deve specificare l'ubicazione dell'immobile dove risiede il richiedente e su cui si vuole intervenire, (via, numero civico ed eventualmente l'interno) devono inoltre essere descritti succintamente gli ostacoli alla mobilità' correlati all'esistenza di barriere o all'assenza di segnalazioni.

L'interessato deve inoltre dichiarare che gli interventi per cui si richiede il contributo non sono già stati realizzati e ne' sono in corso di esecuzione.

Deve altresì precisare se per le medesime opere gli siano stati concessi altri contributi.

Il disabile deve avere effettiva, stabile ed abituale dimora nell'immobile su cui si intende intervenire. Non si ha diritto ai contributi se l'immobile è dimora solo saltuaria o stagionale o precaria; si perde inoltre diritto al contributo se dopo aver presentato l'istanza o dopo aver effettuato i lavori, si cambia dimora.

Dopo aver presentato la domanda gli interessati possono realizzare le opere senza attendere la conclusione del procedimento amministrativo e, quindi, correndo il rischio della eventuale mancata concessione del contributo.

ENTITA' DEL CONTRIBUTO : viene determinata sulla base delle spese effettivamente sostenute e comprovate.

Se le spese sono inferiori al preventivo presentato, il contributo sarà calcolato sul loro effettivo importo. Se le spese sono superiori, il contributo sarà calcolato sul preventivo presentato.

Spesa fino a 5.000.000 di lire: contributo fino a copertura della spesa

Spesa da 5.000.000 a 25.000.000 di lire: contributo aumentato del 25% sulla spesa sostenuta che eccede i 25.000.000 di lire

Spesa da 25.000.000 a 100.000.000 di lire: contributo aumentato di un ulteriore 5% sulla cifra che eccede i 25.000.00 di lire (esempio: £.90.000.000 di spesa: 5.000.000+5.000.000+3.250.000)

Se la spesa supera i 100.000.000 di lire: il contributo erogato sarà comunque pari a quello riconosciuto per quel tetto di spesa, cioè 13.750.000 lire.

I contributi sono cumulabili con quelli concessi a qualsiasi titolo al condominio, al Centro o Istituto o al disabile; tuttavia, qualora l'altro contributo sia stato concesso per la realizzazione della stessa opera, l'erogazione complessiva non può superare la spesa effettivamente sostenuta. Infatti il contributo è pari alla effettiva spesa residua non coperta da altri contributi specifici. L'erogazione avviene dopo l'esecuzione dell'opera e in base alle fatture debitamente quietanzate: il richiedente ha pertanto l'onere di comunicare al Sindaco la conclusione dei lavori con trasmissione della fattura.

Le domande non soddisfatte nell'anno per insufficienza di fondi, restano comunque valide per gli anni successivi senza la necessità di una nuova verifica di ammissibilità.

NORMATIVA DI RIFERIMENTO

Legge 9 gennaio 1989 N.13 (pubblicata nella gazzetta ufficiale del 26 gennaio 1989, n.21)

Circolare ministeriale – Ministero dei lavori Pubblici – 22 giugno 1989, n.1669/U.L.

RICHIESTA DI CONTRIBUTI REGIONALI

In relazione alla deliberazione della Giunta Regionale 27 luglio 1998, n.1235 dei criteri e modalità di accesso ai contributi di cui all'art. 10 della L.R. 21 agosto 1997, n. 29. Interventi per la permanenza nella propria abitazione.

Finalità: concessione di contributi per favorire la permanenza nel proprio ambiente di vita e la maggiore autonomia possibile delle persone affette da gravi disabilità.

Soggetti ammessi al finanziamento: hanno titolo a chiedere il contributo i cittadini disabili in situazione di gravità di cui all'art. 3, comma 3, della Legge 5 febbraio 1992, n. 104 o chi ne esercita la tutela.

Interventi ammissibili: le richieste possono riguardare la dotazione nella propria abitazione di:

- a) Strumentazioni tecnologiche ed informatiche per il controllo dell'ambiente domestico e lo svolgimento di attività autonome
- b) Ausili, attrezzature ed arredi personalizzati che permettono di risolvere le esigenze di fruibilità della propria abitazione
- c) Di attrezzature tecnologicamente idonee per avviare e svolgere attività di lavoro, studio e riabilitazione nel proprio alloggio, qualora la gravità della disabilità non consenta lo svolgimento di tale attività in sedi esterne.

MODALITA' DI PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA

Generalità del richiedente

Specificazione del tipo di ausilio richiesto

Autocertificazione attestante il reddito personale del disabile o della persona alla quale il disabile è fiscalmente a carico, relativo all'anno precedente a quello della presentazione della domanda

Informazioni utili alla conoscenza dei Servizi disponibili ed il contesto socio ambientale in cui vive il richiedente

La domanda dovrà essere corredata da:

Copia della certificazione di cui al comma 3 dell'art. 3 della legge 5 febbraio 1992, n.104 in merito alla gravità dell'handicap, in relazione all'autonomia, rilasciata dalle competenti commissioni mediche, così come previsto dall'art.4 della medesima legge

Copia della documentazione di spesa o copia del preventivo di spesa, relativo alla strumentazione attrezzatura, o ausilio per il quale si richiede il contributo, nonché copia dell'eventuale documentazione sulle caratteristiche tecniche e commerciali del medesimo.

ENTITA' DEL FINANZIAMENTO

Il tetto massimo di spesa ammissibile a contributo è fissato:

1. L. 25.000.000 per gli interventi di cui al punto a)
2. L. 20.000.000 per gli interventi di cui al punto b)
3. L. 8.000.000 per gli interventi di cui al punto c)

MODALITA' DI FINANZIAMENTO

I contributi verranno erogati ai richiedenti in ordine di graduatoria fino ad esaurimento della disponibilità di bilancio per esercizio di riferimento.

TERMINE PER LA PRESENTAZIONE DELLE DOMANDE

Le domande dovranno pervenire direttamente all'Assessorato Politiche Sociali di Bologna Via Aldo Moro n. 80, entro il 30 settembre 1999.

AGEVOLAZIONE I.V.A. SU OPERE DI ELIMINAZIONE DI BARRIERE ARCHITETTONICHE

La normativa sull'IVA prevede che scontino un'aliquota agevolata (4%) su tali opere.

Sulle spese di manodopera e di progettazione si applica l'aliquota IVA al 4%, sulle spese d'acquisto del materiale, si applica l'IVA al 20%.

Possono godere dell'aliquota IVA agevolata al 4% cessioni di ausili e protesi che per le loro caratteristiche oggettive, hanno univoca ed esclusiva utilizzazione da parte di soggetti portatori di menomazioni funzionali permanenti e che non possono, quindi, avere altro impiego se non quello di compensare menomazioni che non siano legate a situazioni temporanee.

NORMATIVE DI RIFERIMENTO:

Legge 29 ottobre 1993, n. 427 (G.U. 29 ott.1993 n. 255)

Decreto del Presidente della Repubblica 26 ottobre 1972 n. 633 (G.U. 11 nov.1972 n.292)

Decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986 n. 917 (Art.13 bis, lettera c)

8.2. DETRAIBILITA' DELLE SPESE :

Detrazione del 41%

La Legge 449/1997 ha introdotto disposizioni volte a favorire il recupero del patrimonio edilizio; tali norme consentono la detraibilità delle spese sostenute per diverse tipologie d'intervento di carattere edilizio e tecnologico.

Sarà possibile detrarre, dall'imposta lorda sui redditi delle persone fisiche, una cifra pari al 41% delle spese sostenute. L'importo massimo detraibile, non può superare l'imposta lorda stessa; il tetto massimo di spesa su cui calcolare la detrazione è di 150.000.000 di lire per ogni anno; l'importo detraibile, dovrà essere ripartito in cinque quote annuali di pari importo; viene prevista la possibilità di tale importo in quote annuali su dieci anni.

Detrazione del 19%

Oltre al beneficio di cui si parla sopra, è possibile accedere alla detrazione del 19%; questa comporta minori vincoli e obblighi relativamente alle modalità di pagamento e può essere fatta valere in un'unica quota. Le ipotesi ammesse alla detrazione sono limitate e ricondotte in seno alle spese sanitarie; possono essere detratte solo le spese relative a:

Trasformazione dell'ascensore adattato al contenimento della carrozzina

Costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche interne ed esterne all'abitazione

Le detrazioni del 19% e del 41%, sono incompatibili tra loro. Le istruzioni al modello 730/99 e del mod. unico/99 prevedono tuttavia che sulla parte eccedente il 41%, si possa usufruire anche della detrazione del 19%.

Oltre alle fatture, ricevute o quietanze, il contribuente deve dimostrare di essere persona con handicap ai sensi dell'art.3 e della legge 104 /1992, oppure un familiare fiscalmente a suo carico.

Documenti ammessi per dimostrare lo stato di handicap

Certificati di handicap rilasciati dalla Commissione ASL ai sensi degli art. 3 e 4 della legge 5 febbraio 1992 n. 104

Certificati di invalidità civile, di lavoro, di servizio, di guerra, rilasciati da Commissioni Pubbliche
I soggetti già riconosciuti portatori di handicap, ai sensi dell'art.3 della legge 104/92 possono attestare a sussistenza delle condizioni personali richieste, anche mediante auto certificazione.

9.1. Risultati a livello individuale

Accessibilità ed utilizzo del bagno ristrutturato con conseguente :

- Igiene personale in doccia con apposita sedia
- Utilizzo lavabo per igiene viso , mani , orale
- Eventuale possibilità di utilizzo del wc ;

9. RISULTATI PRERVISTI

9.1 Miglior qualità di vita :

incremento delle possibilità di stabilire contatti con altre persone grazie all'accessibilità all'esterno tramite l'installazione di una piattaforma elevatrice

9.2. Risultati a livello della famiglia e della rete primaria

Possibilità da parte di una sola persona di gestire Matteo negli spostamenti all'esterno in modo agevole , sicuro veloce.

Carico assistenziale alleviato

Maggior tranquillità e sicurezza nell'esecuzione delle metodiche assistenziali

Miglior qualità della vita della famiglia

9.3. Risultati a livello degli operatori della riabilitazione :

Coinvolgimento e collaborazione in merito a questo progetto

Sensibilizzazione riguardo al rapporto tra Riabilitazione ed il "mondo" tecnologico degli ausili

Facilitazione nella prosecuzione del programma di recupero funzionale.

RISULTATI REALIZZATI :

10.1. a LIVELLO INDIVIDUALE

Metodologia corretta delle manovre di movimentazione e mobilizzazione della persona
 Trasferimento letto carrozzina, eseguibile da parte di una unica persona
 Miglior processo metodologico per quanto riguarda la cura della persona e cioè:
 Addestramento all'utilizzo ,degli ausili proposti per l'incontinenza ,nel modo corretto ed efficace.
 Prescrizione ed utilizzo di carrozzina personalizzata che ha permesso di ottenere miglioramento della postura seduta ;
 Miglior fissazione prossimale (bacino e tronco più fermi) e quindi più stabilità
 Riduzione dell'ipertono in estensione degli arti inferiori e riduzione delle sincinesie patologiche
 Miglior stabilità pelvica (per avere una sensazione di contatto e di sicurezza)
 Miglior sostegno degli arti inferiori
 Buon sostegno del capo in una posizione di discreta simmetria rispetto al tronco.
 Nell'accessibilità all'esterno utilizzando il montascale mobile in dotazione .
 Possibilità di utilizzo dell'auto personale per trasporti
 Raggiungimento e mantenimento della posizione verticale; grazie all'utilizzo dello standing elettrico

10.2. A livello della famiglia e della rete primaria

Migliore accettazione della disabilità
 ricerca ed elaborazione di soluzioni che migliorino la qualità della vita di tutta la famiglia .

11. PIANO ECONOMICO

PROGRAMMA

(N.B.: Tutti i parametri temporali sono espressi in mesi)

<i>Codice Intervento</i>	<i>Obiettivo Intervento</i>	<i>Soluzione scelta</i>	<i>Inizio Intervento</i>	<i>Tempo di realizzazione</i>	<i>Durata clinica teorica</i>	<i>Durata clinica effettiva</i>
1	Salire e scendere le scale	Piattaforma elevatrice	Subito	4 mesi	A lungo termine 120 mesi	116 mesi
2	Igiene personale in doccia ed accessibilità al bagno	Doccia pavimento più sedia per doccia	Subito	3 mesi	A lungo termine 120 mesi	117 mesi
3	Trasferimento letto-carrozzina	Letto-oleodinamico+ Asse di trasferimento	Subito	Già realizzato	A lungo termine 96 mesi	96 mesi
d	Mobilità e postura	carrozzina	Subito	Già realizzato	A lungo termine 60 mesi	60 mesi
e	Mantenimento postura-eretta	Standing-elettrico	Subito	Già realizzato	A lungo termine 48 mesi	48 mesi
f						
g						

PROGETTO N. 1 Scendere e salire le scale

QUANTIFICAZIONE DEI COSTI annui

			<i>Piattaforma elevatrice</i>	<i>Montascale mobile</i>	<i>Montascale fisso</i>
INIZIO UTILIZZO	<i>4 mesi</i>	IN ASSENZA INTERVENTO	SOLUZIONE SCELTA	ALTERNATIVA N.1	ALTERNATIVA N.2
DURATA CLINICA	<i>116 mesi</i>				
DURATA TECNICA	Mesi 120		<i>Mesi 120</i>	<i>Mesi 120</i>	<i>Mesi 60</i>
TECNOLOGIA	<i>Lire</i>		<i>17.160.000</i>	<i>7.500.000</i>	<i>17.900.000</i>
ADDESTRAMEN TO ALL'USO	<i>Lire</i>		-		
COSTI TECNICI DI ESERCIZIO	<i>Lire- Anno</i>		<i>700.000</i>	<i>200.000</i>	<i>700.000</i>
ASSISTENZA LIVELLO A		<i>750.000</i>	<i>250.000</i>	<i>500.000</i>	<i>375.000</i>
FREQUENZA	<i>Azioni- mese</i>	<i>60</i>		<i>60</i>	<i>60</i>
DURATA	<i>Min/azio ni</i>	<i>15</i>		<i>20</i>	<i>15</i>
SPESA SOCIALE	<i>Lire</i>	<i>87.000.000</i>	<i>29.000.000</i>	<i>58.000.000</i>	<i>43.500.000</i>
SPESA FINANZIARIA	<i>Lire</i>		<i>98.360.000</i>	<i>30.700.000</i>	<i>99.100.000</i>

PROGETTO N. 2 Igiene Personale (bagno)

QUANTIFICAZIONE DEI COSTI

			<i>Ristruttura- zione bagno</i>	<i>Al letto</i>	<i>Barella doccia</i>
INIZIO UTILIZZO	<i>3 mesi</i>	IN ASSENZA INTERVENTO	SOLUZIONE SCELTA	ALTERNATIVA N.1	ALTERNATIVA N.2
DURATA CLINICA	<i>117 mesi</i>				
DURATA TECNICA	<i>mesi</i>		<i>240</i>	<i>120</i>	<i>120</i>
TECNOLOGIA	<i>Lire</i>		<i>15.000.000</i>	<i>0</i>	<i>3.600.000</i>
ADDESTRAMENTO ALL'USO	<i>Lire</i>		<i>150.000</i>	<i>150.000</i>	<i>150.000</i>
COSTI TECNICI DI ESERCIZIO	<i>Lire-Anno</i>		<i>0</i>	<i>0</i>	<i>80.000</i>
ASSISTENZA LIVELLO A			<i>200.000</i>	<i>400.000</i>	<i>400.000</i>
FREQUENZA	<i>Azioni-mese</i>		<i>8</i>	<i>8</i>	<i>8</i>
DURATA	<i>Min/azioni</i>		<i>60</i>	<i>60 x 2</i>	<i>60 x 2</i>
SPESA SOCIALE	<i>Lire</i>		<i>23.400.000</i>	<i>46.800.000</i>	<i>46.800.000</i>
SPESA FINANZIARIA	<i>lire</i>		<i>15.150.000</i>	<i>150.000</i>	<i>13.110.000</i>

PROGETTO N. 3 Trasferimento Letto - Carrozzina

QUANTIFICAZIONE DEI COSTI

			<i>Letto oleodinamico + asse di trasferimento</i>	<i>Sollevatore mobile</i>	<i>Sollevatore fisso</i>
INIZIO UTILIZZO	<i>2 mesi</i>	IN ASSENZA INTERVENTO	SOLUZIONE SCELTA	ALTERNATIVA N.1	ALTERNATIVA N.2
DURATA CLINICA	<i>Mesi 118</i>				
DURATA TECNICA	<i>mesi</i>		<i>72 mesi</i>	<i>72 mesi</i>	<i>180 mesi</i>
TECNOLOGIA	<i>Lire</i>		<i>1.126.000 +</i>	<i>1.600.000</i>	<i>3.500.000</i>
ADDESTRAMENTO ALL'USO	<i>Lire</i>		<i>200.000</i>	<i>200.000</i>	<i>200.000</i>
COSTI TECNICI DI ESERCIZIO	<i>Lire-Anno</i>		<i>100.000</i>	<i>50.000</i>	<i>100.000</i>
ASSISTENZA LIVELLO A			<i>750.000</i>	<i>1.000.000</i>	<i>750.000</i>
FREQUENZA	<i>Azioni-mese</i>		<i>120</i>	<i>120</i>	<i>120</i>
DURATA	<i>Min/azioni</i>		<i>15 min</i>	<i>20 min</i>	<i>15 min</i>
SPESA SOCIALE	<i>Lire</i>		<i>88.500.000</i>	<i>118.000.000</i>	<i>88.500.000</i>
SPESA FINANZIARIA	<i>lire</i>		<i>3.652.000</i>	<i>4.100.000</i>	<i>4.700.000</i>

PROGETTO N. 4 Mobilita' e Postura : Carrozzina manuale**QUANTIFICAZIONE DEI COSTI**

INIZIO UTILIZZO	<i>2 mesi</i>	SITUAZ.DI RIFERIMENTO	SOLUZIONE SCELTA	ALTERNATIVA N.1	ALTERNATIVA N.2
DURATA CLINICA	<i>Mesi 118</i>		<i>36</i>		
DURATA TECNICA	<i>Mesi</i>		<i>60</i>		
TECNOLOGIA	<i>Lire</i>		<i>5.581.264</i>		
ADDESTRAMENTO ALL'USO	<i>Lire</i>		<i>500.000</i>		
COSTI TECNICI DI ESERCIZIO	<i>Lire-Anno</i>		<i>500.000</i>		
ASSISTENZA LIVELLO A					
FREQUENZA	<i>Azioni-mese</i>		<i>120</i>		
DURATA	<i>Min/azioni</i>		<i>20</i>		
SPESA FINANZIARIA			<i>5.581.264</i>		

TABELLA COSTO TOTALE

		TOTALE	Intervento n.1	Intervento n.2	Intervento n..3	Intervento n.4
TECNOLOGIA	<i>Lire</i>	45.974.000	17.160.000	15.000.000	2.652.000	11.162.000
ADDESTRAMENTO ALL'USO	<i>Lire</i>	1.350.000		150.000	200.000	1.000.000
COSTI TECNICI DI ESERCIZIO	<i>Lire</i>	13.000.000	7.000.000		1.000.000	5.000.000
ASSISTENZA LIVELLO A		140.900.000	29.000.000	23.400.000	88.500.000	
SPESA TOTALE	<i>Lire</i>	201.124.000				
SPESA INIZIALE TECNOLOGICA DA SOSTENERE PER LA FAMIGLIA	<i>lire</i>	36.808.000				

<u>SPESA EFFETTIVA DA SOSTENERE</u>	<u>.36.808.000</u>
CONTRIBUTO REGIONALE	20.000.000
CONTRIBUTO COMUNALE	7.952.000
DETRAZIONE IRPEF 41%	4.980.000
DETRAZIONE IRPEF 19%	1.362.000
<u>TOTALE A CARICO DELLA FAMIGLIA</u>	<u>£. 2..514.000</u>

12. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

12.1 OBIETTIVI:

Nel processo decisionale, nella scelta degli ausili, dobbiamo:
 Stabilire gli obiettivi attinenti ai bisogni rilevati
 Trovare delle soluzioni stendendo dei progetti
 Prendere la decisione sulla scelta degli ausili

Analisi preliminare dei bisogni
 a quali obiettivi è funzionale l'ausilio e se effettivamente è davvero l'ausilio la soluzione del problema

12.2 MOMENTO PROGETTUALE (è fondamentale l'informazione)

analisi funzionale
 in rapporto ad un'analisi delle azioni-attività
 individuazione delle soluzioni
 importante verifica nel tempo dei risultati : controllo che le soluzioni adottate abbiano portato ai risultati sperati .
 definizione delle specifiche e delle personalizzazioni

12.3 MOMENTO DECISIONALE

decisione
 eventuale prescrizione

12.4 MOMENTO ATTUATIVO

acquisizione
personalizzazione
addestramento all'uso

12.5. MOMENTO DEL FOLLOW-UP

la soluzione scelta funziona realmente
ha aperto ulteriori possibilità di correttivi.

12.6.Consulenza :

E' arrivata la richiesta scritta , al nostro servizio , del medico di base ,di consulenza fisiatrice . Il responsabile del servizio mi ha dato l'incarico, di recarmi in consulenza domiciliare, per una valutazione tecnica delle problematiche evidenziate nella richiesta stessa. Il colloquio è stato il momento centrale della consulenza perché si è cercato di chiarire le aspettative della famiglia e gli obiettivi della consulenza. Si è cercato innanzi tutto di 'ascoltare', cercando di concentrarsi sulla persona con la quale si sta interagendo, privilegiando le sue esigenze e cercando di sospendere ogni forma di giudizio. Si è cercato inoltre di chiarire il proprio ruolo e che quel momento era riservato all'ascolto dei suoi bisogni. Si è impostato l'approccio sul modello del Counselling "“un metodo o un processo di relazionarsi e di rispondere ad un'altra persona offrendogli la possibilità di esplorare, scoprire e chiarificarsi prospettive di vita più attraenti e soddisfacenti” per cui aiutarla ed orientarla a maturare le soluzioni più appropriate ed operare delle scelte, non vissute come imposizioni'. Per cui una informazione dettagliata ed un favorire le richieste dando una risposta adeguata nei modi e nei tempi. Molto importante e' stato il nostro sforzo di interazione con altri servizi territoriali ;abbiamo cercato di svolgere un'azione Informativa – Educativa, rivolta all'Assistente Sociale ,al Medico di Base ,agli Assistenti Domiciliari ,agli Obiettori di Coscienza ed a tutte le persone che ruotano attorno a Matteo, sulle possibilità di soluzioni di problemi con Ausili adeguati .

12.7.Manutenzione e Riparazioni

Come servizio , abbiamo cercato di seguire due percorsi :

1. Per quanto riguarda il riciclo di Ausili usati , inseriti nel nomenclatore tariffario ed a carico dell'ASL di competenza ; l'incarico e' stato conferito , dopo regolare gara d'appalto , ad una ditta specializzata che garantisce la manutenzione e le riparazioni conferendo, all'ausilio sanato , una certificazione di conformità.
2. Negli altri casi si cerca di indirizzare le scelte su ditte fornitrici che garantiscano manutenzioni e riparazioni di qualità ,tempestive ed affidabili.

12.8.Prescrizione :

Si e' cercato di vincolare la prescrizione di un ausilio ad una possibilità di prova dello stesso da parte dell'utente. Questo grazie alla collaborazione con alcune ditte fornitrici sensibili all'importanza di dare tale opportunità; che è determinante in una prescrizione che voglia essere :” competente “ , “consonante”, “contestuale” .

13. BIBLIOGRAFIA

ANDRICH R : “Ausili per l'autonomia” .Edizioni Pro Juventute, Milano 1988

ANDRICH R. : “ Consigliare gli ausili : organizzazione e Metodologia di lavoro dei centri Informazione Ausili” . Edizioni Pro Juventute, Milano 1986

FERRARIO M. : “ Imparando a cambiare : esperienze per un'altra autonomia”

FERRARIO M. CARACCILOLO A. : “ SEATING CLINIC :Linee guida per la valutazione della postura nelle disabilità motorie” . Edizioni Pro Juventute , Milano

LORENTSEN O.,K. G. HEM , J. PERSSON , H. BRODIN , R. ANDRICH , M. FERRARIO : “Elementi di analisi- COSTI—BENEFICI : negli ausili tecnici per le persone disabili” . Edizione Pro Juventute, Milano 1996

RENZO ANDRICH, MATTEO MOI : “Quanto costano gli ausili? lo strumento SIVA – CAI : Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente” . Edizioni Pro Juventute , Milano

BANCA DATI S.I.V.A. degli ausili tecnici per la riabilitazione, l'autonomia e l'integrazione sociale.

BANCA DATI HANDJNET

Risorse informative on – line (accesso ad internet)

Archivio cartaceo.