



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

CARROZZINA ELETTRONICA: SCELTA DI AUSILIO TECNOLOGICO IN ETA' GERIATRICA

MARIA

Candidato: Antonio Summa

***Abstract:** è' stata presa in considerazione la possibilità di poter utilizzare una carrozzina elettronica, al proprio domicilio, da una signora ottantaduenne, affetta da oltre quarant'anni da Sclerosi Multipla e non più deambulante da cinque anni.*

La richiesta dell'ausilio è stata espressa in modo esplicito dalla stessa signora, al fine di poter essere il più autonoma possibile nelle Attività della Vita Quotidiana (A. V. Q.). La signora, che verrà indicata con il nome di Maria, convive con una figlia cinquantenne affetta dalla stessa patologia. L'ausilio le avrebbe permesso di rendersi parzialmente autonoma e di non dipendere assistenzialmente dalla figlia.

La volontà e la determinazione di tornare a fare la "mamma" hanno fatto sì che una patologia, giunta ormai ad uno stadio molto severo, sia stata ben controllata. Il supporto dell'ausilio tecnologico ha contribuito a raggiungere quella "qualità di vita" a cui ogni individuo ha diritto.

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

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

INTRODUZIONE

Il caso della signora Maria mi ha interessato in modo particolare poiché, lavorando in un istituto Geriatrico, ho un quotidiano riscontro delle difficoltà che l'anziano incontra, nel reinserimento al proprio domicilio. Il fenomeno è molto meno frequente in pazienti affetti da patologie invalidanti; infatti, il carico assistenziale è gravoso a tal punto da far optare i familiari per un ricovero in una struttura di R.S.A. (Residenza Socio Assistenziale).

La determinazione della paziente ha contribuito a farmi pensare le soluzioni più efficaci in ambito di recupero funzionale e le strategie di costo-beneficio, sia come sforzo muscolare che economico. Il supporto familiare ha contribuito ad intraprendere la "strada" dell'ausilio elettronico poiché, una figlia in modo particolare, si è fatta carico di seguire i vari iter burocratici cercando di risolverli. Le difficoltà di giungere al termine, le erano state segnalate al primo incontro in cui mi si richiedeva la consulenza per verificare l'utilizzo di una carrozzina elettronica. Nella fase del Counselling, cioè la relazione d'aiuto attraverso la quale una persona può aiutare un'altra a chiarire i propri bisogni ed allargare le proprie prospettive di vita (1), spetta all'operatore preposto non creare false aspettative o illusioni che potrebbero generare frustrazioni e stati d'umore deflesso nei soggetti particolarmente labili emotivamente. Nel caso della signora Maria, la professionalità dell'équipe riabilitativa con competenze specifiche e multidisciplinari (medico geriatra, medico fisiatra, terapeuta della riabilitazione, infermiere professionale, assistente sociale ed Ausiliario Socio Assistenziale) operanti da vari anni in una struttura geriatrica a carattere riabilitativo; ha determinato un ruolo importante nel raggiungimento dell'obiettivo preposto. Il modello teorico di riferimento è stato l'approccio globale sia per l'integrazione ambientale che per le relazioni sociali in un contesto ridotto. Griglia di partenza nella valutazione iniziale è stata quella di prendere in esame i seguenti aspetti:

- ESAME CON TEST NEURO-PSICOLOGICO E PERFORMANCE COGNITIVE (Mini Mental State Examination da Folstein: al. 1975, M.M.S.E., Barrage)
- CAPACITÀ MOTORIE RESIDUE (Esame funzionale, bilancio articolare, forza muscolare)
- POSSIBILITÀ DI USARE IL JOYSTICK (Esame delle pinze e delle prese, opposizione pollice-indice)
- ADDESTRAMENTO ALL'USO DELL'AUSILIO (sia in palestra che al domicilio)
- ADATTAMENTO DELLO SCHIENALE PER POSTURA CORRETTA (verificando l'assetto posturale)
- MODIFICA SEDILE (dietro richiesta dell'utente)
- INSERIMENTO VASCHETTA W. C. (scelta dell'ausilio con la predisposizione)

Verificate le capacità e le possibilità di poter utilizzare come ausilio una carrozzina elettronica, ho compilato la richiesta per la fornitura della stessa, con relativa documentazione allegata (Modello 03)¹. La prima difficoltà è sorta dal medico fisiatra prescrittore, convenzionato con l'A.S.L. (Azienda Sanitaria Locale), consulente presso il nostro istituto di riabilitazione. Egli riteneva opportuno, consultando la cartella clinica e visitando sommariamente la paziente, richiedere una carrozzina con il sistema basculante, poiché a suo avviso "vista l'età" non era il caso fornire un ausilio così tecnologico e "oneroso". Successivamente ho fissato un appuntamento con la figlia e al suo arrivo la signora Maria stava manovrando la carrozzina elettronica in palestra con una certa disinvoltura, dopodiché abbiamo deciso di rivalutare il caso e prendere in seria considerazione la possibilità di prescrivere la carrozzina elettronica, anche con il medico prescrittore. Dopo una riunione d'équipe in cui si programmava la dimissione della paziente, bisognava fare il piano di supporto domiciliare con relativa prescrizione di ausili. Convinto dal medico di reparto e dai familiari, nonché dalla relazione dettagliata del terapeuta, il medico prescrittore firma "l'agognato" Modello 03. Consegnato, lo stesso, all'A.S.L. di competenza, e verificata l'età del richiedente dell'ausilio, ci comunicano che avrebbero istituito una commissione per valutare il caso.

¹Modulo cartaceo della regione Lombardia per la prescrizione di ausili e protesi

La figlia della signora Maria acquisisce un ruolo importante in questa fase facendosi carico di seguire personalmente l'iter burocratico della prescrizione, avvalendosi delle nozioni legislative di cui dispone.

Da parte della commissione preposta all'autorizzazione, è stata richiesta un'ulteriore documentazione al fine di ottenere l'ausilio. Le pratiche richieste riguardavano una relazione dell'assistente sociale del comune dell'utente, una valutazione del caso da parte del medico prescrittore, ed un piano d'intervento riabilitativo domiciliare.

La richiesta viene infine autorizzata dopo sessantatré giorni dalla presentazione. Dopo la prima fase di training (della durata di circa due mesi) presso il centro di riabilitazione, la paziente è in grado di utilizzare propriamente l'ausilio, il quale era stato dato in conto deposito da un centro di consulenza e vendita di carrozzine.

Prima della dimissione ho effettuato la valutazione domiciliare allo scopo di prendere visione di eventuali barriere architettoniche e di studiare eventuali problemi logistici connessi all'utilizzo dell'ausilio. Particolare attenzione è stata posta sull'accessibilità alla stanza da bagno, alla cucina e alla camera da letto; sono state inoltre prese in considerazione possibilità di modifiche ambientali.

Grazie ad una collaborazione con il tecnico ortopedico, l'utente ha potuto disporre dell'ausilio prescritto sin dal momento della dimissione. La fase del training a domicilio e dell'educazione è stata resa possibile grazie ad un accordo tra l'ente, di cui sono dipendente e i servizi sul territorio, in virtù del quale ho potuto seguire la paziente anche in orario di lavoro. Le modifiche apportate alla carrozzina (modifica dello schienale e del sedile, inserimento vaschetta W.C., rimozione supporto laterale dei braccioli, spinta laterale) sono state effettuate valutando giornalmente la postura e quantificando il tempo di utilizzo della carrozzina. L'esperienza vissuta, può e deve far riflettere molti amministratori deputati ad erogare servizi e/o autorizzare ausili e protesi per disabili non più in giovane età. Se dobbiamo analizzare e giustificare il costo-beneficio di un determinato progetto; sicuramente non dobbiamo solo farci influenzare da una mera equazione matematica, e nel programmare il nostro intervento (tenendo presenti le spese di costo e di gestione) dobbiamo considerare che il poter vivere, anche per un breve periodo, soddisfatti della propria esistenza è un diritto che una società moderna e civile dev'essere in grado di garantire a tutti i cittadini.

1. QUADRO CLINICO

Da una attenta lettura della cartella clinica, si riscontra che dall'età di trentasette anni erano già apparsi i primi sintomi con difficoltà motorie ed impaccio nella deambulazione (attualmente la signora Maria ha ottantadue anni).

L'anno successivo le fu diagnosticato per la prima volta una Sclerosi Multipla in un ospedale lombardo. Da quel momento la malattia ha avuto un decorso a "poussè" fino ad arrivare a circa quindici anni fa, in cui la paziente ha perso la funzione motoria della deambulazione, relegandola su una sedia comoda. Vengono da allora segnalati numerosi episodi di Trombo-Flebiti agli arti inferiori. Nel 1982 si segnala frattura pertrocanterica del femore destro trattata chirurgicamente con osteosintesi; dopo ciclo di riabilitazione la paziente aveva ripreso parzialmente a deambulare (era in grado di compiere un tragitto di circa 50 metri con un girello ascellare e l'assistenza di un operatore). Nel 1984 Calcolo Vescicale, nel 1985 asportazione di Polipi Intestinali, segnalata anche frattura Scafoide a sinistra e della cavaglia sempre a sinistra.

Proviene al nostro istituto di riabilitazione dopo circa una settimana in ospedale per Insufficienza Respiratoria Ipossiemica: Durante la degenza diagnosi di Fibrillazione Atriale Parossistica sulla base di registrazione Holter. Nel 1987 Ictus Cerebri con Emiparesi sinistra e scarso recupero dell'arto superiore. Da circa un anno portatrice di Catetere Vescicale a permanenza (rimosso nel nostro centro poiché veicolo di infezioni urinarie).

Prima del ricovero ospedaliero la signora Maria era in grado di effettuare il trasferimento letto-carrozzina e viceversa con l'aiuto di due operatori.

Alla visita di accettazione in reparto, l'équipe composta dal medico, il terapeuta, il capo sala e l'infermiere professionale rilevano le seguenti annotazioni: paziente totalmente dipendente nelle

A.D.L. (Activity of Daily Life), non più in grado di collaborare nei trasferimenti letto-carrozzina, scarsissimo controllo del tronco per sindrome da immobilizzazione conseguente all'allettamento in ospedale. Necessita di posizionamento antideclive agli arti inferiori e di calze elastiche. Viene posizionata in carrozzina basculante (Colombo) in attesa della valutazione fisiatrica. Materasso antidecubito ad aria con compressore per prevenire ulteriori peggioramenti delle piaghe da decubito già presenti e classificate ad uno stadio S3 (secondo la scala di Norton). Posizionamento di spondine e giraffa per incentivare i minimi spostamenti possibili a letto. Si segnala sul registro delle consegne l'uso del sollevatore elettrico per i trasferimenti letto-carrozzina e viceversa, sia per tutelare gli operatori sulla movimentazione dei carichi (Legge 626) che per le caratteristiche della paziente.

1. 1. VALUTAZIONE FUNZIONALE

Il giorno successivo la paziente viene valutata in palestra dal medico fisiatra e dal terapeuta delle riabilitazione che compilano la seguente scheda di valutazione: la paziente presenta un rachide in cifoscoliosi con gibbo dorsale a sinistra, il capo è flesso e ruotato verso destra con marcata contrattura dello sterno-cleido-mastoideo di destra. Il cingolo scapolo-omeroale di sinistra è limitato sia in extra-rotazione che in intra-rotazione, abduzione di circa 80° e flessione di circa 70°. Attività motoria spontanea molto scarsa, all'arto superiore di sinistra, con recupero distale la mano è in grado di effettuare la presa sferica e cilindrica, con buona opposizione del pollice, con discreta forza ma subentra affaticabilità dopo pochi minuti secondi (negli ultimi anni sono state acquisite nuove evidenze neuroanatomiche, neurofisiologiche e neuropsicologiche sui circuiti nervosi che sovrintendono ai movimenti di raggiungimento e prensione di oggetti nello spazio. E' di particolare interesse la scoperta di una via "pragmatica" pareto-frontale. inoltre nuovi dati fanno pensare che esista anche un altro circuito che non è legato solo alla programmazione e produzione di atti motori, ma è fortemente coinvolto nella comprensione di atti motori eseguiti da altri individui. Questi due circuiti possono fornire degli spunti interessanti a livello neurologico e riabilitativo. (2.) .A destra il cingolo scapolo-omeroale si presenta più libero nelle escursioni , rispetto al controlaterale ,con flessione attiva oltre i 100° e abduzione a 90° intra ed extra-rotazione scarsamente limitate. Buona la forza muscolare all'arto superiore ,con una discreta funzionalità della mano, presente la pinza latero-laterale e quella terminale ottimo il controllo dell'opposizione pollice-indice Si notano deviazioni artrosiche metacarpo-falangee alle articolazioni delle mani in modo più marcato a destra.. Limitazione articolare delle coxo-femorali bilateralmente, con arti inferiori che non superano i 90° di flessione .Atteggiamento in extra-rotazione del piede di sinistra con flessione plantare e retrazione del tendine d'Achille. L'arto inferiore di destra presenta scarsa attività motoria viene accennato uno schema in triplice flessione.

In posizione assisa si evidenzia una latero-flessione a destra (emisoma controlaterale all'emiparesi) dovuta ad un ipertono "a mio avviso da postura scorretta" in rotazione prossimo-distale che partendo dal capo prosegue per il tronco e termina con il bacino, e che difficilmente si riesce a ridurre. Atrofia generalizzata con deficit marcato all'emisoma di sinistra.

1. 2. ESAME NEUROLOGICO

Dal punto di vista cognitivo la paziente è stata sottoposta al test del M. M S. E. rispondendo in modo discreto sul versante neuropsicologico; il punteggio era di 25/30 così suddiviso: 8/10 per l'orientamento 3/3 sulla registrazione, 4/5 sull'attenzione ed il calcolo, 3/3 sul richiamo, 6/8 sul linguaggio e 1/1 sull'abilità prassico-costruttiva.

All'esame della sensibilità, la paziente presenta un'alterazione della propriocettiva e della cinestesica con riflessi Osteo-Tendinei assenti a sinistra (nonostante il danno piramidale) e accentuati a destra (dove predomina un ipertono marcato).L'esame del Visus ha evidenziato una

cataratta all'occhio di sinistra e un ipovisus all'occhio di destra ,con conseguente riduzione del campo visivo di entrambi gli occhi .

Dal quadro classico della patologia, la signora Maria differisce, almeno in parte, da quanto afferma - L. Bergamini (3.) nel suo manuale di neurologia:

La Sclerosi Multipla o Disseminata o a Placche, fa parte delle malattie demielinizzanti in cui vi è un interessamento del S. N. C. (Sistema Nervoso Centrale), con prevalenza della sostanza bianca e quindi delle fibre mieliniche. L'elemento che contraddistingue il quadro anatomico-funzionale è costituito dalle cosiddette "Placche", pertanto le aree di demielinizzazione assumono una forma irregolare che varia da qualche millimetro a qualche centimetro. L'eziopatogenesi della Sclerosi Multipla è tuttora di origine idiopatica, anche se nel caso preso in esame, l'ereditarietà è senz'altro un elemento inconfutabile . Esista anche una forma "lieve" con andamento più benigna. Il quadro sintomatologico è caratterizzato da disturbi piramidali e cerebellari; al fine di poter diagnosticare una Sclerosi Multipla, devono essere presenti i seguenti sintomi:

- NISTAGMO
- PAROLA SCANDITA
- TREMORE INTENZIONALE
- SPASTICITA'

I primi tre costituiscono la classica triade di CHARCOT.

Nella compilazione dell'indice di BARTHEL (scala di valutazione ormai validata a livello internazionale per la determinazione delle A. D. L.); la signora Maria presentava all'ingresso un totale di 24/100 così suddivisi:

- IGIENE PERSONALE 3 su 5 Necessita aiuto per una o più operazioni dell'igiene personale
- BAGNO/DOCCIA (LAVARSI) 0 su 5 Totale dipendenza nel lavarsi
- ALIMENTAZIONE 10 su 10 Capace di alimentarsi da solo quando i cibi sono preparati su di un vassoio o un tavolo raggiungibili. Se usa un ausilio deve essere capace di utilizzarlo, tagliare la carne e, se lo desidera, usare sale e pepe, spalmare il burro etc.
- ABBIGLIAMENTO 5 su 10 Necessita di aiuto per mettere o togliere qualsiasi indumento
- CONTINENZA INTESTINALE 5 su 10 Capace di assumere una posizione appropriata, ma non può eseguire manovre facilitatorie, o pulirsi da solo senza assistenza, ed ha perdite frequenti. Necessita di aiuto nell'uso di dispositivi come pannoloni etc.
- INCONTINENZA URINARIA 0 su 10 Incontinente o catetere a dimora. Dipende per l'applicazione di dispositivi interni ed esterni
- TOILETTE 0 su 10 Completamente dipendente
- TRASFERIMENTO DA LETTO A CARROZZINA E DA CARROZZINA A LETTO 0 su 15 Non collabora al trasferimento. Necessaria la presenza di due persone per trasferire il paziente, con o senza un sollevatore meccanico
- DEAMBULAZIONE Non presa in considerazione
- SCALE 0 su 10 Incapace di salire e scendere una rampa di scale
- USO DELLA CARROZZINA Item da compilare nel caso il soggetto non sia in grado di deambulare. 1 su 5 Capace di spostarsi solo per brevi tratti e su superfici piane, necessaria assistenza per tutte le manovre. (La paziente riusciva ad arrivare al suo comodino dal letto utilizzando la ruota anteriore destra della carrozzina rigida imbottita, che avevo sostituito con quella di proprietà)

Alla dimissione il punteggio si è modificato da 24 a 29/100 recuperando sull'uso della carrozzina

2. CONTESTO

2.1 AMBIENTE DI VITA

La signora Maria vive da circa cinquant'anni in una porzione di cascina, all'interno di un agglomerato rustico che degrada dolcemente verso una vallata. Vedova da cinque anni, convive con una figlia cinquantenne disabile (affetta anch'ella da Sclerosi Multipla).

L'assistenza è fornita da una vicina di casa che quotidianamente si reca al suo domicilio per quattro ore, la signora non è qualificata professionalmente, ma svolge con discreta disinvoltura le manovre ed i compiti che le sono state insegnate dal terapeuta. Tre volte alla settimana si rende necessaria la presenza di un infermiere professionale per monitorare sia la P. A. (Pressione Arteriosa) che medicare le piaghe da decubito; anche questa figura è pagata privatamente. Oltre alla figlia che convive con lei, la signora Maria possiede altri due figli: un maschio sposato ed un'altra femmina anche lei sposata che abitano entrambi a circa trentacinque chilometri di distanza dalla madre. La figlia convivente inizialmente viveva per suo conto in una cittadina vicina, ma dopo una caduta accidentale (verificatasi cinque anni or sono) in cui riportava la frattura del femore, decise in comune accordo con la madre di trasferirsi nella casa natale. La signora Maria non ha mai voluto cambiare alloggio, nonostante le gravi difficoltà motorie che da molti anni la costringevano a fare una vita relegata al proprio domicilio, ciò che più le premeva era di rimanere il più a lungo possibile in quello che definiva l'angolo del mondo più bello. Se ciò può essere accettato dal contesto di legame con l'ambiente ed affettivo, permangono seri dubbi su tutto quel riguarda l'accessibilità all'esterno e la disponibilità all'interno dell'appartamento. Nell'effettuare la visita domiciliare per verificare la reale affidabilità del progetto, ciò che più mi colpì fu la totale serenità che regnava in quel luogo ameno e successivamente capii il motivo di quel attaccamento quasi morboso a quel sito da parte dell'utente. L'interno della corte non è asfaltato e vi sono tratti di terreno molto accidentato con ciottoli e radici esposte. Questo rende problematico l'uso sia di una carrozzina con autopinta, sia a leva che a doppio man corrente, che una carrozzina elettronica.

2.2. VALUTAZIONE DOMICILIARE

L'ingresso dell'abitazione (vedi allegato n°1 cartina topografica), sotto un porticato, è ostacolato da un rialzo di 5 centimetri, entrando al piano terra troviamo una rampa di scale di ben 19 scalini con l'alzata di 18 centimetri, (fig.n°2) per accedere al piano superiore. Barriera superabile con un montascale ma che come vedremo non sarebbe stata utilizzata dall'utente. Il piano superiore è contraddistinto da un lunghissimo corridoio, 45 metri, (fig. n°3) in cui si affacciano 7 stanze il bagno chiude il fondo del corridoio. Il lato opposto del corridoio da sul giardino interno in cui troviamo una magnifica magnolia con la vecchia pompa dell'acqua utilizzata tanti anni indietro (fig. n°4). Grazie al fatto che le stanze sono state edificate nel '500 gli spazi interni sono talmente ampi che problemi di manovrabilità non si sarebbero verificati con l'utilizzo della carrozzina elettronica. Ogni locale che dava sul corridoio aveva una larghezza di stipite di centimetri 80 compreso quello del bagno. La carrozzina a cui avevo pensato una SANTEC 5005 ha come massimo ingombro di larghezza centimetri 69, pertanto in cucina, in bagno e nella stanza da letto ho consigliato di togliere le porte affinché l'accessibilità fosse facilitata. Il complesso del cascinale è di proprietà di un ente ospedaliero di cui il marito era il geometra responsabile, e come abbiamo già accennato risale a gli ultimi anni del '500. Nel momento in cui ho fatto presente la necessità di installare un montascale per ovviare al superamento dello scalone d'accesso al primo piano, e quindi consentire anche eventuali trasferimenti all'esterno sia con auto che con carrozzina da transito per esterni; mi sono reso conto di una rigidità eccessiva da parte dei familiari. Indagando meglio ho constatato che chiedere eventuali modifiche o permessi (ad esempio per il servo scale) avrebbe comportato una lungaggine burocratica talmente snervante che loro già da tempo avevano rinunciato a parziali ristrutturazioni o miglie di dello stabile. Attraverso il Counselling, la signora Maria mi ha chiarito in modo esplicito che lei non sarebbe mai uscita nella corte in quelle condizioni e che la sua vita si sarebbe svolta tutta al primo piano. Alla mia obiezione di doversi recare in ospedale per un eventuale ricovero, candidamente mi rispose che avrebbe fatto come sempre e cioè chiamando un'autolettiga in cui i lettighieri avrebbero provveduto al superamento

della barriera delle scale. Dovetti ammettere che il suo ragionamento non faceva una grinza e che la sua condizione di disabile la condizionava a tal punto da vergognarsi nell'essere vista dai vicini di casa. La realtà rurale in cui ha vissuto per tantissimi anni, ha condizionato a livello psicologico, almeno in parte, una signora borghese che non ha mai accettato la sua disabilità e che quindi è riuscita nell'intento di migliorare la sua autonomia solo chiusa all'interno delle pareti domestiche. La cultura del "disabile" in Italia dev'essere ancora acquisita, troppo spesso constatiamo che ausili prescritti per facilitare il trasporto del "parzialmente abile" all'esterno, siano relegati in un angolino della cantina ancora imballati poiché i famigliari non sopportano il peso e le critiche di qualche idiota che etichetta il proprio caro come "diverso" per usare un eufemismo. A ragion di cronaca devo dire che negli ultimi anni si sono fatti notevoli progressi e in modo più evidente al Nord (ritengo per una cultura più vicina a quella Mittle-europea) dove è facile trovare per strada e in metropolitana soggetti portatori di handicap integrati perfettamente al tessuto cittadino grazie all'ausilio personalizzato. Il contesto ambientale e sociale di cui la signora Maria era talmente radicata, ha fatto sì che con un minimo di assistenza potesse mantenere quel modesto controllo di autonomia, tale da permetterle di vivere al proprio domicilio piuttosto che in una struttura protetta. R.S.A. (Residenza Socio Assistenziale) Non potendo modificare l'ambiente; in senso architettonico, mi sono occupato di tutti quei piccoli accorgimenti che contribuiscono a risolvere i problemi della vita quotidiana. In cucina ho consigliato di usare un fornello elettrico o un piano cottura dotato di sistema con elettrovalvola, di alzare il tavolo, di creare spazio di manovra per accedere al frigorifero. In bagno, risolto il problema dell'evacuazione e della minzione con la predisposizione del W.C. sulla carrozzina, maggior attenzione è stata rivolta al lavabo e al doccino per l'igiene personale. Affrontando la questione bagno o doccia, sia la signora Maria che i famigliari hanno espressamente chiesto di sorvolare poiché ormai erano anni che risolvevano il problema con delle spugnatura quotidiane. In camera da letto, tolti i scendi letto e i tappeti bisognava creare spazio di manovra per accostarsi al letto e poter accingersi a fare i trasferimenti letto-carrozzina. nel modo più sicuro possibile. Complessivamente l'ambiente è stato favorevole all'inserimento dell'ausilio, nonostante il solo utilizzo al piano superiore, e l'opportunità di avere delle stanze così ampie ha permesso di poter gestire al meglio gli spazi vitali indispensabili per condurre un'esistenza "dignitosa" supportata dal mezzo tecnologico.

3. CONTATTO INIZIALE

3.1. PROCEDURA PER ACCEDERE ALL' IDR

L'approccio con la signora Maria è avvenuto in un centro riabilitativo I. D. R. (Istituto Di Riabilitazione), dove la stessa aveva fatto domanda di ricovero; al fine di poter migliorare le performance motorie residue e la consulenza per la prescrizione di eventuali ausili per il domicilio. Dopo una visita preliminare da parte del medico geriatra del consultorio, al proprio domicilio, la domanda è stata vagliata dall'équipe dell'U. V. G. (Unità Valutativa Geriatrica); dato parere favorevole, ha potuto accedere al centro I. D. R. convenzionato con la regione. All'ingresso la paziente è valutata dall'équipe di reparto: Medico, terapeuta della riabilitazione capo reparto ed infermiere professionale (Vedi Quadro Clinico) in cui si concorda il P. A. I. (Piano Assistenziale Integrato), dove si specificano i settori d'intervento sia infermieristico-assistenziale che riabilitativi. Al primo colloquio in palestra, la signora Maria esprimeva in modo chiaro la volontà di divenire il più indipendente possibile al fine di poter "assistere" la figlia (come già riportato affetta anch'ella dalla medesima patologia) che conviveva con lei. Valutando ad un esame grossolano la postura in carrozzina e l'attività motoria spontanea agli arti superiori, mi resi conto delle difficoltà da superare per raggiungere anche un minimo obiettivo, la determinazione della paziente mi convinse che bisognava fare almeno il tentativo; studiando strategie alternative alla carrozzina rigida imbottita con la quale era entrata in istituto. Le indicazioni del programma riabilitativo erano due: migliorare la postura assisa con eventuali ausili (cuscini e schienali) e cercare di facilitare i passaggi dei trasferimenti letto-carrozzina e viceversa, inizialmente con l'uso

del sollevatore poi con la tavoletta e se si fosse riusciti con l'aiuto di un operatore. L'eventuale uso di una carrozzina elettronica è stato aggiunto, nel programma, compatibilmente con la verifica e i presupposti per la gestione da parte dell'utente, in calce. Potenziare alcuni Items della scala di Barthel come l'alimentazione, la vestizione, il controllo dell'alvo, l'igiene personale erano stati programmati e definiti in accordo con gli infermieri professionali e gli ausiliari socio assistenziali. Durante le sedute di fisioterapia la paziente mi chiedeva costantemente se fosse riuscita ad utilizzare una carrozzina elettronica, e senza false illusioni le rispondevo che lavorando molto sodo la possibilità non era così remota come poteva sembrare. Ho convocato la figlia che si occupa in modo particolare degli aspetti organizzativi e di gestione della signora Maria; insieme alla madre abbiamo valutato la possibilità di usufruire di una carrozzina elettronica e di un eventuale esborso da parte dei famigliari per coprire la cifra extra-tariffario del nomenclatore. Presi in esame a grandi linee i vari settori d'intervento :barriere architettoniche, reale fattibilità di manovrare l'ausilio ed eventuali modifiche dello stesso per migliorare la postura, abbiamo concordato insieme di sperimentare una prima fase di training presso il centro di riabilitazione e trarre la prime considerazioni sull'efficacia del progetto. Attualmente nel parco carrozzine dell'istituto non possediamo una carrozzina elettronica (ne avevamo due non più "operative" ma i costi di riparazione ci hanno indotto a demolirle), pertanto ho chiesto ad un centro di consulenza e vendita di ausili di poter disporre la carrozzina selezionata: una SANTEC 5005, per un periodo di prova e di addestramento .Avuto il benestare da parte del centro di consulenza, .ho iniziato ad educare la paziente all'ausilio, e nel momento iniziale del primo approccio ho scoperto che la signora non aveva la patente di guida e di conseguenza non era assolutamente in confidenza con mezzi in movimento. Superato il primo impaccio di confidenza su una carrozzina, così diversa dalle solite, la difficoltà maggiore è subito apparsa quella di gestire il joystick, regolare la velocità, manovrare in spazi relativamente stretti. Dopo una crisi di panico iniziale, in cui andava ad urtare in tutte le direzioni, la signora Maria ha via via preso confidenza con l'ausilio tecnologico e nel giro di tre settimane si muoveva disinvoltamente all'interno del reparto ed in palestra, per circa due ore al giorno. La signora era già in possesso di ben quattro carrozzine due pieghevoli e due con struttura rigida, ma nessuna delle seguenti la soddisfaceva in pieno, chiedendole chi gliel'avesse consigliate o prescritte, venni a sapere che due erano state prescritte dal fisiatra dell'U.S.L. non ancora A.S.L. e due erano state acquistate privatamente dai famigliari.. La quinta carrozzina è stata ordinata direttamente da un artigiano che ha provveduto a confezionarla con caratteristiche simile ad una rigida imbottita predisposta con la vaschetta W.C. di larghezza 48 centimetri e uno schienale più imbottito e i braccioli sono fissi :. Naturalmente anche questa carrozzina non dava nessuna garanzia posturale ed ancora una volta ho purtroppo dovuto constatare l'assoluta disinformazione nel settore degli ausili con sprechi di danaro pubblico ed ausili non personalizzati che sono inutilizzati:

3.2. IL RUOLO DEL FISIOTERAPISTA NEL PROPORRE L'AUSILIO

Vale la pena ricordare quanto sancito dal D. M. 741/94 in cui viene individuato il profilo professionale del fisioterapista che al punto c) stabilisce: propone l'adozione di protesi ed ausili, ne addestra all'uso e ne verifica l'efficacia; quindi ragiona in più per far chiarezza e sgombrare il terreno da operatori poco seri e assolutamente non preparati a svolgere questa mansione.

Nel caso della signora Maria, l'iter per la prescrizione dell'ausilio è stato particolarmente travagliato: inizialmente il medico fisiatra prescrittore dell'A.S.L. non riteneva opportuno richiedere la carrozzina elettronica ma una bascula, poi ha preteso una relazione dal parte del sottoscritto e dal medico di reparto sulle prospettive di utilizzo e di affidabilità sull'uso dell'ausilio. Ho ritenuto di valutare insieme al prescrittore la paziente, affinché si rendesse conto personalmente del grado di sicurezza acquisita nel gestire l'ausilio, presa visione del caso ha firmato il modello 03. Il giorno successivo ho ricevuto una telefonata da parte del responsabile autorizzatore del preventivo di spesa dell'ufficio protesi e ausili dell'A.S.L. che mi chiedeva delucidazioni in merito alla prescrizione di una carrozzina elettronica per una persona di ottantadue anni. Motivata e supportata da numerosi dettagli tecnici, la mia risposta non è stata sufficiente,

pertanto il ragioniere preposto all'autorizzazione ha sospeso momentaneamente la pratica giustificandosi con una banale "spesa eccessiva" per il suo bilancio. Grazie all'interessamento della figlia, siamo riusciti a sbloccare la pratica; anche se ci è stata richiesta una relazione dettagliata da parte dell'assistente sociale del comune di appartenenza che giustificasse l'uso della carrozzina elettronica. La richiesta ci ha lasciati sgomenti, ma francamente mi sono abituato a non meravigliarmi più di nulla; inutile ribadire il concetto delle competenze e dell'uso esclusivo al domicilio, l'ufficio protesi e ausili dell'A.S.L. , ha applicato la stessa procedura per autorizzare una carrozzina elettronica per esterni e per minori o adulti da inserire in ambiente lavorativo. Grazie alla collaborazione all'interno del consultorio Geriatrico, del comune della signora Maria, l'assistente sociale ha redatto la relazione, dietro nostro consiglio, ed è stata inoltrata all'ufficio di competenza. Dopo due settimane siamo riusciti ad avere il modello 03 autorizzato, rimaneva ora la fase del preventivo della ditta fornitrice e il successivo invio all'ufficio protesi per l'autorizzazione del preventivo. Il centro di consulenza ausili che collabora con il nostro istituto è stato celere a compilare il preventivo e farlo pervenire all'ufficio preposto. Come vedremo più dettagliatamente nel Piano Economico, una quota del costo era a carico dell'utente, circa il 20% e il restante 80% a carico dell'A.S.L. ; una volta autorizzato il preventivo la carrozzina è stata consegnata al domicilio (anche se nel frattempo utilizzava la stessa che aveva usato per l'addestramento, che gentilmente era stata prestata in attesa che si sbloccasse l'iter burocratico della prescrizione).

4.OBIETTIVO DEL PROGETTO

4.1. CONSIDERAZIONI SULLA SCELTA DELL'AUSILIO

La scelta dell'ausilio ha come scopo principale la "locomozione" all'interno del proprio domicilio e ciò equivale ad ottenere una discreta indipendenza per tutto ciò che coinvolge la sfera degli spostamenti da una stanza all'altra. Poter scegliere come e quando muoversi all'interno di un contesto o di un ambiente è una prerogativa che tutti gli esseri viventi possiedono, definire che: "la vita è movimento" ci aiuta a capire come dal semplice protozoo ciliato che si muove per procacciarsi il cibo, necessità primaria per vivere, salendo nella scala evolutiva fino all'uomo che si muove sì per procacciarsi il cibo (acquistandolo nelle società moderne, e cacciandolo nelle ormai rarissime popolazioni non tecnologiche) ma soprattutto per necessità ; lavoro, divertimento, cultura, sport etc.. Ragion ancora più evidente dell'assioma prima esposto è la difficoltà del disabile temporaneo (es. fratturato agli arti inferiori) ad accettare una condizione che lo limita negli spostamenti e nei tragitti tale a volte da avere un tono dell'umore deflesso. Come affrontare quindi il problema di un grave disabile che "vuole" avere la possibilità di spostarsi, (quando e come deciderlo lui), senza chiedere aiuto a nessuno? Rispondere non è facile, certamente per un bambino cerebroleso con gravissimi disturbi motori, saranno i genitori a preoccuparsi di portarlo in giro con un ausilio più o meno personalizzato, ma per un paziente geriatrico in condizioni molto precarie e con una disabilità molto severa, di solito i figli o i famigliari non si occupano dell'aspetto di relazione con l'ambiente; preoccupazione principale è il cibo, poi l'alvo la postura e gli spostamenti vengono per ultimi: Penso che anche questo aspetto dipenda dalla cultura che noi italiani abbiamo rispetto al "vecchietto" sia istituzionalizzato che non, pertanto io consiglio sempre i famigliari di chiedere ai loro cari cosa vorrebbero o cosa gli farebbe piacere, coinvolgendoli in prima persona nelle scelte e non decidere per loro. Il caso della signora Maria è emblematico anche per questo, è stata lei a chiedere di potersi muovere, di decidere se andare in una stanza a vedere la televisione o a guardare la sua amata vallata senza dover dipendere da nessuno.

4.2. PROCEDURA PER LA SCELTA DELLA POSTURA

Oltre la locomozione, altro aspetto peculiare, all'interno dell'obiettivo, è stato quello di prendere in esame la postura; infatti studiare una soluzione che permettesse di manovrare il joystick, e contemporaneamente mantenere un'angolazione sedile schienale tale da non affaticarsi nella la gestione della carrozzina non è stato facile. Ottenere una postura poco dispendiosa, dal punto di vista della forza muscolare, e garantire un assetto posturale corretto, tenendo in giusta considerazione la posizione del bacino (se in anti o retroversione slivellamento delle ali iliache, carico sull'emilato con pressione maggiore sulla tuberosità ischiatica) non è stato di facile soluzione. Nelle Linee Guida per la valutazione della postura nelle disabilità motorie: SEATING CLINIC (4.) è specificato molto bene nelle generalità cosa s'intende per sistema di postura: esso è costituito da un insieme di elementi in grado di dare appoggio e contenzione alla persona attraverso la produzione di forze e momenti in grado di equilibrare le forze ed i momenti da questa generati (forze e momenti della gravità, in particolare). Il sistema utilizzato per la postura seduta è costituito da alcuni elementi essenziali: sedile, pedane schienale e da eventuali elementi accessori : stabilizzatori per il bacino e per il tronco, cinture di posizionamento, braccioli, poggiatesta, poggiamambe etc.. Ciascun elemento può essere descritto prendendone in considerazione la forma, le misure, le angolazioni (disposizione nello spazio, rapporti angolari con gli altri elementi del sistema), le forze e i momenti generati, le caratteristiche dei materiali componenti (rigidezza, resistenza ,etc.).

Nella scelta del sistema di postura, facendo sempre riferimento alle Linee Guida, ho seguito la loro procedura e quindi ho scomposto la scelta in sei momenti:

MOMENTO CONOSCITIVO di valutazione riabilitativa, conoscenza della patologia, valutazione posizione assisa e grado di mantenerla autonomamente con eventuali ostacoli che non permettono di mantenerla (ipertono, spasticità, discinesie deformità struttura dell'apparato scheletrico etc.) facilitare il mantenimento della posizione seduta rimuovendo, se possibile gli ostacoli e/o adottare strategie compensatorie.

MOMENTO PROGETTUALE ipotizzare, sulla base del quadro funzionale, le possibilità di recupero: totale, parziale o assente, valutare le esigenze dell'utente sulla necessità di relazionarsi con l'ambiente interno (domicilio o lavorativo) ed esterno con le variabili di accessibilità.

MOMENTO DECISIONALE considerare le varie ipotesi sul sistema posturale, per migliorare le possibilità funzionali della persona disabile (comfort, autonomia, integrazione sociale) coinvolgendo i familiari anche nelle valutazioni dell'utilizzo dell'ausilio e negli ambienti di relazione che vedono protagonisti: ausilio-disabile-familiari; senza sottovalutare le eventuali modifiche che si rendono necessarie per abbattere eventuali barriere architettoniche.

MOMENTO ATTUATIVO corrisponde alla consegna, alla prova, all'addestramento, all'uso dell'ausilio, al controllo dell'efficacia del sistema di postura, tenendo ben presente che d'essere il sistema posturale ad adattarsi al soggetto disabile e non il contrario come troppo spesso accade.

MOMENTO DELLA VERIFICA bisogna fare il bilancio del lavoro riabilitativo svolto, dell'efficacia ed efficienza del sistema posturale concordato. Valutare il recupero funzionale con l'uso dell'ausilio, (possiamo utilizzare alcune scale,: da quella dell'osservazione clinica a quella della soddisfazione personale tramite l'analogo visivo) e quantificare il costo che è stato risparmiato in termini di assistenza, di prevenzione di piaghe con relativa ospedalizzazione. Invertendo anche la tendenza che vuole il disabile a carico della collettività e quindi onere passivo per lo stato; ma grazie invece ad un ausilio personalizzato ed efficiente, il disabile, è in grado di ritornare nel circuito lavorativo e produrre in modo attivo.

FOLLOW UP consiste nel controllo periodico (due - sei mesi o un anno) delle condizioni funzionali dell'utente e del sistema di postura assegnato. Durante la fase del follow up è fondamentale tenere ben presente che non vi è mai una patologia che non evolve e che rimanga statica, ma anche nelle più gravi e progressive, .bisogna sempre ricercare quelle strategie e quei compensi che possono modificare, in senso funzionale, l'obiettivo finale. Bisogna saper modificare le varie strutture che compongono l'ausilio tecnologico e il semplice deambulatore, cogliendo il momento giusto per intervenire e rivedere il piano riabilitativo iniziale confrontandolo con i cambiamenti sopraggiunti successivamente. Ovviamente anche il sistema di postura dev'essere modificato seguendo l'evoluzione della patologia garantendo sempre: comfort, assetto postulare corretto, sicurezza, manovrabilità degli arti superiori dove ciò è possibile e prevenzione di ulteriori danni agli apparati: epidermico-muscolo-scheletrico.

Per mantenere la postura eretta, il sistema motorio integra le informazioni afferenti dei sistemi visivo, vestibolari e propriocettivo. Se uno o più di questi sistemi è deteriorato per effetto del processo di invecchiamento oppure in conseguenza di malattie neurologiche e/o ortopediche, il sistema di controllo posturale deve “soppesare” in modo diverso le informazioni fornite dai vari input sensoriali al fine di continuare a mantenere la postura eretta.

Tutto ciò per consentire di mantenere la postura eretta, in posizione assisa le varianti vengono modificate essenzialmente poiché vengono a mancare quelle fasi di oscillazioni, indispensabili per la ricerca del baricentro e dell’attivazione muscolare della catena cinetica anteriore e posteriore grazie alle quali otteniamo quell’”aggiustamento posturale”, unico per soggetto, che ci permette di vincere la forza gravitazionale. La postura in carrozzina, viene a sua volta modificata dalle forze e spinte che le vengono impresse attraverso cuscini e assetti con angolazioni schienale-sedile. Teniamo presente che gli utenti che utilizzano carrozzine sono soggetti con “interruzioni” afferenti o efferenti dei canali d’integrazione dei sistemi visivi, vestibolari e propriocettivo, per cui il monitoraggio del sistema di postura scelto per il nostro utente è d’obbligo.

Senza l’intervento di consulenza e la relativa prescrizione della carrozzina elettronica, la signora Maria, probabilmente avrebbe continuato ad usufruire della carrozzina rigida imbottita costruita artigianalmente, senza possibilità di autonomia di movimento, rimanendo vincolata e dipendente da altri operatori nella gestione delle sue scelte di libera circolazione all’interno del proprio domicilio. Le piccole modifiche effettuate all’interno della stanza da bagno: doccia per l’igiene personale, rialzo del lavabo di trenta centimetri per favorire l’accesso della carrozzina elettronica all’altezza opportuna per potersi lavare con una mano e pettinarsi, inclinare lo specchio al fine di potersi vedere totalmente e non solo il viso e aver tolto la porta d’ingresso in modo da recuperare quei centimetri utili per consentire un raggio d’azione sufficiente a manovrare l’ausilio. Nella stanza da letto, oltre a rimuovere i vari tappeti, abbiamo creato lo spazio di manovra utile per accedere al letto elettrico, che i familiari avevano già provveduto ad acquistare precedentemente, per facilitare, sia la messa a letto che il relativo passaggio letto-carrozzina, oltre a consigliare un trapezio, per agevolare i pochi movimenti attivi che le erano rimasti.

L’ausilio preso in considerazione ha permesso inoltre all’utente di disporre, seppur con minimo intervento, dell’uso della cucina, riuscendo a preparare qualche piatto molto semplice (uova, latte, the, bistecca etc.) con gli alimenti preparati sul tavolo o se leggeri trasportati da lei stessa.

L’essere ancora in grado di compiere alcune delle principali attività della vita quotidiana, ha modificato essenzialmente il suo rapporto, sia con la propria malattia che con la vita stessa, aver preso coscienza delle proprie possibilità ed essere d’aiuto ad un’altra persona disabile (in questo caso la figlia) ha contribuito a formare un per counselling, ciò che gli anglosassoni definiscono: il rapporto che si crea tra utente ed esperto in materia di ausili (counsellor), un po’ particolare. Se infatti abbiamo una madre ed una figlia affette dalla medesima malattia non possiamo negare che la madre proietta la sua condizione su quella futura della figlia, già in condizioni critiche sul versante delle performance motorie, pertanto l’aver dimostrato di recuperare una discreta autonomia nell’ambito quotidiano ha senz’altro lanciato un messaggio preciso e chiaro alla figlia, infondendole quella fiducia di cui avrà bisogno quando la signora Maria ci lascerà.

L’evoluzione più probabile, senza l’intervento della consulenza, a mio avviso, sarebbe stata quella di una gestione al domicilio con un carico assistenziale notevole, infermiere professionale, terapeuta della riabilitazione, personale di sostegno per le necessità quotidiane. Da un punto di vista economico, i costi sarebbero stati elevatissimi, e l’attivazione dell’A.D.I. (Attività Domiciliare Integrata) non aveva soddisfatto l’utente, che in precedenza ne aveva usufruito, per cui si sarebbero rivolti a personale privato. La scelta di un eventuale ricovero in R.S.A., non è da scartare a priori, poiché spesso le dinamiche familiari evolvono in situazioni imprevedibili, e benché la signora Maria voleva fortemente rimanere al proprio domicilio, non è da escludere che la scelta del ricovero potesse essere presa in considerazione nel momento in cui la situazione diventava incontrollabile e non più gestibile.

Altro aspetto da non sottovalutare è quello dell’umore, conosciamo molto bene questi pazienti e sappiamo con certezza che un tono deflesso e una depressione spesso accompagnano la loro esistenza, fino ad arrivare ai casi più estremi in cui (più frequente nei giovani) tentano il suicidio. L’ausilio tecnologico ha contribuito a motivare la voglia di vivere agendo anche come anti-depressivo, creando quei presupposti per gestire, almeno in parte, la propria esistenza.

5. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

5.1 CONCETTO DI AUTONOMIA E INDIPENDENZA

Dopo il contatto iniziale con l'utente, in cui richiedeva la possibilità di riacquistare un certo grado di autonomia, e una parziale indipendenza; anche se contestualmente autonomia non è sinonimo d'indipendenza (5.), infatti autonomia non significa "fare le cose senza aiuto" e neanche riservata solo a persone con funzioni cognitive integre; il punto è cercare l'integrazione con l'ambiente e quindi pensare all'ausilio che maggiormente riesca a "colmare" il vuoto e permetta una simbiosi tra utente e ambiente (ciò che la terapeuta occupazionale canadese Moyra Jones definisce "protesi" nell'approccio e la cura dei pazienti affetti da malattia di Alzheimer e che viene definita "gentlecare" (6.). Per indipendenza possiamo considerare la capacità di "scegliere" ciò che più riteniamo opportuno al fine di migliorare la propria qualità di vita:

E' molto importante che l'utente sia in grado di percorrere un processo di Empowerment, termine di difficile traduzione in italiano, evoca un decorso attraverso il quale una persona acquisisce potere, non in termini formali ma nel senso della libertà di compiere le proprie scelte e perseguire obiettivi autodeterminati (5) giungendo ad acquisire un livello di autonomia ben definito e quindi avere la "facoltà" di fare le proprie scelte e perseguire determinati obiettivi che egli ritiene fondamentali.

La mia articolazione del progetto si è basata su una griglia iniziale, senza escludere variabili e modifiche successive, nel caso si fossero presentati elementi rilevanti nel tempo, così suddivisa:

- * Possibilità di manovrare autonomamente una carrozzina elettronica
- * Verificare lo stato Neuro-psicologico e cognitivo
- * Scelta della carrozzina, in base alle capacità motorie residue
- * Individuare la carrozzina, ritenuta più opportuna dal consulente, sul mercato
- * Presa visione dell'ausilio con relativa delucidazione semplificata della scheda tecnica
- * Fase di addestramento ed eventuali suggerimenti da parte dell'utente
- * Verifica dell'apprendimento all'utilizzo dell'ausilio in prova
- * Prescrizione dell'ausilio tramite modulistica specifica
- * Sopralluogo domiciliare con valutazione di eventuali barriere architettoniche od ostacoli atti ad intralciare la manovrabilità dell'ausilio
- * Eventuali modifiche ambientali o architettoniche
- * Contatto con il fornitore della carrozzina e studio delle relative modifiche per l'assetto posturale
- * Training al domicilio
- * Verifica della capacità di utilizzo dell'ausilio e relativi sistemi posturali
- * Collaudo dell'ausilio
- * Follow up a distanza di due e sei mesi

Questa la griglia che in linea di massima ho seguito per iniziare e portare a termine la consulenza richiestami:

Ciò che abitualmente si instaura tra una persona che ha dei bisogni ad un'altra che può aiutarla a risolverli o ad sopperire in qualche modo al deficit attraverso una relazione d'aiuto, è comunemente chiamato Counselling. Spesso dei disabili che hanno già "sperimentato" e fatto proprio l'uso di un determinato ausilio, possono essere fondamentali nel trasmettere consigli e premure ad altri disabili che si aggiungono al training di quell'ausilio per la prima volta; questa trasmissione di fiducia che si instaura nella relazione: disabile-consulente disabile viene definita Peer Counselling (nel nostro caso la signora Maria ha iniziato un tipo di relazione con la figlia che potremmo definire pre Peer counselling, poiché proiettava la situazione, in cui avrebbe potuto venirsi a trovare la figlia in un tempo non molto lontano, e non so, quanto consciamente o inconsciamente, le faceva da consulente.

Nel formulare un progetto per l'assegnazione di un ausilio, sarebbe opportuno rispettare la sequenza consigliata dal testo *Tecnologie per l'autonomia: linee guida per i formatori (5)* al fine di dare all'utente le nozioni e le informazioni necessarie sull'ausilio:

- COUNSELLING
- INSEGNAMENTO
- TRAINING
- INFORMAZIONE
- SENSIBILIZZAZIONE

Nella fase del Counselling la relazione d'aiuto si è instaurata "naturalmente", poiché l'utente (la signora Maria) mi conosceva da parecchi anni (la figlia frequentò il nostro day hospital nell'ottantacinque e facendo una visita domiciliare conobbi la madre), pertanto nell'espormi i suoi problemi già mi preoccupavo nel come risolverli, ciò che però fu subito chiaro era la determinazione e quindi il possesso di acquisizione dell'Empowerment .

L'Insegnamento e il Training hanno richiesto circa quindici giorni di "addestramento" e verifiche sul campo (palestra e reparto), nonché tutte le nozioni tecniche sull'ausilio prescelto: la carrozzina elettronica con eventuali strategie atte a migliorare la manovrabilità del joystick.

Nell'Informazione mi sono limitato a fornire dettagli sui vari tipi di carrozzine elettroniche e dell'uso che solitamente viene richiesto dagli utenti a questo tipo di ausilio tecnologico.

La Sensibilizzazione è stata svolta nell'ambito educativo, in quanto l'utente doveva prendere sì conoscenza e padronanza dell'ausilio, ma necessariamente doveva farlo "proprio", e quindi convivendo con esso emergevano pregi e difetti che inevitabilmente avrebbero condizionato l'accettazione o meno dell'ausilio.

Altro aspetto fondamentale nella scelta dell'ausilio, è stata la possibilità di potersi prendere cura del proprio corpo in modo autonomo, l'avvicinarsi ad uno specchio e potersi pettinare o sistemarsi i capelli senza dipendere da altri, manovrando semplicemente un joystick, ha sicuramente dato quell'input necessario a essere protagonista della propria esistenza e non semplice spettatrice. Ho notato che questa "accortezza" di migliorare il proprio aspetto, ha contagiato anche la figlia, che non faceva nessun sforzo nell'agghindarsi un po', evidentemente la ricerca nel mostrarsi degni di considerazione, da parte della madre ottantaduenne, ha fatto scattare una molla, all'interno della figlia cinquantenne, di provare almeno a relazionarsi con gli altri beneficiando e ricercando la cura di se.

Spesso alcuni colleghi del settore riabilitativo, focalizzano l'attenzione sul recupero motorio "puro", scomponendo i singoli schemi, dimenticando che l'encefalo riconosce l'azione motoria ed i vari muscoli che contribuiscono a realizzarla, e non il singolo gesto afinalistico. Se quindi nel nostro programma riabilitativo inseriamo attività gestuali ricorrenti, il paziente sarà più gratificato nell'apprendere e riconoscere il recupero motorio. Sarà il terapeuta a riconoscere eventuali patterns patologici ed inibirli al fine di recuperare una gestualità "pulita". Sappiamo che all'estero questo ruolo spetta alla Terapia Occupazionale e che i terapeuti autodidatti che hanno svolto questa integrazione con la fisioterapia tradizionale non sono molti, ma senz'altro bisogna dargli il merito di essere andati nella giusta direzione. Pertanto bisognerebbe portare molta più attenzione alle azioni del vivere quotidiano come mangiare, bere, lavarsi, pettinarsi etc., il cui il fisioterapista valuti l'intervento riabilitativo , in un contesto più globale, finalizzato ad un recupero funzionale che possa permettere al disabile l'inserimento in un contesto sociale accettabile. Ragion per cui la mia articolazione nel progettare l'intervento di supporto tramite l'ausilio tecnologico, ho tenuto in considerazione i seguenti aspetti:

- ASPETTATIVE DELL'UTENTE
- DISABILITA'
- BARRIERE ARCHITETTONICHE
- AUSILIO PERSONALIZZATO
- GESTIONE RISORSE ESISTENTI
 - INTEGRAZIONE TRA MOTIVAZIONE E TECNOLOGIA

Aspettative dell'utente: migliorare le performance motorie residue e acquisire quel grado d'indipendenza sufficiente a gestirsi nella quotidianità.

Disabilità: grave deficit neuro-motorio in paziente affetta da Sclerosi Multipla ed emiplegia sinistra, non più in grado di deambulare, con associati problemi posturali.

Barriere architettoniche: domicilio sito in cascinale, cortile non asfaltato con terreno accidentato, piccolo dislivello al portone d'ingresso, rampe di scale per accedere al primo piano, larghezza porte locali di centimetri ottanta.

Ausilio personalizzato: carrozzina elettronica, Modello Suntec 5005 con sedile W.C.. suntec, braccioli elevabili e schienale Jaycare con joystick posizionato sul lato destro.

Gestione risorse esistenti: locali molto ampi per spazi di manovra con la carrozzina elettronica, assistenza personale per i trasferimenti letto-carrozzina-letto, locale bagno già predisposto con doccia accanto al bidet.

Integrazione tra motivazione e tecnologia: il supporto tecnologico ha contribuito a ristabilire quell'equilibrio psico-fisico, in cui la motivazione è stata determinante nel raggiungimento dell'obiettivo.

5.2. LA SCELTA DELL'AUSILIO

Le motivazioni e le necessità principali che mi hanno indirizzato nella scelta dell'ausilio in questione sono state:

- * Incapacità da parte della paziente di autospinta a causa della scarsa forza muscolare e resistenza.

- * Prevedibile peggioramento delle condizioni in funzione della patologia che consigliano l'utilizzo di un sistema di spostamento motorizzato.

- * Necessità di una seduta di almeno 48 centimetri che, unita alla richiesta di montare un sedile W.C., ha orientato la scelta verso il modello suntec 5005.

- * Richiesta da parte della utente stessa di un sedile con predisposizione W.C.

- * Necessità di braccioli regolabili in altezza per permettere un corretto appoggio del braccio destro in funzione di un migliore sostegno del tronco.

- * A causa della deviazione scoliotica, di notevole entità, e dello scarso controllo del tronco si è ritenuto utile l'uso di uno schienale Jay care, in modo da realizzare un maggiore contenimento laterale fornendo quindi un sostegno tale da liberare l'arto destro dalla necessità di sostenere il tronco e di conseguenza manovrare il joystick.

- * Necessità di contenuto ingombro e richiesta di elevata facilitazione nei trasferimenti hanno contribuito alla scelta di uno schienale conformato senza l'aggiunta di elementi contenitivi quali spinte laterali, che avrebbero aumentato la difficoltà di posizionamento della paziente.

L'alternativa alla scelta della carrozzina elettronica sarebbe stata una carrozzina ad autospinta monoleva o a doppio mancorrente per emiplegici, ovviamente il tipo di patologia degenerativa e la scarsa forza muscolare hanno immediatamente scartato questa ipotesi.

La necessità della seduta di almeno 48 centimetri concomitante alla possibilità di montare un sedile con la predisposizione del W.C., hanno ristretto la scelta verso il modello suntec 5005 che per combinazione il nostro consulente ha potuto darci in visione subito e quindi poter immediatamente iniziare l'addestramento ed il training.

Sul controllo posturale è stato possibile effettuare delle prove con il sistema Jay care e verificare (prima della prescrizione) l'efficacia ed il comfort, montandolo durante la fase dell'addestramento sulla carrozzina in visione

Altri sistemi di postura, schienali imbottiti con sistemi di poliuretano o rigido modulare o con supporti di spinte laterali sono stati accantonati, per garantire quell'assetto funzionale, che le permetteva di manovrare il joystick senza dover ricercare in continuazione quell'alloggio dorsale" di contenimento strutturato esempio cuscino rigido modulare o spinte laterali.

Le esigenze di posizionamento sono innanzitutto: stare seduto comodamente e riuscire a svolgere le attività della vita quotidiana (mangiare , manipolare guardare respirare) nel miglior modo possibile (7.). altri obiettivi importanti sono: prevenire o alloggiare (non correggere, poiché occorrono altri mezzi) le deformità, sgravare il peso assistenziale e mantenere una posizione assisa dignitosa.

Nel caso della signora Maria la soluzione adottata le permetteva, almeno in parte, di potersi orientare con lo sguardo nella direzione desiderata, poiché sostenuta a livello del tronco dallo schienale, per cui il capo aveva maggior grado di libertà.

Il superamento della rampa di scale all'ingresso per poter accedere al piano superiore, di 19 scalini, sarebbe stato possibile grazie all'installazione di un montascale con piattaforma per situare la carrozzina, e sistema a cremagliera fissata alla ringhiera. Scelta più oculata rispetto ad un montascale a cingoli o tipo scoiattolo con le tre ruote ad avanzamento progressivo, che sarebbe stato più difficili da gestire sia per l'operatrice che assiste la signora Maria, che per la figlia. E' stato preso anche in considerazione un possibile impianto di risalita mediante ascensore o piattaforma mobile, ma gli spazi molto ristretti, hanno consigliato di dirottare la soluzione su altri versanti. L'unica risorsa fattibile era l'installazione del montascale a cremagliera, ma sia la signora Maria che i familiari si sono opposti in modo deciso poiché non ritenevano necessario utilizzare un ausilio che permettesse di accedere anche all'esterno in virtù del fatto che l'utente praticamente non usciva mai di casa.

Sintetizzando possiamo elencare le scelte effettuate e le motivazioni che hanno determinato l'indirizzo dell'ausilio come segue:

Condizione della paziente all'atto della prima valutazione: l'utente si presenta su una carrozzina rigida imbottita, costruita artigianalmente (su modello 102 della ditta Nuova Blandino), con sedile e schienale imbottiti con gomma piuma (10 centimetri circa), schienale reclinabile e pedane elevabili, che però non vengono sempre utilizzate. Primo elemento di rilievo ad una valutazione superficiale è la deformazione del rachide su basa scoliotica, con curva a sinistra e per compenso rotazione a destra del tronco con evidente difficoltà di controllo posturale (molto probabilmente a causa di un deficit di forza degli erettori spinali e la necessità di utilizzo del braccio destro per mantenere l'equilibrio ed una posizione eretta del tronco

Valutazione posturale dell'ausilio in uso all'atto della prima valutazione posturale le condizione che l'utente presentava erano le seguenti:

Bacino: retroversione piuttosto pronunciata con annullamento quasi totale della lordosi lombare, lieve inclinazione sinistra e rotazione a destra.

Tronco: rotazione a destra piuttosto accentuata, ipercifosi e scoliosi con presenza di gibbo a livello scapolare sinistro, lieve flessione anteriore e laterale destra.

Cingolo scapolo-omerale: entrambi i cingoli presentavano una elevazione anche se nel lato destro ciò era dovuta al sostegno del bracciolo.

Capo: estensione accentuata, rotazione a sinistra e latero-flessione marcata sempre a sinistra.

Cosce: lieve abduzione sinistra ed adduzione destra.

Gambe : posizione molto variabile a seconda dell'utilizzo delle pedane o di una sgabello per l'appoggio dei piedi, in genere mantengono una posizione estesa con una extra-rotazione della gambe di sinistra.

Piedi: anche in questo caso la posizione dei piedi è estremamente variabile, con una tendenza alla flessione plantare soprattutto nell'appoggio del cuscino.

5.3 VALUTAZIONE SPAZI E MOBILITA' NELL'AMBIENTE DOMESTICO

La valutazione degli spazi domestici ha rilevato alcuni elementi di rilievi riguardo alla scelta dell'ausilio :

- L'abitazione della paziente è situata in un cascinale con accessibilità al piano superiore limitata da rampa di scala e pianerottolo di dimensioni molto limitato.
- La struttura degli accessi al piano superiore dell'abitazione, si è rilevata tale da non consentire l'utilizzo di un sistema montascale interno, né la costruzione di un ascensore.
- In ogni caso non è stata rilevata da parte dell'utente né dai parenti la necessità di frequenti uscite all'esterno, che in caso di necessità avrebbero provveduto in maniera autonoma gli stessi.

- La disposizione degli spazi interni era strutturata su diversi ambienti, tutti affacciatisi su un lungo corridoio di collegamento, con la seguente necessità di spostamenti non brevi per spostarsi da un ambiente all'altro, ed in particolare modo per i trasferimenti in bagno.
- Gli spazi di movimento e di manovrabilità, date le dimensioni della carrozzina necessaria, risultavano compatibili con l'utilizzo dell'ausilio prescelto.

L'assistenza domiciliare era garantita da personale non qualificato professionalmente e dalla figlia anch'ella affetta da Sclerosi Multipla .

La scelta dell'ausilio è stata indirizzata verso una carrozzina elettronica Suntec 5005 con sedile W.C. suntec, braccioli elevabili e schienale Jay care . La carrozzina ha permesso all'utente la libera circolazione all'interno della propria abitazione con evidenti vantaggi sotto tutti i punti di vista, lo schienale ha contribuito a sorreggere e "pilotare" il gesto finale ultimo : quello di poter manovrare il joystick con l'arto superiore di destra.

Obiettivo che siamo riusciti ad ottenere dopo vari tentativi e con un controllo posturale degli erettori del tronco che, sollecitati a lavorare in modo dinamico più che statico, hanno reclutato fibre a sufficienza per consentire una gestualità funzionale.

6. RELAZIONE TECNICA

6.1. VARIABILI DEL MODELLO DI SCELTA DELL'AUSILIO

- Caratteristiche dell'ausilio fornito:
 - Marca: Sunrise medical
 - Modello: sunpower 5005
 - Misure: cm. 48x43x43
 - Aggiuntivi: braccioli regolabili in altezza, sedile W.C. suntec
 - Schienale Jay care da cm.44 con adattatori per larghezza di tubolari di cm.48
- Modifiche: su richiesta dell'interessata è stata ampliata in senso posteriore l'ampiezza del foro del sedile W.C. per permettere una migliore accessibilità nelle operazioni di igiene personale
- Prezzo totale della carrozzina inclusi gli aggiuntivi (sedile W.C. braccioli elevabili, schienale Jay care) L. 5.287.000 differenza a carico dell'utente L. 1.148.732
- Nella scelta dell'ausilio, sono state prese in considerazione quattro preventivi di carrozzine elettroniche, per confrontare le differenze di prezzo, le caratteristiche tecniche e le aspettative dell'utente.
- Marca Sunrise medical
 - Modello Quickie p110
 - Caratteristiche : Carrozzina elettronica pieghevole in alluminio, adatta ad uso sia interno che esterno. Completamente smontabile si può trasportare in qualsiasi auto.
 - Dettagli tecnici: schienale estraibile, braccioli regolabili in altezza ed estraibili, equipaggiata con batterie 30 A Gel Dryfit, 2 motori a trasmissione diretta per elevate prestazioni, superleggera 25 chilogrammi (batterie escluse 7 chilogrammi), possibilità di diversi angoli pedane, telaio pieghevole, cuscino in uretano amovibile, scatola comandi su braccio retraibile per facilitare l'avvicinamento a tavolo o scrivania.
- Prezzo totale compreso gli aggiuntivi.(cintura dei piedi, braccioli estraibili, doppia crociera, regolazione forcilla anteriore, braccioli ridotti, sedile predisposto per W.C. e schienale Jay care) L. 8.050.000. differenza a carico dell'utente L. 3.804.99
- Marca Ottobock
 - Modello evangarde
 - Caratteristiche tecniche: Carrozzina elettronica pieghevole in alluminio, adatta sia all'uso interno che esterno, con braccioli regolabili in altezza ed estraibili.

Prezzo totale compreso gli aggiuntivi (sedile W.C., braccioli elevabili, schienale Jay care) L. 10.230.480 differenza a carico dell'utente L.5.880.732

- Marca : Sunrise
- Modello: Quickie P 110 candy red
- Caratteristiche tecniche : schienale estraibile, braccioli regolabili in altezza ed estraibili, pieghevole in alluminio, adatta sia all'uso interno che esterno.
- Prezzo totale compreso gli aggiuntivi (cintura dei piedi, doppia crociera, regolazione forcelle anteriori sedile W.C., braccioli elevabili, schienale Jay care B) L.7.176.000 differenza a carico dell'utente L. 2.702.492

Facendo un rapido riepilogo salta all'occhio la differenza economica che dovrebbe integrare l'utente nelle opzioni messe a confronto tra le quattro carrozzine prese in esame

Modello	Totale	Differenza a carico utente
Suntec 5005 cm. 48	5.498.480.=	1.148.732.=
Quickie p 110 Candy Red	7.176.000.=	2.702.492.=
Quickie p 110	8.372.000.=	3.804.996.=
Evengarde Ottobock	10.230.480.=	5.880732.=

Come si evidenzia in modo dettagliato, nella tabella sopra esposta, la differenza di spesa a carico dell'utente ha inciso in maniera determinante sulla scelta dell'ausilio; infatti la signora Maria non aveva intenzione di spendere altri quattrini per presidi che a volte venivano accantonati in una stanza e non utilizzati. Considerando che il modello Sunrise 5005 rispettava le nostre richieste e la cifra da integrare non era tale da compromettere tutto il percorso intrapreso (anche perché nella fase di addestramento era già stato accennato il disavanzo a carico dell'utente).

6.2. LA PERSONALIZZAZIONE DELLA CARROZZINA

La personalizzazione della carrozzina elettronica è stata suddivisa in tre fasi: nella prima è stato alloggiato e posizionato lo schienale Jay care, in un secondo tempo è stato modificato il foro del sedile aumentandone l'ampiezza per migliorare l'accessibilità nelle operazioni di igiene personale e in ultima fase è stato confezionato artigianalmente un copri sedile in gomma piuma rivestito da similpelle dai famigliari per permettere una seduta più "comoda" secondo la paziente. Bisogna precisare che io ho sconsigliato vivamente una soluzione del genere, considerando che l'utente era appena guarita da una piaga da decubito di terzo grado e che comunque rimaneva fortemente a rischio, la soluzione migliore a mio avviso sarebbe stata quella di adottare un cuscino a bolle d'aria comunicanti con foro tipo Roho o Kineris il quale avrebbe certamente offerto una prevenzione molto più efficace poiché la conformazione del cuscino corrisponde all'anatomia della zona ischio-pubica, ed è migliore la traspirazione, con conseguente diminuzione della temperatura a livello della superficie di appoggio. Condizione indispensabile per l'efficacia di questo tipo di cuscino (detto anche "a fluttuazione asciutta") è quella di essere gonfiati al punto giusto: troppa aria non consente una buona penetrazione delle prominenze ossee (tuberosità ischiatiche); poca aria lascia affondare le prominenze fino ad entrare in contatto con il fondo del cuscino: La quantità dev'essere regolata per ogni individuo. (7.) Regola indispensabile per ottenere una buona prevenzione è quella di gonfiare tutto il cuscino, con leggero rigonfiamento nella parte centrale, posizionarlo sotto il paziente e collocare la propria mano sotto le tuberosità ischiatiche dell'utente, iniziare la manovra di sgonfiamento finché non si apprezzeranno le tuberosità sul dorso della mano, a quel punto si blocca la valvola e sarebbe opportuno controllare il tutto almeno una volta alla settimana. Bisogna riconoscere che essendo piuttosto leggeri si forano con una certa facilità e a volte sono mal tollerati perché incoraggiano una certa instabilità posturale. Ciò si è verificato con la signora Maria in una fase di sperimentazione presso il nostro centro di riabilitazione, in cui le era stato assegnato un cuscino a bolle d'aria comunicanti (senza foro) per due giorni e lo stesso era stato giudicato alquanto "instabile" dalla paziente. Sicuramente la soluzione adottata dai familiari del sovra sedile in gomma piuma rivestito in similpelle avrebbe creato più problemi nel tempo di un cuscino a bolle

d'aria comunicanti; la non traspirabilità del materiale adottato, la non corretta collocazione delle prominente ossee ed il relativo supporto adeguato, il riscaldamento termico della gomma piuma e della similpelle con relativa macerazione dell'epidermide avrebbero compromesso tutto ciò che lo staff medico-infermieristico, del nostro centro, avevano ottenuto di buono fino ad allora.

Altra modifica importante e quindi personalizzata, è stata quella di lasciare solo il telaio dei braccioli, eliminando i supporti laterali in metallo, al fine di aumentare lo spazio utile della larghezza del sedile, poiché il tessuto adiposo delle cosce comprimeva in modo evidente sui braccioli e la larghezza di 48 centimetri era proprio al limite della seduta. Avendo ottenuto maggior spazio, il problema delle staffe di metallo del telaio dei braccioli, è stato risolto con il copri cuscino di gommapiuma (Fig. n°9)

Il joystick è stato posizionato sul lato destro, calcolando la distanza ottimale per poterlo manovrare con il minimo dispendio energetico, l'avambraccio veniva sostenuto dal bracciolo e quindi la spalla, non dovendo fissare il gomito contro gravità per muovere le dita della mano, poteva tranquillamente rimanere in posizione "neutra"

6.3. MODIFICHE DEL BAGNO

La necessità di utilizzare la vaschetta del W:C. anche come bidet, poneva il problema delle batterie, posizionate sotto la vaschetta, una volta venute a contatto con l'acqua, (anche se le case costruttrici garantiscono il totale isolamento dei componenti elettronici e considerando che sono carrozzine elettroniche utilizzabili anche all'esterno e quindi anche con tutte le situazioni meteorologiche compresa la pioggia e la neve), capita spesso che vadano in corto circuito e non funzioni più il meccanismo di trasmissione elettrico. Ciò che ho pensato per ovviare a questo probabile inconveniente è stato quello di far regolare dall'idraulico il getto dell'acqua del doccino utilizzato per l'igiene intima, (Fig. n°6) infatti un miscelatore bloccava automaticamente il flusso dell'acqua se superava il livello critico di gittata, poiché per l'utente era sufficiente una minima erogazione d'acqua per soddisfare le proprie esigenze personali, garantendo un livello accettabile di riempimento della vaschetta che spesso era in grado di svuotare la stessa utente.

Altra soluzione adottata nel bagno, è stata quella di far installare il lavabo a 30 centimetri di altezza dalla posizione abituale, in modo da permettere all'utente di potersi posizionare con la carrozzina sotto il lavabo e quindi dedicarsi, almeno in parte, all'igiene personale utilizzando la mano destra. L'altezza dal bracciolo al pavimento della carrozzina elettronica risulta di centimetri 83, per cui con un rialzamento di 30 centimetri è stato possibile creare quello spazio necessario all'alloggiamento e alla manovrabilità necessaria per ottenere quel risultato (Fig. n°7). Altro aspetto di tipo architettonico è stato quello di far rimuovere il bidet per consentire alla carrozzina elettronica di accostarsi accanto al doccino e risolvere il problema dell'igiene intima; ciò ha comportato una modificazione della prassi igienica della figlia convivente, risolta però grazie all'uso del water trasformato nell'occasione in bidet. La posizione strategica del doccino ha consentito sia alla madre che alla figlia di usufruire entrambe dello stesso doccino ma in modo altrettanto diversi (vedi fig. n°7, il bidet non era ancora stato rimosso). Modificando la disposizione del bagno: alzando il lavabo e rimuovendo il bidet, ho dovuto occuparmi anche della disabilità della figlia che avrebbe condiviso l'esistenza domiciliare con la madre. Il problema del bidet, come abbiamo già visto, si è risolto brillantemente con l'uso del water, l'innalzamento del lavabo non ha creato grossi squilibri poiché la figlia della signora Maria è alta un metro e ottantacinque centimetri, ragion per cui flettendosi con tronco per lavarsi riusciva ugualmente a compiere il gesto del lavarsi senza incorrere in posture scorrette, dal punto di vista ergonomico, ho meglio ancora non correva rischi di perdita di equilibrio così precario in soggetti particolarmente compromessi dal punto di vista neuro-motorio a causa della patologia. Devo segnalare che a volte, la figlia, ricorreva al sostegno del lavabo per sorreggersi in giornate particolarmente negative e pur di mantenere quel minimo di quotidianità nell'igiene personale, mi segnalava che potersi lavare appoggiando i gomiti sul lavabo a volte le facilitava l'operazione e trovandolo posizionato più alto rispetto alla media standard senz'altro era un vantaggio. Come era già stato segnalato precedentemente, la figlia prima abitava in un appartamento da sola, successivamente decisero di convivere, pertanto ho dovuto

suggerire alcune soluzioni logistiche atte a migliorare le funzioni delle Attività della Vita Quotidiana. Tra questi suggerimenti, l'alzawater è stato subito installato (Fig. n°10) sollevando la seduta del water di ben 20 centimetri, (considerando l'altezza di un metro e ottantacinque) tale da poter permettere di utilizzare il water con una certa dose di sicurezza sia nella seduta che nella alzata; sulla destra vi è posizionato il calorifero che quindi può eventualmente essere usato come appiglio nell'alzarsi, mentre sulla sinistra ho consigliato di applicare un maniglione a ribaltina per aver maggior presa e più sicurezza nel tentativo di sollevarsi dalla tazza del W.C. (Fig. n°7). Il problema bagno è stato risolto con l'aiuto di una persona che garantiva la sua presenza nell'entrata e nell'uscita della vasca da bagno, utilizzando un seggiolino per facilitarne l'uscita. La mia indicazione è stata quella di sostituire la vasca da bagno con una doccia a pavimento tale da rendere più autonoma la funzione del bagno, con l'eventuale applicazione muraria di un seggiolino per doccia o un semplice sgabello (più pericoloso) da doccia per evitare di stare in piedi durante la doccia; al fine di non affaticarsi eccessivamente. Mi è stato assicurato che avrebbero contattato un muratore ed un idraulico e che a breve avrebbero provveduto alla sostituzione della vasca.

6.4. MODIFICHE NELLA STANZA DA LETTO

Nella stanza da letto ho rimosso i tappeti presenti e facilitato la manovra di accostamento al letto, creando uno spazio sufficientemente ampio per compiere tale operazione calcolando un raggio d'azione di 90° ed un diametro di un metro e ottanta centimetri tali da permettere alla carrozzina elettronica una rotazione completa.

Il letto munito di pulsantiera elettronica, già acquistato precedentemente, consentiva di abbassare il materasso al piano del sedile della carrozzina, facilitando quindi la messa a letto e il successivo passaggio letto-carrozzina, con la presenza di un operatore. Una volta posizionata nel letto, la signora Maria, era in grado di gestire elettronicamente la testiera del letto a suo piacimento per vedere la televisione o per conversare con amici. Sulla testata del letto vi era inserito un supporto per il triangolo o la staffa, che però l'utente non era più in grado di utilizzare.(Fig. n°8)

6.5. MODIFICHE IN CUCINA

Nel locale cucina l'intervento è stato focalizzato sull'utilizzo del piano di lavoro (tavolo rialzato) e sull'accessibilità sia al frigorifero che al piano di cottura. Rimuovendo un piccolo armadietto con relativo pensile, è stato creato uno spazio di un metro e dieci tale da permettere l'accesso frontale, con la carrozzina elettronica, al frigorifero (Fig. n°5) permettendo alla signora Maria di riuscire ad aprire l'anta dello stesso e trasportare ingredienti o cibi leggeri e poco ingombranti sul piano di lavoro (burro uova prosciutto etc.). Ho visto preparare con i miei occhi un uovo al tegamino per la figlia e la grande soddisfazione che ne seguì nel servirlo a tavola. Più complesso è stato modificare il piano di cottura, poiché avendo una cucina a gas, con la bombola, a sei fornelli e piuttosto ingombrante, bisognava sostituire tutta la cucina in quanto non vi erano piani cottura predisposti al quel tipo di cucina, un'altra soluzione era quella del fornello elettrico ma vi erano serie probabilità di ustionarsi nel maneggiare pentolini o bollitori, la soluzione adottata è stata quella di acquistare una cucina di piccole dimensioni centimetri 40 x 40 con un'altezza di 65 con un piano cottura munito di elettrovalvola automatica di cessazione di erogazione del gas in caso di fuoriuscita di liquido dalla pentola, con accensione piezoelettrica, evitando quindi l'uso di zolfanelli. A dover di cronaca devo dire che l'utente era molto restia ad usare quel piano cottura, vuoi per la novità e vuoi per la manovra non semplicissima di accensione poiché bisogna pigiare e mantenere premuto per qualche secondo prima che la fiamma rimanesse accesa, ma dopo vari fallimenti la signora Maria era sufficientemente abile nella procedura di accensione del fornello. Anche qui si è dovuti intervenire per creare lo spazio necessario alla manovra della carrozzina elettronica, spostando un tavolino in modo da avere l'approccio sia frontale che laterale, e anche se

la cucina veniva usata rare volte, la consapevolezza di essere in grado di poterla utilizzare garantiva quell'autonomia "mentale" indispensabile per il benessere ritrovato grazie all'ausilio tecnologico.

Una soluzione "molto originale" faceva già parte del contesto logistico della cucina; in quanto era stato inserito un pannello a vetrata che si affacciava sul corridoio, (Fig. n°11) questa idea mi diceva la signora Maria era stata presa allorché si ritrovava tre bimbi piccini che girovagano per casa, il poterli osservare attraverso il vetro e quindi valutare un ipotetico pericolo o un tranquillo gioco innocente. Questa presenza della vetrata, all'interno della cucina garantiva in modo parziale un certo controllo da parte, sia della figlia che della signora, la quale quotidianamente si recava per l'assistenza al loro domicilio. Passare per caso nel corridoio e controllare se tutto procede nel miglior dei modi in cucina è senz'altro un modo per infondere fiducia a che si appresta per la prima volta a riprendere a cucinare con una disabilità molto severa, piuttosto che irrompere "per puro caso" in cucina e chiedere se procede tutto bene?

6.6. TEMPI DI REALIZZAZIONE

I tempi di realizzazione delle varie modifiche nei locali predisposti, hanno richiesto al massimo due settimane (rimozione del bidet e installazione del doccino, per indisponibilità di tempo da parte dell'idraulico, mentre per l'alzavater e il maniglione da applicare al muro sono state necessarie solo un paio d'ore di mano d'opera). Al momento attuale è in corso la sostituzione della vasca da bagno con la doccia a pavimento (Settembre 99).

In cucina la modifica più impegnativa era quella del rialzo del tavolo tale da poterlo utilizzare come piano di lavoro e quindi permettere alla carrozzina elettronica di collocarsi sotto di esso; anche qui il falegname ha risolto brillantemente il problema posizionando delle zanche a cerniera (quindi rimovibili) tra le quattro gambe del tavolo ed il piano d'appoggio, portando l'altezza totale del tavolo a 120 centimetri, rispetto ai 90 precedenti. La modifica è stata effettuata in circa quattro ore, anche perché il falegname non aveva nessun aiutante e quindi ha dovuto provvedere in maniera autonoma. La mia preoccupazione è stata quella di farmi garantire la sicurezza quasi matematica della tenuta delle zanche applicate, cosa che mi è stata confermata e come prova "improvvisata" sono salito sul tavolo (80 chilogrammi di peso) camminando avanti e indietro non si sono sentiti scricchiolii o cedimenti allarmanti, come test l'ho ritenuto valido e anche la signora Maria si è convinta che poteva usare il tavolo come piano da lavoro con un buon margine di garanzia.

Nella stanza da letto e nel salotto mi sono limitato a rimuovere i vari tappeti che intralciavano l'avanzamento della carrozzina elettronica, attenzione particolare è stata rivolta ai due apparecchi televisivi che quotidianamente erano seguiti dall'utente; sia quello in camera da letto che quello ubicato in salotto sono stati posizionati in modo tale da permetterne la visione, anche per parecchie ore, senza affaticare eccessivamente la muscolatura del collo e del tronco, trovando un compromesso tra postura assisa in carrozzina o a letto e angolazione dell'apparecchio televisivo. La signora Maria riesce a gestire due diversi telecomandi, situati in maniera accessibile, selezionando il programma più gradito senza dover ricorrere all'aiuto della figlia.

Come abbiamo già indicato precedentemente non è stato possibile installare un montascale o un ascensore esterno per il netto rifiuto sia da parte dell'utente che da parte dei familiari, pertanto è corretto segnalare la relativa relazione nel progetto generale anche se non portato a termine.

La fase di training all'uso della carrozzina elettronica, è iniziata all'interno del nostro centro di riabilitazione, dedicando circa un'ora e mezza al giorno per i 28 giorni di trattamento dei 33 di degenza in I.D.R., calcolando quindi il tempo dedicato all'addestramento ed al training, l'utente ha usufruito di 42 ore della professionalità di un terapeuta della riabilitazione escludendo le ore necessarie per la consulenza e la necessaria documentazione per la prescrizione dell'ausilio calcolate in circa 8, più 3 ore di valutazione domiciliare per un totale di 53 ore dal momento dell'ingresso alla dimissione del centro di riabilitazione. Nel momento del reinserimento al proprio domicilio è stato necessario un'ulteriore periodo di training calcolato in circa 8 ore suddivise nell'arco di dieci giorni, la prima fase di follow up (a distanza di due mesi) ha comportato un impegno di 2 ore; sommando il tutto raggiungiamo il tetto delle 63 ore dal contatto iniziale al primo follow up.

La prima manutenzione resa necessaria al fine di poter utilizzare la carrozzina elettronica è stata quella di gonfiare le due ruote posteriori, in quanto un po' sgonfie, avendo in palestra un piccolo compressore abbiamo provveduto noi al gonfiaggio senza dover portare la carrozzina in centrale distante circa 200 metri. La carrozzina presa in visione per l'addestramento aveva il joystick montato sul bracciolo di sinistra, ma per le caratteristiche dell'utente era necessario averlo montato a destra, anche questa operazione è avvenuta all'interno della palestra ed è durata una decina di minuti. Dopo qualche ragguglio tecnico sull'ausilio è iniziata la fase dell'addestramento, con impaccio e timore, la prima volta che signora Maria ha manovrato il joystick; innanzitutto ho dovuto moderare la velocità passando dai 6 km/orari ai 3 km/orari, infatti la velocità così elevata non le permetteva di controllare l'ausilio nelle varie direzioni. Una volta acquisita la necessaria abilità nelle manovre più semplici (avanti, indietro, girare a destra e a sinistra), ho ritenuto opportuno rendere il percorso più difficoltoso inserendovi vari ostacoli: prima più voluminosi come sedie e sgabelli, e man mano sempre più piccoli fino a raggiungere dimensioni di clavette o palloni. Naturalmente mi rendevo perfettamente conto che manovrare la carrozzina elettronica in spazi così ampi come quelli di una palestra di riabilitazione è ben diverso che averne il controllo al proprio domicilio con spazi e ostacoli ben diversi, ma l'intento era quello di verificare la reale acquisizione di quei compensi neuro-motori indispensabili per poter gestire l'ausilio, se ciò avessero dato esito positivo, la fase successiva, dopo la prescrizione dell'ausilio, era il proseguimento al proprio domicilio, per continuare la fase di training, come poi si è verificato.

Sulla personalizzazione dell'ausilio è già stato riferito all'inizio del capitolo, vale solo la pena ricordare le varie fasi di adattamento del sedile e del copri sedile avvenute in tre periodi diversi: I° consegna con rimozione dei supporti laterali dei braccioli per aumentare lo spazio dell'alloggiamento del bacino e delle cosce, II° ampliata in senso posteriore l'ampiezza del foro del sedile W.C. per permettere una migliore accessibilità nelle operazioni di igiene personale, III° confezionamento e applicazione di un copri sedile in similpelle da parte dell'utente per un miglior comfort soggettivo (sconsigliato dal sottoscritto). Sintetizzando i diversi interventi possiamo rappresentarli nel seguente schema:

Locali	Modifiche adottate	Soluzioni suggerite	Tempistica	Requisiti di sicurezza
bagno	rimozione bibet, applicazione doccia e barra a ribalta, innalzamento lavabo di 30 cm., sostituzione vasca da bagno con doccia a pavimento	alzawater, specchio posizionato sopra il lavabo inclinato di 30°, seggiolino per doccia o sedile a parete	da poche ore a una settimana, la sostituzione della vasca da bagno due mesi	garanzia dei materiali e rubinetteria a norma di legge
cucina	applicazione zanche per rialzo di 30 cm del tavolo, rimozione pensile e tavolino per spazio manovra carrozzina per accessibilità frigo e piano cottura	sostituzione cucina a gas (bombola) con piano cottura ad accensione con elettrovalvola, piano di lavoro sul tavolo, ripiani del frigo bassi per facilitare la prensione dei cibi	4 ore per applicare le zanche del rialzo del tavolo, una settimana per la sostituzione della cucina a gas con il piano cottura	garanzia con certificazione ISO da parte della casa costruttrice del piano di cottura
camera da letto	sostituzione del letto ortopedico con letto elettrico con pulsantiera	rimozione scendi letto, collocazione tv in direzione ed altezza dello sguardo compatibile alla lateroflessione del capo per non affaticare la muscolatura controlaterale	circa un mese dall'ordine del letto elettrico alla consegna	certificazione ISO e CEE della ditta produttrice del letto e dei componenti elettrici
scala d'ingresso	nessuno	installazione di una piattaforma montascale elettrica con cremagliera in corrispondenza del corrimano	i tempi tecnici sono suggeriti dalle ditte installatrici	a carico della ditta fornitrice dell'ausilio

AUSILIO PRESCRITTO carrozzina elettronica Marca Sunrise medical Modello sunpower 5005 corredata con relativo carica batteria

TRAINING addestramento all'uso dell'ausilio per 28 giorni (lavorativi) all'interno del centro di riabilitazione sia in palestra che in reparto con difficoltà di gestione sempre più consistenti; una

settimana di training al domicilio per verificare il grado di manovrabilità dell'ausilio e le difficoltà logistiche

PERSONALIZZAZIONE Misure Cm 48x43x43, aggiuntivi braccioli regolabili in altezza, sedile W.C. schienale Jay care da cm.44 con adattatori per una larghezza di tubolari di cm. 48. Modifiche su richiesta dell'utente è stata ampliata in senso posteriore l'ampiezza del foro del W.C. per permettere una migliore accessibilità nelle funzioni di igiene personale,

Le spese di gestione e di manutenzione della carrozzina elettronica vanno programmate nell'arco di almeno due anni, requisito fondamentale è l'uso che solitamente viene richiesto all'ausilio: il percorso se esterno o prevalentemente interno, la quantità dell'utilizzo (espressa in ore) nell'arco della giornata, il chilometraggio percorso e la qualità del fondo stradale che solitamente si percorre.

Nel nostro caso è facile fare una previsione di manutenzione, poiché l'utente utilizza la carrozzina elettronica esclusivamente nell'ambito domestico, per circa 5-6 ore al giorno (2 al mattino e 3-4 al pomeriggio) per un totale di circa 2.190 ore in un anno. La struttura del telaio non è sottoposta a particolari sollecitazioni e quindi anche la componente elettronica non dovrebbe subire particolari traumi meccanici dovute a terreno sconnesso o buche nell'asfalto. Particolare attenzione sarà rivolta alla "lancetta", situata sul joystick, che rileva la riserva energetica delle batterie in modo da provvedere in tempo a ricaricarle o meglio ancora fissare un periodo di tempo utile per il ricaricamento programmato (es. ogni settimana se sufficiente) ed effettuare l'operazione durante la notte o nel periodo in cui la carrozzina non viene utilizzata. Nella manutenzione ordinaria rientra il controllo sistemico della pressione delle gomme e naturalmente provvedere alla corretta distribuzione, ripartita sulle quattro ruote, della relativa pressione all'interno delle camere d'aria.

7. RISULTATI

7.1. ANALISI CONTESTUALE DEL PROGETTO

In un'analisi contestuale del progetto, le aspettative sono state in gran parte rispettate, anche se come vedremo nei dettagli l'obiettivo iniziale era a più ampio raggio e comprendeva una visione più globale dell'autonomia dell'utente in questione. Nella fase del contatto iniziale, la richiesta dell'ausilio è stata un'iniziativa esclusiva della signora Maria (senza la sua richiesta esplicita, io non so cosa avrei proposto in materia di ausilio in quella fase di consulenza, poiché i dati a mia disposizione erano ancora insufficienti per varare un programma a medio e lungo termine), superato il primo momento di "riflessione" personale con la presa in visione di tutte le possibili varianti sull'utilizzo di un ausilio tecnologico come quello della carrozzina elettronica (che normalmente non propongo, avendo come utenti pazienti in età geriatrica) ho considerato seriamente l'ipotesi della prescrizione.

Le potenziali capacità dell'utilizzo dell'ausilio sarebbero state "setacciate" e verificate, complessivamente nella loro integrazione neuro-motoria.

Approfondendo il caso sono emersi nuovi sviluppi, degni di studio in materia di ausili; mi riferiscono in modo particolare alla possibilità di prendere in seria considerazione l'installazione di un montascale o un ascensore esterno, anche se la netta risolutezza dei familiari e della stessa utente hanno frenato quell'impulso per verificare meglio la fattibilità o meno del progetto. Architettonicamente l'ascensore esterno avrebbe avuto pochissime possibilità di essere accettato come variante di opera muraria in un contesto di cascina del XVI secolo che è sotto l'egida delle belle arti, più fattibile l'idea del montascale interno con piattaforma per ancorare la carrozzina elettronica. credo che questo non sia stato un insuccesso da parte di chi propone gli ausili, ma rispettare le scelte dell'utente e la propria "indipendenza" decisionale.

7.2. L'ACCESSIBILITÀ' "DESIGN FOR ALL"

L'accessibilità ("design for all") ovvero l'adattamento dell'ambiente alle persone, è dunque condizione irrinunciabile per l'integrazione nella società. essa va intesa come fruibilità dell'ambiente costruito, dei prodotti e dei servizi di uso generale, da parte della più ampia percentuale di popolazione, incluse le persona anziane e le persona con disabilità. Questa affermazione così "ben articolata" da R. Andrich sull'ambiente di vita (8), ci fa comprendere come sia indispensabile l'adattabilità dell'ambiente (strade, uffici, treni, metropolitane, palazzi, percorsi in montagna e tutto ciò che consente di relazionare un individuo con il mondo che circonda) nei confronti dei disabili, e non come spesso accade il contrario. L'idea di una città "per tutte le età e tutti i disabili" ove urbanistica, architettura e servizi rendano possibile una permanenza integrata della persona anziana nella propria famiglia e nella propria comunità, ha ancora oggi un sapore di novità; come ancora ci segnala Andrich. Penso tuttavia che lo sforzo di noi operatori del settore riabilitativo debba essere ancor più focalizzato sull'inserimento socio-lavorativo del disabile e non demoralizzarsi subito dopo qualche intoppo burocratico sulla proposta di un ausilio tecnologico o di un diniego "urbanistico" per migliorare la condizione ambientale con abbattimento o modiche architettoniche.

Tornando al nostro caso, il risultato previsto dal progetto iniziale è stato raggiunto, rispetto alle aspettative dell'utente, almeno nella sua prerogativa maggiore: quella della locomozione all'interno del proprio domicilio, qualche perplessità si sono verificate: sull'uso della vaschetta W.C. come bidet anche se l'operazione igienica era in grado di compierla autonomamente e sull'utilizzo del piano di cottura con la preparazione dei pasti.

La difficoltà maggiore riscontrata dalla signora Maria nell'utilizzare la vaschetta del W. C., anche come igiene personale, era quella di non riuscire a svuotarla autonomamente e a volte il contenuto era talmente abbondante che anche quel minimo di acqua indispensabile per l'igiene personale fuoriusciva dalla vaschetta, con problemi anche sui componenti elettrici della carrozzina. Naturalmente l'utente era stata messa al corrente delle difficoltà che avrebbe riscontrato nel gestire una così complessa operazione, anche se lei giustamente voleva provare a tutti i costi, il giusto compromesso è subentrato dopo due giorni di prova. Per il problema dell'alvo a volte bisognava ricorrere a dei lassativi o dei enteroclistmi, pertanto in situazioni simili l'assistenza nell'evacuazione era d'obbligo, mentre per i problemi urinari l'utente poteva, nel momento in cui sentiva la necessità, provvedere in modo autonomo all'igiene personale, rimaneva la richiesta di aiuto per svuotare la vaschetta, ma l'aver questa opportunità già la rendeva più che soddisfatta. Ricordo che il doccia per l'igiene personale era stato programmato con un miscelatore particolare in cui l'acqua aveva un getto molto ridotto e la temperatura rimaneva pressoché costante a 35°38°, (grazie ad uno scaldabagno con termostato diretto), tale accorgimento permetteva di svolgere l'operazione in brevissimo tempo senza pericoli di ustioni o di riempimento eccessivo della vaschetta.

Per ciò che riguarda l'aspetto della cucina, le ansie e le premure erano più da parte dei familiari che dall'interessata, gestire la preparazione dei piatti era un compito molto elaborato e dispersione dal punto di vista energetico. Considerando che l'eccessivo sforzo muscolare era deleterio nei confronti della paziente ci si è accordati per una collaborazione all'interno della preparazione dei pasti, anche se qualche volta è stata in grado di preparare da sola un uovo al tegamino, del the e una bistecca.

Avendo migliorato le performance nelle varie attività, il suo "porsi" in relazione con se stessa e con gli altri si è senz'altro modificato, e se precedentemente all'intervento della prescrizione della carrozzina elettronica, non aveva molto piacere a ricevere visite di parenti o amici, ora era ben predisposta ad accoglierli all'interno della propria casa facendo lei stessa gli onori.

All'interno di un progetto "globale" di reinserimento e riadattamento domiciliare di un disabile, si dovrebbe prendere in esame anche la manipolazione di oggetti di uso quotidiano con facilitazioni nella prensione o "adattabilità" dell'oggetto nelle varie situazioni di disabilità. G. Arduini nel suo Progetto per l'Utenza Ampliata (9), si occupa e studia la compatibilità dell'oggettistica integrata ed allargata al maggior numero di utenti.

Anche se la complessità dell'uomo e l'evolversi delle diverse patologie, non sono comunque riconducibili a schemi stereotipati; pertanto ci saranno sempre situazioni particolari che richiedono

soluzioni ad hoc e personalizzate. Le indicazioni che ci suggerisce Arduini individuando i punti base del Progetto per l'Utenza Ampliata devono, a mio avviso, essere fatti patrimonio di ogni singolo operatore che elabori un progetto in cui si proponga, si addestri e si verifichi l'efficacia degli ausili o si intervenga sulle modifiche ambientali. Riporto di seguito i concetti di base elaborati da un Industrial designer (Arduini) che si integrano perfettamente con le linee guida degli operatori del settore riabilitativo e di consulenza per gli ausili:

- **AUTONOMIA:** è necessario assicurare a tutti i livelli, a tutte le scale la possibilità di agire, in funzione delle caratteristiche dell'utente, in modo autonomo per dare a tutti la possibilità di esprimere le proprie capacità e potenzialità.
- **COMPATIBILITÀ** con le caratteristiche dell'utente a livello dimensionale, sensoriale/percettivo, prestazionale, comportamentale; in relazione non solo alle qualità fisiche dell'oggetto (peso, forma, superfici, etc.), ma anche al suo contenuto informativo e semantico.
- **ADATTABILITÀ:** è la possibilità che l'oggetto/ambiente possa essere adattato (in vari modi, anche con aggiunte specifiche, se necessario) alle esigenze dell'utente che si diversificano a seconda dei soggetti in base alle caratteristiche personali o, nel tempo, in seguito ai cambiamenti che possono sopraggiungere.
- **NORMATIVA D'IMMAGINE:** superando la logica della soluzione speciale, la soluzione corretta sarà quella che risulta funzionale per molti, senza essere connotata per una specifica condizione di utenza. Rappresenta un aspetto non solo estetico, di accuratezza del progetto, ma anche di tipo psicologico e sociologico portando al superamento di situazioni discriminanti e di rifiuto.
- **SEMPLICITÀ:** le soluzioni semplici sono più facili e risultano essere preferibili quanto a durata e facilità di manutenzione. C'è un rapporto dialettico tra complessità (dell'uomo) e semplicità (delle cose): più un oggetto è semplice (concettualmente, nell'uso, nella percezione) e maggiore è l'utenza in grado di fruirne. Soprattutto per gli oggetti tecnologici sono da preferire le soluzioni essenziali, che assicurino un facile controllo del loro funzionamento (nel caso della carrozzina elettronica, fulcro centrale del funzionamento e della manutenzione è la scatola di comando del joystick, che svolge in pieno queste mansioni), evitando stati di disagio che possono arrivare fino al netto rifiuto dell'oggetto e dell'ausilio.
- **AFFIDABILITÀ':** è la garanzia di durata nel tempo e di sicurezza di funzionamento, in special modo quando l'utente delega al prodotto lo svolgimento di funzioni importanti per la sua vita.
- **SICUREZZA:** un oggetto/spazio progettato per l'Utenza Ampliata non può non essere sicuro. La sicurezza, attiva e passiva, è condizione fondamentale per eliminare le cause di incidenti e quindi conseguentemente, di disabilità, se poi l'utente è già un disabile arriveremo un altro deficit a quello iniziale. La sicurezza, inoltre, genera uno stato di tranquillità psicologica che favorisce la fruizione da parte dell'utente.

Nel porci di fronte ai risultati del nostro progetto iniziale, dovremmo tenere conto anche del contatto quotidiano degli oggetti che un disabile manipola al fine di garantirne la sua sicurezza e quella degli altri, in modo particolare i suoi familiari che sono a contatto diretto con lui nel maggior tempo della sua vita; so per esperienza che questo avviene molto di rado. Ricordo un episodio che dieci anni fa mi introdusse alla problematica dell'utenza ampliata.

Avevo dimesso un paziente con emiparesi destra, da ictus cerebri, al proprio domicilio e dopo la prima visita domiciliare, ebbi modo di ritornare dopo un mese per fare un follow up, (premetto che aveva avuto un buon recupero dell'arto superiore e della capacità prensile della mano, grazie, presumo, anche a molti esercizi effettuati in palestra con il metodo dell'esercizio terapeutico conoscitivo), ciò che mi colpì entrando nel suo appartamento fu la sostituzione della maniglia della porta d'ingresso, diversa dalle altre sul pianerottolo, era più voluminosa e permetteva una presa cilindrica comoda. Entrando mi resi subito conto che anche le maniglie delle porte interne erano state sostituite con altrettante più funzionali, per il deficit neurologico riscontrato dall'utente, e poi manici di bollitori con prese funzionali, fino ad arrivare al "maximun" della creatività in senso funzionale: l'utente di sesso maschile settantenne, aveva adattato un guscio di gomma del telecomando per inserirvi il rasoio elettrico per averne maggior presa. Lui stesso aveva cercato, nei negozi e centri commerciali, diversi rasoi che permettessero di radersi con sicurezza e senza richiedere quello sforzo eccessivo che richiamava il pattern patologico in

grasping flessorio. L'idea senz'altro molto originale nonché funzionale di adattare il rasoio elettrico al guscio del telecomando ha risolto in modo brillante e poco dispendioso un problema che avrebbe potuto avere dei risvolti negativi sullo stato sia motorio che psicologico dell'utente. Infatti la necessità di ricorrere a terzi per radersi tutti i giorni avrebbe creato dipendenza in un'attività della vita quotidiana che a lungo termine poteva generare ansia e depressione. Il concetto di vicariare con l'arto sinistro la gestualità deficitaria, ove non ci sia recupero, è stato accantonato nel mio programma riabilitativo, almeno prima di non aver trovato le risorse e le modifiche funzionali compatibili all'uso degli oggetti più comuni, anche con l'arto destro. Nel caso di un emiplegico destro, in cui il danno cerebrale (ictus) abbia colpito l'emisfero sinistro, bisogna constatare quanto l'ambiente e gli oggetti che ci circondano possano farci da protesi od ortesi senza ricorrere a costosissimi mezzi (di produzione spesso oltre oceano), e quindi d'importazione. Il ruolo del progettista è quello di tener conto di tutte le dinamiche spaziali e funzionali nella realizzazione dell'oggetto in uso sia per i disabili che per gli "abili".

Questa riflessione ci consente di fare uno spaccato dell'intervento prioritario rispetto alle esigenze dell'utente e di come bisognerebbe impostare un progetto di consulenza per utenti disabili.

7.3. SCALA DI SODDISFAZIONE E DI OSSERVAZIONE CLINICA

Come parametro di valutazione per verificare il grado di incisività e di soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio proposto converrebbe, al momento della presa in visione dei risultati, segnalare la soddisfazione dell'utente e questo possiamo evidenziarlo con una scala dell'analogo visivo in cui da 1 a 10 l'utente è invitato a porre un trattino che corrisponde alle sue aspettative rispetto all'ausilio proposto e utilizzato. Questo metro di valutazione ci permette di trarre già delle indicazioni sul nostro operato ed eventualmente "correggere" le nostre scelte. Un'altra modalità di misurazione dei risultati sull'efficacia dell'ausilio è l'osservazione clinica dell'utente rispetto agli items riferiti alle Attività della Vita Quotidiana; in cui il gesto finalizzato al raggiungimento dello scopo preposto è raggiunto grazie al supporto tecnico-scientifico dell'ausilio o è semplicemente un recupero motorio ottenuto tramite la rieducazione. Osservare l'evoluzione e l'apprendimento nel manovrare una carrozzina elettronica, da parte di un disabile, deve far pensare ad una analisi critica (da parte del counsellor) sugli aspetti primari e le esigenze prioritarie dell'utente. La difficoltà nel gestire un ausilio tecnologico come la carrozzina elettronica nasce a volte dal fatto che l'informazione data inizialmente non corrispondeva alle necessità del disabile o solo in parte riusciva a sopperire alla carenza provocata dalla patologia; pertanto l'esame e l'osservazione clinica dovrà essere improntata rispetto alle necessità concordate all'inizio della consulenza, insieme all'utente.

- Nel caso specifico della signora Maria la scala di soddisfazione personale misurata con l'analogo visivo, rispetto all'ausilio proposto e utilizzato è stato di 9 su 10 (10 era il massimo grado di soddisfazione), quindi molto alto come punteggio. Bisogna però rilevare che un punteggio così alto può essere influenzato dalla novità assoluta dell'uso dell'ausilio e della ripresa di alcune attività autonome da parte dell'utente che hanno influenzato molto positivamente il suo stato emotivo, pertanto sarebbe utile riproporre il test a distanza di qualche mese o dopo anni per validarne o meno la casistica. Per quanto riguarda l'osservazione clinica mi sono limitato a constatare ciò che l'utente era in grado di fare con il supporto dell'ausilio e quello che non sarebbe riuscito a compiere senza ausilio, anche qui la bilancia pendeva in modo inequivocabile a favore dell'uso dell'ausilio: possibilità di spostarsi in modo autonomo all'interno del domicilio, avere la possibilità di accendere la televisione e selezionare i programmi, utilizzare la vaschetta W. C. (inserita nella carrozzina elettronica) per espletare le funzioni fisiologiche ed eventualmente disporre di un doccino per l'igiene personale, andare a rispondere al telefono, procurarsi del cibo se avesse avuto fame o sete, scegliere la finestra più accogliente per osservare la natura
- Ritengo utile inserire la scala d'osservazione multidimensionale per persone anziane elaborata al fine di valutare i differenti aspetti di funzionamento in un paziente anziano o disabile sia ricoverato che al proprio domicilio. la scala di valutazione è stata elaborata dall'équipe

multidisciplinare che si occupa di prevenzione e riabilitazione all'interno di una rete dei servizi della regione Lombardia. la scala può essere usata in diversi ambienti d'assistenza dalle residenze per R.S.A., alle comunità per disabili, ai pensionati per anziani. La scala ha diversi vantaggi pratici; non richiede la partecipazione diretta dell'anziano o del disabile durante la valutazione. Questo elimina pressioni inutili e rende possibile la valutazione di tutti i ricoverati, anche quelli che sono fisicamente o cognitivamente incapaci di rispondere a domande particolareggiate. Le domande sono espresse con parole semplici e oggettive; permettono al personale di familiarizzarsi e conoscere la procedura di valutazione in breve tempo. La scala sarà completata meglio dalla persona (o le persone) che hanno frequente contatto giornaliero con paziente/utente che deve essere valutato(di solito il terapeuta o l'infermiere professionale). La valutazione può essere completata in meno di venti minuti, e i valori possono essere calcolati facilmente a mano: in questo modo si ha una risposta immediata sul funzionamento attuale del ricoverato. La scala è stata sperimentata in diversi ambienti di cura e di riabilitazione, (è allo studio l'inserimento dell'area sulla soddisfazione sull'ausilio proposto) e norme per l'interpretazione del punteggio di ciascun utente sono state elaborate. La scala prevede cinque valori per il paziente ricoverato o seguito al domicilio, ciascuno di essi si riferisce ad un diverso aspetto funzionale e ciascuno è basato su otto items. Per ciascuno dei cinque aspetti valutati, più alto è il valore, più problematica è questa area di funzionamento per il paziente. Le cinque aree di funzionamento valutate dalla scala sono:

- CAPACITA' DI PROVVEDERE ALLA CURA DELLA PROPRIA PERSONA
- COMPORTAMENTO DIMOSTRANTE DISORIENTAMENTO SPAZIO-TEMPORALE
- TONO DELL'UMORE DEPRESSIONE/ANSIA
- COMPORTAMENTO NEI RAPPORTI INTERPERSONALI
- SODDISFAZIONE DELL'AUSILIO PROPOSTO (ho proposto l'inserimento di questo item nella scala di osservazione multidimensionale per anziani e disabili)

La scala è utilizzata prettamente all'interno del consultorio Geriatrico di una ex u.s.s.l., con un bacino di utenza di circa 153.00 abitanti nel 1992. Il consultorio Geriatrico (10) è una struttura distrettuale a carattere SOCIO-EDUCATIVA i cui compiti principali sono quelli di effettuare interventi di PREVENZIONE e di EDUCAZIONE SANITARIA nonché di CONSULENZA E PRESCRIZIONE DI AUSILI, per la popolazione anziana del territorio di riferimento. La composizione dell'équipe è composta dal: medico geriatra- terapeuta della riabilitazione - assistente sociale - infermiere professionale.

I compiti del consultorio sono:

- ATTUARE INDAGINI SOCIO-SANITARIE SULLA POPOLAZIONE ANZIANA
- DEFINIRE I SOGGETTI A RISCHIO D'INVALIDITÀ' ED ATTUARE UN PROGETTO DI SOSTEGNO
- PRESCRIZIONE E TRAINING DI SUPPORTO PER UTENTI CHE NECESSITANO AUSILI
- RUOLO DI FILTRO E DI ORIENTAMENTO VERSO LE ALTRE STRUTTURE E SERVIZI PER ANZIANI
- COLLABORAZIONE CON I MEDICI DI BASE
- EDUCAZIONE SANITARIA ALLA POPOLAZIONE
- COORDINARE I DIVERSI INTERVENTI SUGLI ANZIANI SEGUITI
- PROMOZIONE E SVILUPPO DEI SERVIZI GERIATRICI

Obiettivo della prevenzione geriatrica non è evitare l'insorgenza della malattia, ma impedire la perdita della validità fisica e della autosufficienza, in questo contesto "cruciale" rientra il nostro ruolo di formatori e consulenti per la proposta e l'utilizzo di ausili

Per maggiori informazioni sulla scala di osservazione multidimensionale contattare l'autore dell'elaborato della tesi, in quanto è ancora in fase di sperimentazione e di validazione.

Contestualmente all'interno della famiglia la sostituzione della carrozzina rigida imbottita con quella elettronica ha stravolto le abitudini e i ritmi nella gestione della vita della signora Maria, passando da una programmazione ben scandita dagli orari per la alzata dal letto, l'igiene personale, le operazioni di evacuazione, le medicazioni, il pranzo, la boccata d'aria sulla terrazza, il pisolino pomeridiano, l'ora del the la sosta davanti alla televisione, la messa a letto e l'assistenza notturna in caso di necessità. Da un'esistenza programmata quasi come un collegio svizzero, l'inserimento di un ausilio come la carrozzina elettronica ha radicalmente modificato tempi e modi di gestione del

problema “disabilità”. Avere la madre, che prima era relegata su una carrozzina amovibile in modo autonomo, che si sposta per casa in modo assolutamente disinvolto, e si relaziona con l’ambiente a lei così caro, ha cambiato anche le abitudini della figlia; non più ossessionata dalla continua ricerca del benessere, presunto secondo lei, da parte della madre; e quindi il tempo guadagnato è stato investito in attività o interessi a lei graditi.

In una ipotetica relazione dei risultati ottenuti dal progetto iniziale, alla prima verifica dopo un mese di addestramento e ritorno al proprio domicilio, possiamo sintetizzare in modo schematico i seguenti punti di considerazione:

Obiettivo	Proposta ausilio	Accessibilità	efficacia	risultato
locomozione all'interno del proprio domicilio	carrozzina elettronica	spazi domestici idonei all'uso dell'ausilio	l'ausilio proposto corrisponde alle aspettative dell'utente	l'utente ha acquisito la competenza necessaria all'utilizzo dell'ausilio
maggior autonomia in alcuni items delle a.d.l.	inserimento vaschetta W.C. modifiche ambientali in bagno e cucina	inserimento della carrozzina sotto il lavabo e sotto il tavolo	utilizzo del piano di lavoro in cucina e del lavabo in bagno in modo autonomo	possibilità di gestire l'igiene personale e la preparazione di piatti semplici
migliorare la postura assisa in funzione della manovrabilità dell'ausilio	posizionamento schienale Jay care con adattatori per la larghezza dei tubolari	posizionamento e alloggiamento dello schienale sulla carrozzina	contenimento meno efficace del previsto	parziale sull'assetto posturale ma discreto nel controllo della manovrabilità dell'ausilio
autostima e relazione con gli altri	contesto ambientale idoneo	modifiche ambientali e suggerimenti logistici	sicurezza e controllo dell'ausilio	buona l'autostima e discreta l'integrazione relazionale con gli altri

8. PROGRAMMA OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

Il concetto di servizio, è fondamentale nel momento in cui attuo un programma operativo finalizzato alla realizzazione di un intervento o un progetto a breve-medio e lungo percorso. Nel momento in cui (soprattutto in ambito pubblico) erogo un servizio di base “CONSULENZA E VALUTAZIONE AUSILI” dovrò chiarire anche quelli che saranno i servizi associati ad esso e che graviteranno come satelliti al servizio di base stesso.

Il servizio è un processo definito ed erogato per rispondere a richieste di un utente, per risolvere problemi o semplicemente soddisfare determinati bisogni (11). Il servizio è quindi un insieme di azioni connesse, finalizzate e in continua evoluzione, progettato e realizzato per rispondere a bisogni, cioè a determinare esigenze diffuse e comuni gruppi sociali, e per risolvere problemi, cioè richieste di singoli utenti.

Già dalla definizione proposta appare evidente la natura complessa del concetto di servizio legata, in primo luogo, al fatto che l'attività di erogazione messa in atto per soddisfare bisogni comuni deve rispondere alle specifiche esigenze di ogni singolo utente, con evidenti difficoltà di programmazione, gestione e controllo delle attività.

In sostanza dunque il servizio è la messa a disposizione per un tempo limitato di una competenza umana e/o di mezzi materiali per fornire prestazioni direttamente alle persone (informazione, istruzione addestramento, valutazioni etc.) o a ciò che le persone possiedono (auto, abitazione, uffici etc.).

Fin qui abbiamo inquadrato in modo generale il concetto di servizio, si tratta ora di affrontare un secondo passaggio: che cosa rende peculiare il servizio di consulenza e valutazione ausili ? In termini generali il servizio di consulenza ha delle specificità che non possono essere ignorate:

_ la sua finalità ultima, deve confrontarsi con l'interesse prima del disabile e poi quella generale;

_ la giustificazione della sua esistenza può non considerare l'equilibrio economico fra costi ed entrate direttamente correlate nell'erogazione, (se la consulenza è gratuita, l'ente erogatore di tale servizio avrà dei costi di gestione, se di tratta di un ente pubblico la ripartizione tra servizio reso e spesa pubblica dev'essere "giustificata") nel caso si ritenga la risposta ad un particolare bisogno di interesse collettivo (es. inserimento nel mondo produttivo di un disabile) e siano rispettati criteri di efficienza nei processi di gestione e produzione. Tutto ciò origina quei fattori di complessità che caratterizzano il settore pubblico nella sua veste di rappresentanza di interessi generali.

In definitiva un modello di analisi dei servizi orientato all'utente disabile e non, dovrebbe comprendere :

- L'ANALISI DEI BISOGNI
- LE SITUAZIONI PROBLEMATICHE
- L'ELABORAZIONE E IL CONFRONTO DELLE POSSIBILI STRATEGIE D'INTERVENTO
- LA SCELTA DELLA SOLUZIONE E LA CONSEGUENTE AZIONE PER METTERLA IN ATTO

Questo cappello introduttivo sulla definizione di servizio, per interporre fra loro, le varie competenze specifiche e gli erogatori di consulenza: comuni, A.S.L. di competenza uffici protesi e ausili , centri di riabilitazione convenzionati con la regione etc. e che dovrebbero avere tutte come fine ultimo: il benessere psico fisico dell'utente disabile.

Nell'analizzare la procedura dell'intervento di prescrizione dell'ausilio dell'utente (signora Maria), le competenze specifiche adottavano criteri diversi di valutazione creando quella situazione il cui il cittadino subisce le "angherie" del servizio pubblico e sconsolato rimedia (se può) con risorse proprie o attende qualche "santo protettore".

E' stato chiaro fin dall'inizio che la richiesta di una carrozzina elettronica per una paziente affetta da Sclerosi Multipla da oltre quarant'anni e giunta alla veneranda età di ottantadue anni avrebbe "sollevato" qualche problema, ma se la "civiltà" di una società moderna si misura sull'attenzione e sulle risoluzioni dei problemi dei più deboli, noi italiani abbiamo ancora da acquisire questo stato sociale.

Entrando nei dettagli converrà ricordare l'iter che hanno percorso l'utente e i suoi famigliari, nonché tutti gli operatori coinvolti nella consulenza, per poter ottenere l'ausilio tecnologico:

PREDISPOSIZIONE DELL'UTENTE sicuramente è stato il motore centrale per avviare il tutto. La determinazione e la voglia di riuscire nell'intento hanno convinto, prima me e poi gli altri operatori a intraprendere il percorso della prescrizione della carrozzina elettronica.

INTERVENTI SULL'UTENTE fase di valutazione neuro-psicologici (tests del M. M. S. E.) e di performance motoria (bilancio articolare ed esame muscolare). Educazione all'ausilio e addestramento in palestra. Training in reparto.

SOGGETTI COINVOLTI famigliari, in modo particolare una figlia, terapeuta della riabilitazione, medico geriatra di reparto, medico fisiatra prescrittore, assistente sociale, ragioniere deliberante la spesa in preventivo del distretto competente, responsabile dell'A.S.L. per la fornitura di protesi e ausili.

ENTI E SERVIZI RESPONSABILI centro di riabilitazione convenzionato con la regione I.D.R., ufficio distrettuale dell'A.S.L. responsabile della fornitura di protesi e ausili, ufficio dirigenziale dell'A.S.L. preposto a gestire il budget elargito dalla regione per la forniture di protesi e ausili nei tre distretti di sua competenza, comune di residenza dell'utente e consultorio Geriatrico.

CENTRO DI CONSULENZA, VENDITA E VALUTAZIONE AUSILI operatori convenzionati con il centro di riabilitazione che svolgono attività di consulenza e di assistenza di ausili anche in presa visione.

Il coordinamento del processo e di elaborazione del progetto è avvenuto all'interno del centro di riabilitazione in cui si trovava ricoverata l'utente, pertanto la fase di counselling e di addestramento

all'uso dell'ausilio è stato svolto in una struttura che esulava dal contesto domiciliare; ma che in ogni caso ci dava informazioni utili e di " feedback" sulle prospettive e capacità di utilizzo della carrozzina elettronica al proprio domicilio.

La carrozzina elettronica utilizzata per l'addestramento è stata gentilmente messa a disposizione da un centro di vendita e di assistenza di ausili, lo stesso modello su cui ero orientato (sunpower 5005) per le caratteristiche di adattabilità sia dei braccioli che per l'inserimento della vaschetta W.C.

8.1. PROCEDURE ADOTTATE

Le procedure adottate e i relativi passaggi per riuscire ad ottenere l'ausilio (una volta verificate le potenziali capacità di manovrare la carrozzina elettronica) sono stati i seguenti:

- Consultazione banca dati del S.I.V.A. per orientarsi sulla scelta più idonea dell'ausilio
- Compilazione del modello 03 e relativa documentazione cartacea: certificato di residenza, certificato d'invalidità civile, richiesta di fornitura di ausilio e programma terapeutico
- Esposizione e valutazione del caso al medico fisiatra prescrittore per la validazione con firma e timbro del modello 03
- Riverifica del caso dopo una settimana da parte del medico fisiatra e apposizione della relativa firma sul modello 03
- Richiesta di ulteriore documentazione da parte del ragioniere autorizzatore del distretto A.S.L. addetto alla fornitura di protesi e ausili
- Relazione dettagliata del medico geriatra, del terapeuta della riabilitazione dell'assistente sociale del comune di residenza e del medico fisiatra sulle reali capacità di utilizzo dell'ausilio proposto da parte dell'utente
- Invio della documentazione al responsabile dirigente di I livello dell'A.S.L. preposto alla fornitura di protesi e ausili per ulteriore accertamento del caso
- Interessamento, da parte di una figlia, di seguire direttamente la pratica e contattare i relativi responsabili per l'autorizzazione
- Autorizzazione da parte dell'A.S.L. dell'ausilio proposto
- Compilazione da parte della ditta fornitrice dell'ausilio (scelta dai familiari dell'utente) del preventivo di spesa e relativa differenza a carico dell'utente sul modello 03
- Autorizzazione da parte del distretto dell'A.S.L. di competenza del preventivo di spesa e del relativo esborso da parte dell'utente.
- Consegna della ditta contattata dell'ausilio al domicilio
- Addestramento e training dell'utilizzo della carrozzina elettronica al domicilio
- Misurazione dei risultati ottenuti sulla gestione dell'ausilio
- Verifica tra terapeuta della riabilitazione e medico fisiatra della misurazione dei risultati
- Collaudo dell'ausilio

Come si può notare l'iter è stato lungo e difficoltoso, le persone coinvolte al progetto numerose e gli enti preposti alle relative procedure burocratiche altrettanto poco efficienti.

La rete dei servizi operativa al raggiungimento del progetto si è avvalsa di una collaborazione ormai decennale (soprattutto tra consultorio Geriatrico e centro di riabilitazione) che ha permesso di seguire, dall'inizio della consulenza sin fino al primo follow up (dopo due mesi al rientro del domicilio) tutte le varie dinamiche e le evoluzioni del caso, es. modifiche ambientali, addestramento all'uso della carrozzina elettronica al proprio domicilio, assistenza personale, educazione a operatori per i passaggi posturali, etc..

Nell'attuare il programma operativo per la realizzazione dell'intervento e l'analisi delle motivazioni per la scelta dell'ausilio dell'utente, sono stati presi in considerazione i seguenti aspetti.:

- **CONTATTO INIZIALE**
- **RICHIESTA DA PARTE DELL'UTENTE DELL'AUSILIO**
- **PRIMA VALUTAZIONE**

- AUSILIO IN USO
- VALUTAZIONE POSTURALE SULL' AUSILIO IN USO
- CONDIZIONI DELL'UTENTE ALL' ATTO DELLA PRIMA VALUTAZIONE: valutazione posturale sull'ausilio in uso (bacino: retroversione piuttosto pronunciata con annullamento quasi totale della lordosi lombare, lieve inclinazione sinistra e rotazione destra).
- MOTIVAZIONI E NECESSITA' PRINCIPALI
- VALUTAZIONE SPAZI E MOBILITA' NELL' AMBIENTE DOMESTICO
- ANALISI DELLE DIFFERENTI OPZIONI PER LA FORNITURA DEGLI AUSILI
- SCELTA DELL' AUSILIO APPROPRIATO
- FORNITURA DELL' AUSILIO
- VALUTAZIONE DELL' AUSILIO FORNITO
- CARATTERISTICHE DELL' AUSILIO FORNITO
- VALUTAZIONE DELLA MOBILITA' E DELL' ACCESSIBILITA' DEGLI SPAZI DOMESTICI SUL NUOVO AUSILIO
- VERIFICA DELLA RISPONDEZZA ALLE RICHIESTE DELL' UTENTE

VALUTAZIONE	STRATEGIE D'INTERVENTO
Contatto iniziale	Analisi dei bisogni
Richiesta dell'utente dell'ausilio	Programmazione e valutazione utilizzo ausilio
Prima valutazione	Verifica performance neuro-motorie
Ausilio in uso	Analisi funzionale e limiti dell'ausilio
Valutazione posturale sull'ausilio in uso	Ricerca assetto posturale funzionale al deficit neuro-muscolare
Condizione all'atto della prima valutazione	Analisi oggettiva dell'attività motoria spontanea
Motivazioni e necessità principali	Studio delle soluzioni e compensi sulle attività primarie (A.D.L.)
Valutazioni spazi e mobilità nell'ambiente domestico	Modifiche ambientali e accessibilità all'uso dell'ausilio
Analisi delle differenti opzioni per la fornitura degli ausili	Ricerca tra vari modelli selezionando la ditta e il modello corrispondente alle esigenze dell'utente che offrisse maggiori garanzie
Scelta dell'ausilio appropriato	Elaborazione delle valutazioni e selezione dell'ausilio personalizzato
Fornitura dell'ausilio	Scelta di rivenditore e centro di assistenza per ogni eventuale problema che desse garanzia d'intervento immediato
Valutazione dell'ausilio fornito	Verifica degli obiettivi e follow up
Caratteristiche dell'ausilio fornito	Analisi delle modifiche e soddisfazione dell'utente
Valutazione della mobilità e dell'accessibilità degli spazi domestici sul nuovo ausilio	Soluzioni logistiche atte alla manovrabilità della carrozzina elettronica, redistribuzione di alcuni sanitari nel bagno
Verifica della rispondenza alle richieste dell'utente	Scala di soddisfazione soggettiva e osservazione sulle capacità di gestione dell'ausilio

9. PIANO ECONOMICO

Quantificare la stima dei costi sociali e dell'impegno finanziario, richiesto dalla realizzazione del progetto di prescrizione di un ausilio, dovrebbe essere presa in considerazione e discussa all'interno dell'équipe di consulenza ogni qual volta ci sia una richiesta da parte di un utente. Oltre al costo "oggettivo" dell'ausilio, bisogna tenere presente le ore messe a disposizione, da parte di tutti gli operatori impegnati nella realizzazione del progetto, comprese le ore di training,

addestramento e di verifica dei risultati, la valutazione domiciliare e il sopralluogo durante le modifiche ambientali. Per l'abbattimento delle barriere architettoniche, il consulente si limiterà a proporre le eventuali soluzioni, ma sarà il progettista a seguire l'iter burocratico e la realizzazione dei lavori, essendone anche il responsabile civile. Anche i vari interventi di follow up devono rientrare nel monte ore della consulenza operativa al raggiungimento dell'obiettivo, compresi i relativi suggerimenti o le eventuali modifiche apportate all'ausilio o all'ambiente in cui, prevalentemente opera il disabile.

Per giustificare il costo dell'ausilio e degli operatori addetti alla prescrizione dello stesso, da parte della spesa pubblica, bisognerà incrociare i dati relativi al numero di ore dedicate al progetto, al costo dell'ausilio, alla manutenzione nel tempo dell'ausilio e il beneficio economico sul versante sociale che il disabile trae dall'ausilio prescritto. E' indubbio che inserire un paraplegico, o un qualsiasi disabile, in contesto lavorativo e quindi produttivo, trarrà benefici sia economici che psicologici, non solo l'utente disabile ma tutta la collettività. Pensiamo solo al costo sociale di ragazzi paraplegici che ricercano in continuazione il centro di unità spinale che possa "miracolati", quando invece si può addestrarli all'uso del personal computer e indirizzarli presso qualche centro di formazione specifico. Nel settore Geriatrico il costo della spesa pubblica per ospedalizzazione è triplicato negli ultimi dieci anni (spese di degenza in nosocomio impropria e integrazioni regionali per ricoveri in I. D. R. e R. S. A.) sul territorio nazionale, (l'incidenza maggiore sono i costi di gestione e le medicazioni per le piaghe da decubito); ma per quale motivo un paziente anziano degente in un reparto di medicina, per un lieve scompenso cardio- circolatorio debba rimanere allettato per circa due mesi, procurandogli piaghe da decubito e altri danni irreversibili? Basterebbe, risolta la fase acuta valutare l'ausilio più idoneo per mantenere una deambulazione, (magari con super-visione da parte del personale infermieristico), sufficientemente valida per andare in bagno e quindi evitare di cateterizzare indistintamente tutti i pazienti, soprattutto coloro che non hanno problemi di ritenzione urinaria. Un semplice deambulatore, dal costo di L. 190.000, può far risparmiare al servizio nazionale della sanità parecchie decine di milioni, semplicemente facendo camminare un paziente geriatrico senza tenerlo "relegato" a letto con catetere procurandogli piaghe da decubito. Mi auguro che lo sforzo di tutti gli operatori preposti alla salute e al benessere dei cittadini abbia una svolta in senso positivo e che i "tagli" varati dal governo sulla prossima finanziaria, siano indirizzati su quelle strutture sanitarie che provocano danni piuttosto che curare.

Colgo l'occasione per introdurre il documento della Regione Lombardia sul progetto triennale 1999-2001 inerente la gestione della spesa e dell'assistenza protesica deliberato recentemente (12)

9.1. PIANO SANITARIO REGIONALE

Nel settore dell'erogazione e assistenza protesica la Regione Lombardia dovrà adeguarsi rapidamente alle nuove direttive che il Ministro della Sanità si appresta ad emanare con proprio decreto di approvazione del nuovo "Nomenclatore Tariffario delle Protesi", destinato a sostituire quello attualmente vigente approvato con D.M. 28.12.1992. Poiché tale nuovo decreto è sostanzialmente ispirato ad una liberalizzazione nell'attività di fornitura, in corrispondenza peraltro a direttive a suo tempo emanate dall'Autorità Garante della concorrenza, questo implicherà una modificazione della legislazione regionale vigente in materia e che ormai appare obsoleta. La Regione Lombardia ha infatti ritenuto di disciplinare la materia con propria legge regionale 13 febbraio 1998 n° 5 "Istituzione e modalità di gestione dell'elenco regionale delle imprese abilitate alla fornitura di protesi, presidi ed ausili con spese a carico del fondo sanitario nazionale" recependo, a livello legislativo, alcuni principi enunciati nei precedenti Decreti Ministeriali che in successione temporale hanno disciplinato la materia, ma che si trovano ora in netto contrasto con lo spirito della nuova normativa nazionale, che è di liberalizzazione del mercato; tant'è che nel nuovo D. M. non sarà più previsto un "Albo dei Fornitori" a livello regionale, ma sarà sostituito da un "Elenco dei Fornitori" compilato a livello ministeriale, su domanda degli interessati e masso a disposizione delle Regioni. Ciò impone la necessità di rivedere, se non integralmente abrogare la legge regionale n° 5/ 1988.

Altro obiettivo da raggiungere è l'emanazione, non appena uscirà il nuovo D. M. sull'assistenza protesica, delle direttive da fornire alle A. S. L. per l'indizione delle gare d'appalto con le varie ditte per la fornitura degli apparecchi protesici agli aventi diritto; direttive mirate ad assicurare gli acquisti tenendo conto non solo dei prezzi, ma di standard qualitativi tali da soddisfare le varie esigenze dell'utenza, nonché celerità e di capillarità nella distribuzione.

Poiché un notevole risparmio può essere assicurato dalla cessione non in proprietà, ma semplicemente in uso all'utente del presidio riciclabile, la Regione adotterà tale sistema come prassi normale, formando opportune direttive alle A. S. L. sulla organizzazione e gestione del "parco ausili e protesi".

Pertanto allo stato non è possibile attuare modifiche sulla materia in quanto è opportuno attendere l'emanazione della norma nazionale:

Occorrerà inoltre fornire precise direttive al personale delle A. S. L. , addetto all'autorizzazione della fornitura di protesi (prescrittori ed autorizzatori), finalizzate a garantire quanto più possibile uniformità di trattamento sul territorio regionale, specialmente in materie molto delicate quali la "riconducibilità" del presidio ad uno stesso tipo previsto in elenco (nel caso non sia indicata la voce nel Nomenclatore, l'erogabilità del presidio "riconducibile" richiede il pagamento di una differenza rispetto al "ricondotto" ed occorre una integrazione a carico dell'utente). Questa uniformità di comportamenti può essere raggiunta attraverso l'organizzazione di appositi corsi di aggiornamento, gestiti dalla Regione, con partecipazione obbligatoria del personale A. S. L. .

I corsi, organizzati dall'Istituto Regionale di Formazione - I. Re. F. , dovranno iniziare indipendentemente dall'emanazione del nuovo "Nomenclatore" e si propongono di raggiungere l'obiettivo entro la prima metà del 2000. Pare opportuno attivare anche una vigilanza sui tempi d'attesa nella fornitura del presidio, prevedendo apposite penali a carico dei fornitori che si attengono a tali tempi.

9.2. S.I.V.A. COST ANALYSIS INSTRUMENT

Come abbiamo verificato, la Regione Lombardia si appresta a riordinare le direttive su tutto ciò che è inerente alla fornitura di protesi ed ausili , e sempre maggiore è l'attenzione che i politici prestano alla voce economica sulla gestione dei costi sia di servizi che di prestazioni erogate. Può essere molto interessante prendere visione del sistema, elaborato dal SIVA, sull'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente, ovvero : SIVA COST ANALYSIS INSTRUMENT (Copyright fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi IRCCS), in cui vengono analizzate le varie voci all'interno di un progetto di fornitura di ausilio e le proiezioni economiche nell'arco di 10 anni; confrontando i dati sui costi della scelta dell'ausilio, il costo orario degli operatori coinvolti alla gestione del progetto, le spese di manutenzione, le riparazioni, le eventuali integrazioni del comune o di altri enti, evoluzione della patologia senza intervento dell'ausilio e rapporto finale costo-beneficio sul risparmio della spesa sanitaria in relazione a prevenzione di ricoveri ospedalieri dell'utente.

- La scheda si articola con di una serie di raccolta dati in cui inizialmente si richiedono: i dati identificativi dell'utente, dati personale ed anagrafici, con la diagnosi ed una Anamnesi personale e familiare;
- La presa in carico dell'utente con gli obiettivi del programma e l'evoluzione probabile in assenza di interventi
- L'analisi dei possibili interventi con l'obiettivo dell'intervento, le Alternative Valide , la Preferenza sia dell'utente che dell'operatore e la soluzione scelta
- Il Programma (in cui bisogna esprimere tutti i parametri temporali in mesi) con : l'Obiettivo o Intervento, la Soluzione scelta, L'Inizio dell'Intervento, il Tempo di Realizzazione, la Durata Clinica Teorica e la Durata Clinica Effettiva
- La Descrizione dei risultati con un Livello Individuale ed un Livello della Famiglia e della Rete Primaria
- La Descrizione dei risultati del Livello degli Operatori della Riabilitazione e il Livello della Collettività

- Il Singolo Intervento con l'Identificazione dei Costi: **soluzione scelta** - tecnologia, addestramento all'uso, costi tecnici di funzionamento, altri servizi e assistenza; **in assenza d'intervento** - tecnologia, addestramento all'uso, costi tecnici di funzionamento, altri servizi e assistenza
- L'Identificazione dei Costi con la I Alternativa Scartata, sempre con tecnologia, addestramento all'uso, costi tecnici di funzionamento altri servizi e assistenza e la II Alternativa scartata
- Sempre nel Singolo Intervento rimane da Quantificare i Relativi Costi sulla realizzazione del progetto
- Nel programma si sono i Parametri Costanti (tasso di attualizzazione, costo orario assistenza A B C, tempo di trasferta A B C)

Le Proiezioni Decennali con i costi dell'Investimento, dell'Esercizio dei Servizi e dell'Assistenza.

Il caso della signora Maria potrebbe essere raccolto nella SIVA COST ANALYSIS INSTRUMENT, su spazi temporali un po' più ridotti, rispetto ai dieci anni considerando l'età e la patologia, ma questo potrebbe invalidare l'analisi dei costi, considerando che lo studio è stato realizzato da economisti ed esperti in statistica.

Ciò che possiamo fare e confrontare i vari costi d'intervento per la realizzazione del progetto e i relativi costi senza nessun tipo d'intervento:

DATI IDENTIFICATIVI

Sesso femminile.

Età' 82 anni

Diagnosi: sclerosi multipla ed emiplegia sinistra

Anamnesi personale: da oltre 40 anni disturbi della deambulazione da cinque anni non più deambulante posizionata su carrozzina rigida imbottita con scarsissimo controllo del tronco e di movimenti attivi

OBIETTIVO DEL PROGRAMMA

Ricerca personalizzata ausilio, che consenta di spostarsi autonomamente all'interno del domicilio e sistema di postura, soluzioni di adattabilità nei vari locali, eventuali modifiche ambientali per supportare la maggior indipendenza, possibile applicazione di montascale per accessibilità all'esterno.

EVOLUZIONE PROBABILE IN ASSENZA D'INTERVENTI

Assistenza privata all'utente per 12 ore quotidiane con incidenza economica "ragguardevole" sul bilancio familiare, postura scorretta sull'ausilio in uso con complicazioni e danni irreversibili sugli apparati respiratori, musolo-tendinei ed epidermico, con probabili ricoveri ospedalieri e oneri da parte della spesa sanitaria, impossibilità di un minimo di gestione individuale della propria esistenza.

Analisi dei possibili interventi				
		preferenza		
obiettivo dell'intervento	alternative valide	utente	operatore	soluzione scelta
assetto posturale corretto, capacità di locomozione, maggior autonomia di manovrabilità anche con accessibilità all'esterno	sistema basculante personalizzato, carrozzina a leva (compatibile con l'affaticamento muscolare), ascensore esterno, ricovero in struttura protetta con predisposizione all'uso di bagno attrezzato per disabili	carrozzina con schienale rigido, carrozzina elettronica, nessuna preferenza l'utente avrebbe voluto restare al proprio domicilio	schienale Jay care, carrozzina elettronica, montascale interno con piattaforma, compatibilmente con la gestione da parte dei famigliari dell'utente, l'indicazione era il domicilio	schienale Jay care carrozzina elettronica, nessuna soluzione, il reinserimento con supporto dell'ausilio all'interno del proprio domicilio

PROGRAMMA

obbiettivo intervento	soluzione scelta	inizio intervento	tempo di realizzazione
autonomia negli spostamenti	carrozzina elettronica	03/03/1999	2 mesi
assetto posturale corretto	sistema schienale Jay care	03/03/1999	1 mese
accessibilità all'esterno	nessuna		

DESCRIZIONE DEI RISULTATI

Livello individuale	Livello della famiglia e della Rete Primaria
Il grado di soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio proposto è molto alto, i risultati ottenuti, in merito al progetto sono soddisfacenti	La famiglia è stata sollevata da oneri economici e dal carico assistenziale, grazie all'ausilio proposto e gestito dall'utente
Livello degli Operatori della Riabilitazione	Livello della Collettività
<p>Terapista della Riabilitazione: ottimo il risultato finale al I° follow up, rimane un po' di delusione per la decisione dei famigliari di scartare a priori l'installazione del montascale, per cui l'intervento globale si è limitato all'uso dell'ausilio prevalentemente all'interno del domicilio.</p> <p>Medico fisiatra: al momento del collaudo dell'ausilio, soddisfazione per i risultati ottenuti dall'utente sulla gestione e capacità di manovrabilità dello stesso.</p> <p>Infermiere professionale: ottimo il risultato della prevenzione delle piaghe da decubito, grazie al sistema di postura e alla maggior motilità dell'utente con conseguente irrorazione periferica del circolo</p>	<p>Risparmio della Spesa Sanitaria Nazionale per probabili ricoveri in nosocomi a causa di complicanze dovute all'uso di un ausilio non personalizzato.</p> <p>Risparmio per la Regione per eventuale ricovero in I.D.R. o R.S.A. del contributo versato dalla stessa ai centri convenzionati in caso di ricovero per difficoltà di gestione al domicilio.</p> <p>Reinserimento in un contesto socio-collettivo grazie al risultato stimolante dell'ausilio.</p>

SINGOLO INTERVENTO

Identificazione dei costi	
Soluzione scelta	
Tecnologia: carrozzina elettronica	costo: lire 5.498.480.=
Addestramento all'uso	costo: 35 ore del terapista per il training
Costi tecnici di funzionamento	costo per KW di elettricità per il carica batteria eventuali riparazioni, decaduta la scadenza della garanzia
Altri servizi	costo eventuale estensione della garanzia, manutenzione ordinaria e straordinaria
Assistenza	garantita dal venditore dell'ausilio
In assenza d'intervento	
Tecnologia	nessun costo
Addestramento all'uso	nessun costo
Costi tecnici di funzionamento	nessun costo
Altri servizi	A.D.I. 2 h. al giorno x 60 h. al mese Totale 730 h. annue
Assistenza	operatore non qualificato 4 h. al giorno x 120 h. al mese Totale 1.460 h. annue; operatore qualificato: infermiere professionale 1 h al giorno per medicazioni e monitoraggio P.A.

	Totale 365 h. annue Operatore qualificato: Terapista della Riabilitazione 3 h. settimanali per fisioterapia e prevenzione rischi secondari(retrazioni tendinee, disturbi respiratori e di circolazione) Totale 162 h annue.	
Alternative scartate:		
Piattaforma mobile con montascale	costo previsto	L. 13.300.000=
Ascensore esterno	costo previsto	L. 24.000.000=
Montascale cingolato	costo	L. 7.200.000=

Assistenza per l'accessibilità esterna costo dell'autolettiga per esami o ricoveri ospedalieri calcolati intorno ai 8/10 interventi all'anno.

Quantificazione dei costi	
Tecnologia	L. 5.498.480
Addestramento all'uso	35 h fisioterapista
Costi tecnici di esercizio eventuali guasti	K. W. per carica batteria, manutenzione,

In assenza d'intervento

Tecnologia costo zero

Addestramento costo zero

Assistenza costo orario annuo suddiviso per operatori: 1460 non qualificato, 365 Infermiere professionale, 162 Terapista della riabilitazione; più il costo dell'autolettiga per il trasporto in ospedale circa 10/12 annualmente e l'eventuale retta giornaliera di un ricovero di degenza per complicazioni dovute alla Sindrome da Immobilizzazione.(Per S.d I.(13) s'intende quel quadro di disabilità conseguente all'assenza di movimento, con una notevole variabilità di fattori causali e di quadri clinici. Fra le cause, infatti, riconosciamo:
 _ prolungato allettamento per patologia acuta o cronica riacutizzata;
 _ postumi d'interventi di chirurgia generale;
 _ sequele di patologie invalidanti (osteoarticolari, neurologiche, reumatologiche), di cui l'immobilizzazione è divenuta una complicanza;
 _ cause Iatrogene (uso incongruo di psicofarmaci);
 _ demenze in fase avanzata;
 _ gravi problematiche socio-ambientali e motivazionali).

L'analisi dei costi non è dettagliata e quindi rimane incompleta, ma credo sia sufficientemente esaustiva sui concetti base riferiti ai costi sia di spesa che di gestione rispetto all'adozione o meno di un ausilio personalizzato e adattato al disabile.

9.3. AGEVOLAZIONI FISCALI PER DISABILI

Nella stima dei costi sociali e dell'impegno finanziario richiesto dalla realizzazione del progetto, occorre ricordare che i disabili hanno la possibilità di avere accesso a fondi pubblici e agevolazioni fiscali e tributarie.

La legge 13 del 1989, ha introdotto la possibilità di richiedere contributi per l'eliminazione di barriere architettoniche negli edifici privati. Talvolta quei contributi non stati erogati o lo sono stati solo parzialmente a causa di una certa discontinuità nel finanziamento del relativo fondo. Di recente la legge 2 ottobre 1977, n° 345 ha destinato specifici finanziamenti all'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati prevedendo uno stanziamento di 20 miliardi di lire per ciascuno degli anni 1998,1999 e 2000. Vediamo di seguito quali sono le condizioni per accedere a questi sussidi.

Chi ne ha diritto? Hanno diritto a presentare le domande di contributo:

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

- coloro i quali abbiano a carico persone con disabilità permanente;
 - i condomini ove risiedono le suddette categorie di beneficiari;
 - i centri o istituti residenziali per i loro immobili destinati all'assistenza di persone con disabilità
- I disabili in possesso di una certificazione attestante una invalidità totale con difficoltà di deambulazione, hanno diritto di precedenza nell'assegnazione dei contributi. (14)

Le opere interessate ad usufruire di tali fondi, per interventi finalizzati all'eliminazione di barriere architettoniche, sono immobili privati già esistenti ove risiedono disabili con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti e immobili adibiti a centri o istituti residenziali per l'assistenza ai disabili. I comuni possono accertare che le domande non si riferiscano ad opere già esistenti o in corso di esecuzione. Se non è 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 che si sarebbero ottenuti se l'opera fosse stata realizzata; l'esempio classico è quello del servoscala o della carrozzina montascale (il caso della signora Maria). IL contributo può essere erogato per:

- una singola persona (es. realizzazione di una rampa)
- un insieme di opere connesse funzionalmente cioè una serie di interventi volti a rimuovere più barriere che generano ostacoli alla stessa funzione (ad esempio: portone d'ingresso troppo stretto e scale che impediscono l'accesso ad un soggetto non deambulante e quindi in carrozzina

Come presentare la domanda

- La domanda dev'essere presentata in carta da bollo:
- al sindaco del comune in cui è sito l'immobile;
- entro il 1° marzo di ogni anno;
- dal disabile (o chi ne esercita la tutela o la podestà)

Allegati alla domanda

L'istanza deve contenere la descrizione anche sommaria delle opere e della spesa prevista. Non è necessario un preventivo analitico né la provenienza dello stesso da parte di un tecnico o esperto, anche se per opere di una entità è consigliabile ricorrere ad un progettista. Alla domanda devono essere allegati il certificato medico e la dichiarazione sostitutiva di atto notorio.

Il certificato medico, in carta semplice, può essere redatto e sottoscritto, da qualsiasi medico, e deve attestare l'handicap del richiedente, precisando da quali patologie dipende e quali obiettivi di difficoltà alla mobilità ne discendano, con specificazione, ove occorre, che handicap consiste in una menomazione o limitazione funzionale permanente. Qualora il disabile sia riconosciuto invalido totale con difficoltà di deambulazione dalla competente A. S. L. , ove voglia avvalersi della precedenza prevista nell'assegnazione dei contributi, deve allegare anche la rispettiva certificazione della A. S. L. ; si ritiene che possano essere accettate anche certificazioni d'invalidità rilasciate da altre commissioni pubbliche(es. invalidità di guerra, servizio, lavoro etc.).

La 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 né sono in corso di esecuzione. Il disabile deve avere effettiva, stabile ed abituale dimora nell'immobile cui si intende intervenire. 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. L'entità del contributo viene determinata sulla base delle spese effettivamente sostenute e comprovate. Ricordo da ultimo che alcune regioni (ad esempio Sardegna , Valle d'Aosta e Veneto) hanno previsto ulteriori finanziamenti per la realizzazione di opere destinate all'eliminazione delle barriere architettoniche.

Altri benefici e agevolazioni a cui i disabili possono "accedere" sono l'IVA. agevolata e la detraibilità delle spese.

Sull'acquisto diretto o tramite prescrizione di un ausilio o sussidio informatico, il beneficio più immediato è l'applicazione di un'aliquota IVA di favore dovuto allo Stato del 4% anziché del 20%.

I sussidi tecnici ed informatici sono quindi definiti come "le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, appositamente fabbricati o di comune reperibilità, preposti ad assistere alla riabilitazione, o a facilitare la comunicazione interpersonale,

l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente e l'accesso alla informazione e alla cultura in quei soggetti per i quali tali funzioni sono impedito o limitate da menomazioni di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio

Per ottenere l'I.V.A. al 4%, gli interessati al beneficio dovranno, all'atto dell'acquisto, presentare a chi vende il prodotto la seguente documentazione:

- copia di un certificato attestante l'invalidità funzionale permanente rilasciato dall'A.S.L. competente; è valido sia il certificato d'invalidità civile che il certificato di handicap;
- specifica prescrizione autorizzata rilasciata da un medico specialista dell'A.S.L. di residenza dalla quale risulti il collegamento funzionale fra il sussidio tecnico ed informatico e la menomazione del soggetto beneficiario dell'agevolazione. La prescrizione può essere quindi rilasciata dal settore che già si occupa della fornitura degli ausili, ma anche da altri medici specialisti dell'Azienda che seguano direttamente l'interessato. Solo a titolo di esempio la prescrizione autorizzata può essere rilasciata dal fisiatra di un reparto di riabilitazione, purché questo sia dipendente dell'A.S.L..

La detraibilità delle spese per acquisto di sussidio tecnico ed informatico o ausilio compreso l'installazione di un sistema di guida per autovettura per disabili, può essere detratta nella misura del 19% sull'imposta lorda da versare all'erario nella dichiarazione dei redditi: pertanto se un utente disabile ha acquistato un sistema di guida agevolato per autovettura spendendo L. 3.000.000 e nella dichiarazione dei redditi lo stesso utente debba versare allo stato una cifra di un milione, si potrà sottrarre a questa cifra un importo pari al 19% di 3.000.000, quindi 570.000, versando all'erario solo L. 430.000.

La documentazione necessaria per ottenere ed applicare la detrazione prevede (per la denuncia dei redditi 1997 con Modello 730 e Modello Unico):

- certificato di handicap rilasciato ai sensi degli articoli 3 e 4 della legge 5 febbraio 1992, n° 104; tale certificato non va confuso con la "normale certificazione d'invalidità civile o di altra invalidità; il certificato, qualora non se ne disponga già, va richiesto all'A.S.L. di competenza, non è necessario che l'handicap abbia connotazione di gravità;
- certificato medico del curante che attesti che quel sussidio tecnico o informatico è volto a facilitare l'autosufficienza e la possibilità d'integrazione del soggetto riconosciuto portatore di handicap ai sensi degli articoli 3 e 4 della citata Legge 104; va precisato che il medico curante non equivale necessariamente al medico di famiglia; può essere uno specialista o colui che ha in carico in quel momento il paziente;
- fattura, ricevuta o quietanza del prodotto acquistato dal disabile o dal familiare cui questo è fisicamente a carico; per essere fiscalmente a carico, il disabile non deve essere titolare di redditi propri superiori ai 5.500.000 milioni annui; si ricorda che le provvidenze assistenziali (es. pensione sociale, pensioni di invalidità civile, indennità di accompagnamento o di frequenza) non costituiscono reddito ai fini dell'IRPEF.

Questa agevolazione (diversamente da quella prevista per l'I.V.A.) spetta per qualsiasi tipo di disabilità sia fisica, intellettuale o sensoriale; facendo riferimento le istruzioni genericamente all'articolo 3 della Legge 104 / 1992 che le include tutte.

TABELLA RIASSUNTIVA

	Aventi diritto	Certificazione medica	Altra documentazione
DETRAZIONI IRPEF	Disabili motori, sensoriali e psichici	Certificato di Handicap; Dichiarazione del medico curante.	Fattura, ricevuta o quietanza.
IVA AGEVOLATA	Disabili motori e sensoriali	Certificazione d'invalidità funzionale permanente; Prescrizione del medico ASL	dichiarazione dell'acquirente

10. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

Nell'affrontare le modalità con cui si è instaurato il rapporto con l'utente nelle varie fasi di accoglienza, consulenza, prescrizione, formazione etc., ruolo fondamentale lo svolge la comunicazione che dall'etimo latino **communis**, ci fornisce già un'ottima chiave di lettura per una sua definizione: significa infatti "mettere in comune", "essere in relazione". La comunicazione e l'organizzazione (15) all'interno di un centro di consulenza per la prescrizione e la valutazione di ausili è fondamentale e deve assumere una logica gestionale finalizzata al raggiungimento del progetto. Non è difficile affermare che un sistema organizzativo (a maggior ragione se erogatore di consulenza e servizi) esiste nel momento in cui ci sono persone in grado di comunicare le une con le altre, disposte a dare un contributo individuale, con l'intento di conseguire risultati comuni. Il "buon funzionamento" di un'organizzazione, l'efficacia gestionale di un centro di consulenza richiedono linguaggio comuni e stretta integrazione delle figure professionali che elaborano e verificano il progetto finale. L'accoglienza dell'utente è avvenuta all'interno del centro di riabilitazione, la motivazione e la richiesta di consulenza, è stata elaborata dalla stessa utente, che essendo venuta a conoscenza della possibilità dell'uso di carrozzine elettroniche per disabili, ha "proiettato" la possibilità di recuperare almeno in parte un minimo di autonomia, nell'utilizzo dell'ausilio tecnologico, resasi conto della sua ormai totale dipendenza.

La modalità, con cui l'utente ha usufruito della fase di accoglienza è stato il ricovero in I.D.R. . L'approccio è stato diretto, in cui l'utente mi poneva le sue richieste e le sue aspettative. Quindi nella fase dell'assistenza personale, l'operatore (di solito il Terapista della Riabilitazione) deve farsi carico della complessità della disabilità, elaborare strategie compensative al deficit funzionale ed analizzare l'eventuale ausilio o supporto informatico che vicarierà il deficit motorio o sensoriale. La stesura del progetto sarà discussa con gli altri operatori professionali che partecipano al progetto (medico fisiatra, assistente sociale, progettista in caso di modifiche architettoniche etc.), al fine di ottimizzare le risorse e programmare gli interventi. Ritengo comunque la fase del "counselling" cioè quella relazione di aiuto attraverso la quale una persona può aiutare un'altra a chiarire i propri bisogni o ad allargare le prospettive di vita il fulcro del successo o del fallimento del progetto, almeno nella sua globalità. La figura professionale più "idonea" a svolgere il ruolo di "counsellor", a mio avviso, è il Terapista della Riabilitazione; infatti chi meglio di lui instaura un processo di relazione d'aiuto con il paziente? Chi riesce ad instaurare un rapporto di reciproca soddisfazione? Chi valuta giornalmente i progressi o i regressi sul piano funzionale e di conseguenza rivaluta la scelta dell'ausilio?

Nel trattamento di fisioterapia non c'è una mera esecuzione di esercizi, ma conoscere la vera identità psicologica del nostro paziente, ascoltarlo in tutti i suoi bisogni e far decidere a lui quali siano quelli primari rispetto a quelli secondari, capire quali siano le reali o presunte capacità di recupero e fargli accettare la "disabilità," non come entità devastante dell'integrità del proprio corpo, ma come "abilità parziale" che egli può compensare, anche molto bene, grazie agli ausili. Mi rendo perfettamente conto che tutto ciò non è assolutamente facile, ogni soggetto è a se stante e spesso tra terapeuta e paziente c'è dell'incomprensione, ma credo che lo sforzo maggiore debba farlo il terapeuta e porsi il quesito "ho davvero considerato tutti gli aspetti, per migliorare la condizione del mio paziente"?

Nel caso della signora Maria la sua richiesta prioritaria era una maggiore autonomia all'interno del proprio domicilio, e questo suo desiderio andava ben oltre al recupero motorio in senso lato. Il termine di autonomia, come abbiamo già avuto modo di verificare, è da considerarsi molto "interpretativo", e soggettivo ma per un Terapista della Riabilitazione questo termine dev'essere il "nucleo" su cui costruire la sua "cellula" e poi i tessuti, gli organi e via via fino ad un organismo in grado di inter reagire con lo spazio che circonda. Una definizione che merita una citazione particolare e quella del Terapista della Riabilitazione Massimo Ferrario nel suo libro *Imparando a Cambiare* (16):

"per definire meglio l'autonomia, mi sembra utile rifarsi al concetto di relazione con se stessi, con le altre persone e con tutto l'ambiente che ci circonda, il concetto di relazione si riferisce alla possibilità di mettersi in contatto con chi ci è vicino, di poter influire sulla realtà che ci circonda, di istituire un dialogo, di esplorare, di riuscire a studiare, di capire e farci capire, di mettersi in gioco, di scoprirsi, di conoscere e farsi conoscere"

Quindi nella fase di accoglienza la richiesta dell'utente di autonomia è stata vagliata e analizzata. Ciò che manca per completare e indirizzare il formatore alla scelta dell'ausilio "più idoneo" è uno strumento di valutazione e predisposizione individuale all'uso di ausili tecnologici. Recentemente il SIVA ha tradotto nella versione italiana il MPT Matching Person & Technology acquisendone il Copyright nel 1999 (17) in cui tramite la somministrazione di domande e valutazioni dell'utente si può "tracciare" un quadro sulla predisposizione o meno dell'uso di ausili tecnologici, questo strumento di valutazione lo ritengo molto importante ai fini di una gestione oculata degli ausili, prescritti a volte indebitamente.

Nella fase di consulenza ho allargato il progetto coinvolgendo anche i famigliari, in modo particolare una figlia, chiedendo in modo esplicito il loro parere e quel che secondo loro sarebbe accaduto (all'interno del nucleo familiare) "motorizzando" la madre. La risposta è stata :- era ora che la mamma prendesse la patente -.

In questo caso la consulenza è avvenuta per colloquio, il contatto con l'utente tramite il centro di riabilitazione e la progettazione all'interno dell'équipe multidisciplinare riabilitativa.

Fase successiva alla consulenza, è stata l'avvio della prescrizione con relativa documentazione, in cui sono stati elencati, nel programma terapeutico dal medico fisiatra, tutti gli aspetti e i benefici, che l'utente avrebbe tratto dall'uso della carrozzina elettronica.

L'iter è stato ostacolato da varie lungaggini burocratiche, ma al termine di due mesi siamo riusciti ad ottenere l'ausilio proposto. La fase di addestramento è stata effettuata in parte presso il centro di riabilitazione ed in parte al proprio domicilio in cui si è verificata la capacità di manovrabilità della carrozzina elettronica e la sua gestione anche in situazioni di particolare difficoltà (spazi angusti e con il minimo spazio di manovra). La signora Maria ha raggiunto un discreto livello di gestione dell'ausilio tecnologico e nell'addestramento al domicilio è stata facilitata dalla conoscenza "spaziale" dell'appartamento, compensando il deficit visivo.

La riflessione finale sulla modalità dell'articolazione del progetto è quella di essere riuscito a far combaciare i vari pezzi, come quelli di un "puzzle" man mano che si presentavano nuovi problemi, dal contatto con l'utente al collaudo dell'ausilio. Seguire una procedura "strutturata" nell'elaborazione di un progetto è fondamentale per la riuscita dello stesso, ma essere in grado di deviare dal percorso senza perdere la meta è indice di capacità organizzative e "duttilità" professionale. Nel nostro caso l'aver coinvolto più operatori e aver superato i vari ostacoli che si presentavano durante il percorso, hanno portato al risultato che ci eravamo posti. Analizzando il tutto, credo che un ruolo fondamentale l'abbia svolto il Consultorio Geriatrico, soprattutto nella fase di addestramento al domicilio, questa rete di servizi a mio parere, dovrebbe essere estesa a tutte le A.S.L. che si occupano di prescrizioni per disabili; troppo spesso infatti veniamo a conoscenza di ausili prescritti e consegnati all'utente senza la fase dell'addestramento al domicilio, o senza il follow up di verifica sull'uso dell'ausilio. In uno "spaccato" economico, quello attuale, dove le ben poche risorse della spesa pubblica sanitaria devono essere mirate e ben distribuite senza sprechi e sperperi, i direttori delle varie A.S.L. dovrebbero prevedere nella pianta organica dei terapeuti della riabilitazione, anche un monte ore specifico per l'addestramento, il training, il follow up degli ausili, al domicilio, all'inserimento nel mondo produttivo, l'accessibilità ai mezzi pubblici, lo sport, e tutto ciò che concerne la vita di relazione di un essere umano. Questo indirizzo farebbe risparmiare parecchio danaro pubblico, investendo più sulla "qualità" che non sull'erogazione "indiscriminata" degli ausili, dove i soggetti disabili siano attori protagonisti della "rappresentazione teatrale" e non meri e passivi spettatori.

Concludendo vorrei delineare ciò che sinteticamente è opportuno seguire in un protocollo di consulenza e valutazione di ausili: il testo è tratto dal volume "Consigliare gli Ausili" di R. Andrich (18) :

Contatto con l'utente

- * accogliere l'utente e farlo sentire a suo agio
- * chiarire le problematiche poste dall'utente
- * chiarire all'utente gli obiettivi e le competenze del servizio
- * comprendere il livello di risposta richiesto
- * decidere la modalità di risposta

Progettazione della consulenza

- * acquisizione documentazione clinica e tecnica

- * decisione del responsabile della consulenza (me medesimo, o qualche collega più esperto nel settore d'intervento a cui mira il progetto)
- * concordare l'ora e la data della consulenza e l'eventuale presenza di famigliari o operatori che seguiranno il caso)

Colloquio

- * analisi preliminare (esplorare il problema posto, ed iniziare a formulare obiettivi)
- * analisi delle azioni (articolare gli obiettivi generali in strategie operative)
- * analisi funzionale (valutare le risorse motorie, sensoriali e cognitive dell'utente)
- * identificazione delle strategie per la soluzione

Sperimentazione

- * presentazione di possibili soluzioni
- * prove d'uso di ausili emblematici

Ricerca delle soluzioni

- * banca Dati SIVA o materiale cartaceo di trattazione specifica sugli ausili
- * eventuali altre Banche Dati off-line (Handynet, Rehadat, Comet)
- * risorse informative on-line (Internet)
- * archivio cartaceo e documentazione in sito
- * stabilire quali informazioni dare subito all'utente, e quali riservarsi di esporre in seguito per una ricerca più dettagliata

Formulazione della risposta

- * verbale (contestuale al colloquio e alle informazioni fornite)
- * scritta (referto da consegnarsi all'utente e all'eventuale Servizio richiedente)
- * identificare i casi nei quali è opportuna una risposta scritta anche se non esplicitamente richiesta
- * ove necessario, fissare appuntamento per una consulenza successiva

Documentazione della consulenza

- * compilare la scheda di registrazione della consulenza
- * inserimento dati e scheda in un supporto informatico

Controllo di qualità

- * incontri programmati di équipe per discutere a posteriori le consulenze più problematiche
- * utilizzare l'archivio delle consulenze per riesaminare a posteriori le consulenze effettuate
- * consultare regolarmente la statistica delle consulenze per conoscere l'evoluzione dell'utenza
- * effettuare follow up ad intervalli di tempo regolari per conoscere l'opinione dell'utente sul servizio
- * verificare se la soluzione proposta all'utente è stata realizzata o meno
- * constatare se all'atto pratico si è dimostrata efficace (es. a distanza di un mese)

Sintetizzando ulteriormente, dal punto di vista organizzativo le fasi suddette confluiscono in quattro momenti separati:

- | | |
|-----------------------------|---|
| • Presenza in carico | contatto con l'utente e progettazione della consulenza |
| • Esecuzione | colloquio, sperimentazione e ricerca delle soluzioni |
| • Refertazione | formulazione della risposta e documentazione |
| • Verifica | controllo di qualità del servizio e dell'efficacia delle soluzioni proposte |

Nel mese di Ottobre la signora Maria subì un altro insulto ischemico cerebrale, il suo stato cognitivo era sufficientemente cosciente da richiedere di non essere ricoverata in ospedale, e dopo quattro giorni si spense serenamente guardando per l'ultima volta la sua amata vallata.

Bibliografia

1. International Round Table for the Advancement of Counselling: *Proceedings of the 16° IRTAC congress*. Vienna: AUVA, 1987
2. Fogassi L.: *Organizzazione corticale dei movimenti di prensione e strutture corticali coinvolte nel riconoscimento dei gesti finalizzati*. Riabilitazione e apprendimento, Guido Gnocchi Editore, 1996, Napoli
3. Bergamini L.: *Manuale di Neurologia Clinica*. Libreria Scientifica Cortina, 1974, Torino; 278-282
4. Caracciolo A. Ferrario M.: *SEATING CLINIC Linee guida per la valutazione della postura nelle disabilità motorie*. Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi I.R.C.C.S., 1988, Milano
5. EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia Linee Guida per i formatori*. European Commission DG XIII, 1999, Milano, 21,22,33
6. Jones M. : *Changing the Experience of Alzheimer's Disease in a Positive Way*. Moyra Jones resources, 1996, Vancouver
7. Redaelli T. Valsecchi L.: *Terapia Occupazionale metodologie riabilitative e ausili*. Solei Press, 1996, Catania; 469,493
8. Andrich R. : *Ambiente di vita*. da AA. VV. . Atti congresso Int. "Una Società per Tutte la Età". (Rimini 18-20 Aprile 1997), Cittanova, 1998, Roma
9. Arduini G. : *Ergonomia, design e disabilità*. S.I.V.A. 10 Ottobre 1999, Milano
10. Guaita A. Ceretti A. . *Educazione alla Salute per gli Anziani: esperienze in un Consultorio Geriatrico*. Anziani e Salute medicina preventiva ed educazione sanitaria, 27 Giugno 1986, Milano
11. Airolidi G. *I sistemi Operativi*. Giuffrè, 1979, Milano
12. *Piano Sanitario Regionale*. Regione Lombardia; 2.2.3.3
13. Trabucchi M. Casale G. Bonaccorso O: Guaita A. (collaboratore Summa A.): *Assistenza e Riabilitazione Geriatrica*. Franco Angeli/Sanità, 1998, Milano; 125
14. Centro per la Documentazione Legislativa dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare: *I contributi per l'eliminazione delle barriere e le agevolazioni fiscali per i disabili*. Mobilità Costruire l'Autonomia, Anno 1 n° 4
15. Rebola G.: *Organizzazione e Direzione*. Ente Locale, 1983, Milano
16. Ferrario M.: *Imparando a cambiare: esperienze per un'altra autonomia*. Edizioni Pro Juventute, 1992, Milano; 166
17. Scherer M.J.: *MPT Matching Person & Technology*. Strumento per la valutazione della predisposizione individuale all'uso di ausili tecnologici, Copyright 1999 della traduzione italiano Fondazione Don Carlo-Onlus S.I.V.A., Milano
18. Andrich R.: *Consigliare gli Ausili. Organizzazione e metodologie di lavoro dei Centri Informazione Ausili*. Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi I.R.C.C.S., 1996, Milano;79

ALLEGATO 1

IMMAGINI





