

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

Autonomia a due

SILVIO

CANDIDATO: Silvia Ponte

Abstract. In questa tesi è stato descritto il percorso di autonomia di Silvio, colpito da ictus, ma già precedentemente sofferente di grave artrosi agli arti inferiori, e Daniela, sua moglie che lo assiste. Da una situazione iniziale dove mancava qualsiasi ausilio (nel momento in cui è accaduto l'evento vascolare), fino alla capacità di utilizzare molteplici ausili, autonomamente da parte di Silvio alcuni, altri per forza di cose da parte di Daniela mentre lo assiste. Silvio può raggiungere la chiesa più vicina com'era suo desiderio in quanto fervente cattolico e frequentare la parrocchia, può muoversi in casa e raggiungere la stazione eretta. Si è progettato un eventuale abbattimento delle barriere architettoniche nella sua abitazione, ma la famiglia di Silvio progetta anche di cercare una nuova casa priva di barriere architettoniche e di trasferirsi insieme alla famiglia del figlio di Silvio.

Elemento importante di questo percorso è stato rendere questa coppia, inizialmente molto ansiosa sul da farsi ed impreparata a far fronte all'evento, sicura e decisa nella gestione autonoma delle attività quotidiane e degli ausili, fino a renderla edotta anche sulla manutenzione degli stessi.

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

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

1. Introduzione

1.1 Motivazioni per la scelta del caso

Questo mio lavoro si propone di cercare di favorire l'autonomia e la gestione di una disabilità grave nel contesto di una famiglia, con un intervento a largo spettro, che coinvolge tutti gli ambiti di vita di una persona disabile.

Nel progetto sono state affrontate le seguenti problematiche:

- mobilità interna;
- mantenimento stazione eretta;
- trasferimenti;
- igiene personale ed accesso ai servizi igienici;
- accesso all'abitazione;
- continenza;
- mobilità esterna;
- comunicazione;
- prevenzione decubiti.

La motivazione più grande che mi ha spinto all'intervento verso questo paziente è il fatto di rendermi conto che in questo, come purtroppo in altri contesti in cui sia presente una disabilità grave, pazienti e familiari si ritrovino spesso sprovvisti di informazioni ed ausili che li mettano in grado di poter gestire adeguatamente una situazione in cui più o meno bruscamente si siano venuti loro malgrado a trovare.

Entrando infatti nelle abitazioni di persone disabili spesso si riscontra l'assoluta incapacità o impossibilità di gestire adeguatamente l'handicap a causa di scarsità di conoscenze o di mezzi adatti. L'inevitabile conseguenza è un pesantissimo carico assistenziale e/o finanziario e una scarsa/nulla autonomia della persona disabile.

1.2 Modelli teorici di riferimento

Le basi teoriche per svolgere questo tipo di lavoro le ho ricevute nel corso che ho seguito questo inverno presso il S.I.V.A. di Milano. Tra gli strumenti utilizzati lo SIVA SCAI (semplificato) per quantificare i costi finanziari e sociali del progetto (Andrich, Moi, 1998). Inoltre per poter valutare oggettivamente i risultati raggiunti sulle capacità dell'utente mi sono avvalsa della scala FIM (Functional Independence Measure), uno strumento standard internazionale per la misura di disabilità nei settori assistenziale e riabilitativo (The research Foundation of State University of New York, 1992). Un altro strumento utilizzato è stato la banca dati informatizzata del S.I.V.A. per informarmi sui vari ausili disponibili e sulle loro caratteristiche. Infine per poter scegliere adeguatamente gli ausili assieme a Silvio mi sono avvalsa dei 17 parametri proposti da Batavia/Hammer (Batavia e Hammer, 1990) e citati in "*Consigliare gli ausili*" (Andrich, 1996).

1.3 Successi e difficoltà incontrate

Tra i successi sono da annoverare l'autonomia all'interno dell'abitazione, grazie all'adozione di una carrozzina scorrevole che può essere guidata da Silvio in autonomia. Un altro elemento positivo è la guarigione dei decubiti, ottenuta grazie ad opportuni ausili; è stato

inoltre possibile ottenere la stazione eretta grazie ad una carrozzina da verticalizzazione invece che con uno standing, il cui uso in questo caso era precluso da particolari condizioni articolari.

Altri interventi sono stati per ora solo progettati ed ipotizzati, perché sono legati a particolari decisioni che verranno prese dai familiari, relativamente a fattori economici, riguardo all'abbattimento delle barriere architettoniche nel bagno dell'abitazione e nell'accesso al palazzo di residenza della famiglia, nonché all'accessibilità all'automobile. In particolare tutto è subordinato alla decisione se cambiare abitazione trovandone una completamente accessibile, oppure rimanere in quella che sono attuandovi i progetti descritti in seguito.

Difficoltoso è sempre risultato l'approccio con il paziente, in quanto affetto da disturbi cognitivi, primo fra tutti l'afasia. Infatti per ogni domanda che si pone a Silvio, nella risposta anche il sì ed il no sono dubbi. In altri casi invece si dimostra molto pronto ed attento come quando ricorda puntualmente alla moglie l'orario dei farmaci, dei quali lei a volte si scorderebbe. In definitiva il dialogo con il paziente è ambiguo e si presta ad interpretazioni che potrebbero essere anche errate. La conseguenza è che non è stata possibile una collaborazione con lui in prima persona, ma piuttosto con la moglie in alternativa.

Sempre per i disturbi di Silvio, in quanto inaffidabile, è stato difficoltoso progettare una motilità esterna in autonomia; inoltre anche le condizioni ambientali non erano ottimali (stato dei marciapiedi, discreto traffico). Il risultato è che Silvio deve essere sempre accompagnato.

Un'altra difficoltà è stata l'intervento parallelo di altre figure sanitarie che hanno prescritto altri ausili senza verificare che la loro fornitura fosse adeguata; d'altra parte tali ausili si possono ritenere utili provvisoriamente. Per esempio è stato dato un cingolato per salire/scendere i gradini di accesso all'abitazione, quando la moglie non si sente del tutto a suo agio nell'eseguire questa operazione a causa di alcuni suoi problemi di salute.

Un'ultima difficoltà che ha rallentato i progetti, tuttora in sospeso, sull'abbattimento delle barriere architettoniche è stato il fatto di dover attendere a lungo l'esito della visita per l'ottenimento dell'invalidità civile. In particolare, poiché nel comune di Silvio il rimborso viene dato molto prima e sicuramente, a chi è invalido totale piuttosto che parziale, abbiamo deciso, prima di fare qualsiasi cosa concreta, di attendere l'assegnazione della percentuale di invalidità.

1.4 Valutazione complessiva dell'esperienza

Nel complesso l'esperienza è stata entusiasmante nel senso che ho potuto lavorare su vari aspetti dell'handicap: dalla mobilità, ai decubiti, all'accessibilità, ecc. raggiungendo vari obiettivi con un prezzo contenuto (almeno in termini economici se non di carico assistenziale).

Mi ha pesato invece non poter collaborare direttamente con Silvio, per ascoltare sue esigenze particolari, invece di doverle solo supporre.

2. Quadro clinico

2.1 Et , diagnosi, storia clinica

Silvio ha 67 anni, lavorava in ambito sanitario, ora   in pensione. La sua vita da pensionato antecedente all'evento morboso era caratterizzata da un'assidua frequentazione delle parrocchie del suo paese. Infatti egli   un fervente cattolico ed ama frequentare i parrocchiani e dare una mano un po' in tutte le parrocchie di zona. Oltre a questo Silvio era solito prendersi cura dei nipotini, i figli del figlio che abitano vicino alla casa del nonno.

Il 14/12/99 Silvio presenta astenia improvvisa, a seguito della quale viene ricoverato d'urgenza. Di l  a poco egli presenta franca emiplegia destra ed afasia globale. Il ricovero dura 2 mesi e mezzo, quindi il 21/02/00 Silvio viene trasferito nell'ospedale in cui viene preso in carico da me.

La diagnosi   la seguente: ictus cerebrale ischemico paraventricolare sinistro, con afasia globale. Sono presenti atrofia parenchimale, ipertensione, fibrillazione atriale cronica, gastrite superficiale cronica attiva, infezione delle vie urinarie intercorrente, epatopatia cronica su base esotossica, vasculopatia polidistrettuale, gonartrite bilaterale. Silvio presentava escara necrotica di 5x4 cm al calcagno destro.

A seguito di forti algie alle anche sono state eseguite radiografie alle stesse che evidenziavano a destra calcificazioni nelle parti molli periarticolari superiori e a sinistra un quadro di coxartrosi con importante riduzione di ampiezza della rima (scoprimmo poi che ancor prima dell'avvento dell'ictus egli camminava a fatica per i forti dolori alle anche, soprattutto il sinistro, ma nonostante ci  non aveva mai voluto fare degli accertamenti sanitari).

2.2 Valutazione neuromotoria e funzionale

Il paziente si presenta motivato e collaborante alla terapia. E' presente rallentamento psicomotorio, dovuto sia a deficit cognitivi che all'inattivit , visto che   allettato.

Alla mobilizzazione il paziente   ipotonico e dolente alla spalla plegica, alle anche, alle ginocchia, al tallone plegico (ove   presente piaga da decubito). Questa sindrome algica ostacola non poco la terapia riabilitativa, proscrivendo esercizi in carico, passaggi posturali e trasferimenti. Silvio non si veste autonomamente, n  si lava, n  si sposta in carrozzina.

Come obiettivi terapeutici ci si proponeva perci  di riabilitare la postura seduta, di tentare quella eretta, di risolvere il problema dei passaggi posturali e dei trasferimenti, di stimolare il paziente alla guida della carrozzina, alle ADL, ai movimenti a letto, oltre che eseguire la riabilitazione neuromotoria in senso stretto. Vengono adottati durante il ricovero i seguenti ausili: carrozzina pieghevole MINISTAR di OFFCARR con monocomando (in prestito dall'ospedale), rullo antidecubito per tallone (acquistata dal paziente), reggibraccio artigianale.

2.3 Approccio personale rispetto alla problematica affrontata

Le mie prime riflessioni erano rivolte soprattutto a Daniela: la cosa principale da fare era snellire il carico assistenziale in qualsiasi attivit  della vita quotidiana di Silvio. La seconda dare modo all'utente di poter continuare a vivere quelle poche cose che sarebbero state possibili con la massima facilit , piuttosto che "vegetare".

3. Contesto

La famiglia di Silvio è composta, oltre che da egli stesso, ex operatore sanitario in pensione, dalla moglie Daniela, casalinga. Essi abitano insieme in un appartamento al secondo piano di un condominio. I due hanno tre figli, di cui uno solo risiede nei pressi dell'abitazione dei genitori. Essi vivono in una zona turistica discretamente trafficata. Silvio, cattolico praticante, si dedicava spesso a frequentare le parrocchie della sua città. Il figlio che risiede vicino collabora molto per assistere il padre insieme alla madre; è a quest'ultima però che spetta gran parte dell'assistenza.

Il paziente dopo il ricovero presso il centro di riabilitazione dove è stato preso in carico da me, viene seguito al suo paese sia da infermieri professionali che si recano periodicamente al suo domicilio, sia da personale riabilitativo invece nell'ospedale di zona.

Silvio e la moglie vivono in un appartamento di proprietà al secondo piano di un palazzo condominiale servito da un ascensore poco accessibile, al quale si accede dopo aver salito 6 gradini. Da questi alla strada c'è una pavimentazione uniforme e perciò accessibile. Il quartiere di residenza è discretamente trafficato, i marciapiedi sono appena accessibili (ma non per tutti i tratti) per una carrozzina di medie dimensioni, e a volte sono incongrui a causa dell'emergenza delle radici degli alberi che li delimitano. Nonostante ciò è stato possibile verificare tramite delle prove che il quartiere è percorribile da una carrozzina, in parte su marciapiedi e in parte sulla carreggiata di stradine laterali pochissimo trafficate.

La chiesa più vicina è raggiungibile con la carrozzina in 10' ed è accessibile, in quanto dotata, in uno degli ingressi, di una rampa. Tutte queste verifiche hanno permesso a Silvio di poter frequentare (accompagnato) almeno una parrocchia, com'era sua abitudine prima dell'evento patologico da lui subito.

L'interno dell'abitazione di Silvio è ampio ed accessibile, fatta eccezione per il bagno. In esso è presente una doccia che però è chiusa da ante di plastica ed elevata su uno zoccolo di circa 15 cm. Il lavabo è quasi accessibile, nel senso che in carrozzina vi si accede più lateralmente che frontalmente, perchè il suo margine anteriore è separato dalla muratura della doccia solo da una breve distanza. Oltre questa si trovano il wc ed il bidet che perciò sono inaccessibili.

A livello sociale la coppia ha vari amici e parenti con cui frequentarsi, per lo più sono loro a raggiungere il domicilio di Silvio, comunque tutto il carico assistenziale spetta alla moglie e parzialmente al figlio che abita vicino. Per questo motivo ho proposto loro l'intervento di volontari, facilmente reperibili presso un parente della moglie, religioso in una parrocchia poco distante, ma essi preferiscono fare da sè. Ho proposto anche l'intervento di personale comunale il quale però ci ha risposto che il reddito complessivo della famiglia è troppo alto per tale intervento. Tale problema dovrebbe risolversi nell'ottobre 2000, mese in cui una figlia di Silvio, ufficialmente ancora residente con i genitori (ma non di fatto), si sposerà e quindi il suo reddito non andrà più a sommarsi con quello della famiglia.

Silvio frequenta inoltre i servizi di riabilitazione del suo paese ed è seguito al proprio domicilio dagli infermieri professionali territoriali per il dosaggio degli anticoagulanti.

4. Contatto iniziale

Nel nostro caso Silvio era un mio paziente in trattamento presso un centro neuroriabilitativo. La moglie di Silvio, Daniela non perdeva occasione per interpellarmi quotidianamente sulle condizioni del marito e ad un certo punto del periodo riabilitativo parlammo anche del fatidico momento in cui Silvio avrebbe fatto rientro nella propria abitazione. Questo momento la moglie lo viveva con grande apprensione. Un pomeriggio, in particolare, avevo del tempo libero da poter dedicare a Daniela. Ci sedemmo perciò in un posto appartato a parlare. Silvio non era presente, in quanto non era possibile coinvolgerlo visto che la comunicazione con lui non era affidabile. In questo colloquio esaminammo come sarebbe stato possibile gestire Silvio a casa e come sarebbe stato possibile renderlo almeno parzialmente autonomo. A tavolino prendemmo in esame le varie ADL già valutate in precedenza e in base a queste, illustrai a Daniela varie possibilità tecnologiche dalla banca dati cartacea dell'ospedale. Feci questo per dare un'idea a Daniela sui vari ausili che era possibile adottare e quindi per tranquillizzarla, visto che era molto apprensiva ed incerta sul da farsi (per lei la situazione era ingestibile a domicilio). Osservando i vari dépliant Daniela cominciava a rendersi conto dell'esistenza di molte possibilità a lei prima sconosciute per far fronte a tutti i problemi che le si prospettavano. Tutto questo non bastò mai a tranquillizzarla del tutto, ma fu sufficiente a gettare le basi di una successiva fiducia.

5. Obiettivi del progetto

I principali obiettivi del progetto consistono in:

- prevenzione delle complicanze dovute all'immobilità, come piaghe da decubito, decondizionamento pressorio, osteoporosi, ecc.
- permettere i trasferimenti, fortemente ostacolati dalla patologia;
- permettere l'igiene personale (tramite anche l'abbattimento delle barriere architettoniche in bagno);
- tentare di migliorare la comunicazione;
- permettere la continenza;
- permettere la mobilità interna;
- ricercare delle persone che assistano Silvio in alternativa alla moglie;
- permettere la mobilità esterna tramite delle tecnologie che permettano l'accessibilità all'appartamento, anche al fine di favorire il mantenimento delle abitudini religiose dell'utente;
- tale mobilità esterna potrebbe essere favorita anche da opportune modifiche all'auto del figlio per spostamenti su lunghe distanze.

La situazione in assenza di interventi sarebbe stata improponibile e molto onerosa nel senso dell'assistenza e della salute del paziente.

Infatti si sarebbe determinato un allettamento, con tutte le complicanze che esso comporta (tra cui le piaghe da decubito, problemi respiratori, digestivi, deterioramento cognitivo e depressione). La motilità interna ed esterna sarebbero state impossibili. Probabilmente il paziente sarebbe stato lavato a letto. L'alloggio sarebbe rimasto inaccessibile e l'utente non avrebbe avuto altro contatto sociale che con la moglie per gran parte del tempo. Silvio inoltre non avrebbe potuto coltivare le sue abitudini religiose, nè avrebbe potuto fare le terapie riabilitative da esterno presso l'ospedale del suo paese.

6. Articolazione del progetto

6.1 Interventi che compongono il progetto

1° COMUNICAZIONE

L'obiettivo di tale intervento è di permettere all'utente di comunicare, se non per via verbale (afasia totale) almeno per via gestuale o con linguaggi alternativi/aumentativi.

Purtroppo questo intervento non è stato applicabile in quanto mi è stato sconsigliato dalla logopedista presso cui era in cura Silvio. Secondo lei infatti oltre ad esserci un'afasia globale che precludeva sia la fonazione che parzialmente la comprensione, vi era anche deterioramento, il quale avrebbe sicuramente inficiato un intervento di questo tipo. In definitiva mancava un'indicazione netta.

2° PREVENZIONE COMPLICANZE DOVUTE ALL'IMMOBILITÀ

Obiettivo di tale intervento è di prevenire/guarire i decubiti (l'utente ne aveva uno al tallone), l'osteoporosi, le calcificazioni, le retrazioni, il decondizionamento pressorio e circolatorio.

A tal fine è stata procurata a Silvio un rullo antidecubito per tallone, fissabile con del velcro, utile a tenere il tallone lontano dal piano d'appoggio. Inoltre sono stati procurati un letto ortopedico con spondine (essendo di notte spesso in stato confusionale Silvio rischiava di cadere dal letto) ed un materasso antidecubito in espanso, avuti in regalo e quindi utilizzabili subito (senza aspettare il tempo necessario alla prescrizione) da parenti ed amici che avevano avuto loro cari invalidi.

E' stato fornito anche il cuscino antidecubito per la carrozzina. E' stata prescritta anche una carrozzina da verticalizzazione che permettesse al paziente tramite l'azionamento di una semplice levetta di elevarsi (lo standing è stato scartato perchè il paziente non sopportava il suo uso a causa dei forti dolori dovuti alla coxartrosi bilaterale d'anca). A seconda del grado di elevazione della carrozzina e perciò in base al maggiore o minore carico sugli arti inferiori si verificavano algie di grado più o meno marcato. In base a ciò Silvio poteva regolare con la levetta l'elevazione ed abbassarla nel caso avesse provato dolore.

3° TRASFERIMENTI

L'obiettivo è di permettere i trasferimenti dal letto alla carrozzina o alla sedia da doccia e viceversa.

I trasferimenti erano fortemente ostacolati da Silvio a causa dei forti dolori alle anche scatenati dalla coxartrosi e dalla gonartrosi. Perciò è stato fornito un sollevatore mobile manuale, previa prova in palestra (con verifica che anche in questo caso non venisse scatenato dolore) e addestramento all'uso della moglie.

4° IGIENE PERSONALE

Obiettivo: far sì che Silvio potesse venir lavato e potesse fare i propri bisogni nella maniera più adeguata.

A tal fine si è fornita una sedia da doccia e si è progettato di abbattere le barriere architettoniche nel bagno creando una doccia a livello pavimento e installando una tenda (era invece presente una doccia con uno zoccolo di 15 cm e con ante di plastica). WC e bidet restavano inaccessibili in quanto lavabo e doccia creavano una strettoia non varcabile con la carrozzina (e nè con la sedia da doccia). La moglie del nostro utente ha preferito per il momento non modificare altro che la doccia e gestire i bisogni del marito con pappagallo e padella, in attesa di una decisione più radicale, come eventualmente l'acquisto di una casa più grande e priva di barriere architettoniche.

Il nostro utente ora si lava e si fa la barba sul lavabo accessibile.

5° CONTINENZA

Obiettivi: continenza vescicale nei primi mesi dopo l'ictus (dopo di che il paziente ha ripreso ad essere continente), continenza sfinterica notturna.

Sono stati forniti cateteri finchè il paziente non ha ripreso il controllo vescicale, e pannoloni per la continenza sfinterica notturna, che invece purtroppo è rimasta tale.

6° MOBILITA' INTERNA

L'obiettivo è di permettere spostamenti autonomi all'interno dell'abitazione.

E' stata fornita una carrozzina pieghevole manuale MINISTAR della OFFCARR, con bicomando, in quanto per il paziente è più facile spostarsi utilizzando la spinta sul terreno del piede sano e la spinta sul mancorrente della ruota da parte del braccio sano, piuttosto che imparare l'uso del bicomando. Tale carrozzina è stata preventivamente provata ed è stata scelta per le sue qualità, in particolare l'efficacia, la flessibilità, la manovrabilità, la possibilità di assistenza tecnica vicina e repentina, perchè dotata di kit per la riparabilità autonoma, perchè i pezzi di ricambio sono poco costosi e a pronta consegna (almeno per la zona di residenza di Silvio).(Andrich, 1996)

La carrozzina è stata personalizzata in questo modo (Spagnolin,1993): le ruote sono state mantenute abbastanza anteriori per renderla più manovrabile in spazi stretti; la larghezza del sedile è stata progettata appena ridotta in rapporto alle necessità del nostro utente per poter passare attraverso la porta dell'ascensore senza dover estrarre le ruote grandi (questo avrebbe aggiunto un fardello in più nel senso dell'assistenza per la moglie, già sofferente di lombalgia e periartrite). Sempre in base alle misure dell'ascensore sono state scelte delle pedaline tali che una volta estratte o ribaltate non creassero ingombro nella parte anteriore della carrozzina. L'ascensore poteva così dirsi accessibile alla carrozzina di Silvio.

7° MOBILITA' ESTERNA

Obiettivi:

- a) - accessibilità al domicilio;
- b) - mantenimento abitudini religiose;
- c) - spostamenti su lunghe distanze nell'auto del figlio.

a) Il domicilio di Silvio si trova in un condominio accessibile dalla strada (piastrellato liscio) fino al portone dove si presenta un piccolo scalino (3 cm). Nell'ingresso si trovano 6 gradini oltre i quali si trova un ascensore relativamente stretto che porta al secondo piano fino all'appartamento del nostro utente. A causa di vari motivi di ordine architettonico non era possibile far arrivare fino al piano terra l'ascensore esistente.

Nello stesso condominio di Silvio risiedono un medico fisiatra ed un'anziana signora, anch'essi bisognosi di eliminare la barriera architettonica dei 6 gradini (il fisiatra per facilitare ai suoi pazienti l'ingresso nel suo ambulatorio). Pareva a tal punto opportuna l'installazione di un servoscala, sia per Silvio che per le altre due persone che ne avevano bisogno. Questa decisione è ancora al vaglio da parte di queste persone, in particolare Silvio e sua moglie stanno decidendo se cambiare addirittura casa oppure no (nel qual caso si attiveranno assieme a questi altri condomini nella direzione del servoscala). In tal caso verrebbero coinvolte la legge n°13 nazionale sulle barriere architettoniche e la legge regionale affine (n°41 - Regione Veneto), con possibilità di cumulo dei fondi. Mentre discutevamo di queste varie possibilità c'è stato un intervento esterno a questo progetto da parte del servizio di riabilitazione del paese di Silvio che ha fornito un cingolato, mezzo provvisorio con cui la moglie di Silvio non si trova del tutto a suo agio.

b) Il percorso fino alla chiesa più vicina presenta qualche difficoltà (marciapiedi in certi punti disomogenei od occupati da automobili parcheggiate sopra, stretti in certi punti, traffico seppure rado), ma è comunque fattibile con accompagnatore. La chiesa non presenta barriere architettoniche, essendo dotata di una rampa (anche esteticamente molto bella in quanto fatta con materiali uguali a quelli attigui). Silvio viene accompagnato a Messa dai figli o dalla moglie, che preferisce non avvalersi di volontari, seppure disponibili.

c) Un altro obiettivo che però è ancora attualmente in discussione è la possibilità di applicare delle modifiche all'automobile del figlio di Silvio per permettere a Silvio di poter essere trasportato su lunghe distanze. In particolare si era pensato di rendere il sedile del passeggero estraibile dall'auto e girevole, al fine di favorire il trasferimento. Rimaneva in sospeso il problema di come trasferirlo al sedile.

Di seguito viene riportata una tabella che riassume gli obiettivi fin qui descritti, con le relative soluzioni, i tempi in cui è iniziato l'utilizzo del presidio (= numero di mesi a partire dal 1° marzo 2000), la durata di utilizzo (durata clinica - fino a febbraio 2005 compreso) e la durata tecnica di ciascun ausilio, espressa in mesi.

Obiettivo dell'intervento	Soluzione	Inizio utilizzo	Durata tecnica	Durata clinica
Salire/scendere le scale	(cingolato: fornito da altri); servoscala (ipotesi ancora da attuare)	2,5 7	84 180	4,5 53
Motilità interna	carrozzina manuale; cuscino antidecubito	3 3	57 33	57 57
Contenimento notturno	letto con spondine	1	96	59
Protezione piaghe da decubito	antidecubito per tallone; materasso in espanso	0 1	60 60	7 59
Trasferimenti	sollevatore mobile manuale	1	96	59
Igiene personale	adattamenti bagno; sedia da doccia	1 (parziali, gli altri in programma);1	180 60	6 59
Continenza vescicale	Condom	0	2,5	2,5
Continenza sfinterica	Pannoloni	0	60	60
Mobilità esterna	adattamenti auto figlio	(in programma)		
Stazione eretta	carrozzina da verticalizzazione	2,5	72	57,5

Tabella n°1: obiettivi del progetto con relative soluzioni e tempistica delle stesse.

Si può ipotizzare che carrozzina, letto, materasso, sollevatore, sedia da doccia, pannoloni e carrozzina da verticalizzazione siano ancora in uso dopo cinque anni. Invece l'uso del cingolato dovrebbe essere sospeso: in caso di nuova abitazione a piano terra o in caso di servoscala se Silvio e la moglie decidessero di vivere ancora dove vivono ora. Il cuscino dopo tre anni si ipotizza usurato (per esempio bucato). L'uso dell'antidecubito dopo 7 mesi è stato sospeso in quanto il decubito è guarito. Gli adattamenti bagno parziali dovrebbero essere soppiantati in caso di nuova abitazione dei coniugi o completati da ristrutturazione del bagno se Silvio decide di abitare ancora dove abita adesso.

	M 20 00	A	M	G	L	A	S	O	N	D	G 20 01	Fe
CINGOLATO			--	---	---	---	--					
SERVOSCALA (IN PROSPETTIVA)												
CARROZZINA MANUALE				---	---	---	--	--	--	--	--	--
CUSCINO ANTIDECUBITO				---	---	---	--	--	--	--	--	--
LETTO CON SPONDINE + MATERASSO IN ESPANSO		---	---	---	---	---	--	--	--	--	--	--
ANTIDECUBITO PER TALLONE	---	---	---	---	---	---	--					
SOLLEVATORE		---	---	---	---	---	--	--	--	--	--	--
ADATTAMENTI BAGNO (IN PROSPETTIVA)												
ADATTAMENTI BAGNO (FATTI)		---	---	---	---	---	--					
SEDIA DA DOCCIA		---	---	---	---	---	--	--	--	--	--	--
CONDOM	---	---	--									
PANNOLONI	---	---	---	---	---	---	--	--	--	--	--	--

CARROZZINA DA VERTICALIZZAZIONE			--	---	---	---	--	--	--	--	--	--
ADATTAMENTI AUTO DEL FIGLIO (IN PROSPETTIVA)												

Tabella n°2: orizzonte temporale da marzo2000 a febbraio 2001 (primo anno)

	2° anno	3° anno	4° anno	5° anno
CINGOLATO				
SERVOSCALA (IN PROSPETTIVA)				
CARROZZINA MANUALE	-----	-----	-----	-----
CUSCINO ANTIDECUBITO	-----	-----		
LETTO CON SPONDINE + MATERASSO IN ESPANSO	-----	-----	-----	-----
ANTIDECUBITO PER TALLONE				
SOLLEVATORE	-----	-----	-----	-----
ADATTAMENTI BAGNO (IN PROSPETTIVA)				
ADATTAMENTI BAGNO (FATTI)				
SEDIA DA DOCCIA	-----	-----	-----	-----
CONDOM				
PANNOLONI	-----	-----	-----	-----
CARROZZINA DA VERTICALIZZAZIONE	-----	-----	-----	-----
ADATTAMENTI AUTO DEL FIGLIO (IN PROSPETTIVA)				

Tabella n°2(continua): orizzonte temporale da marzo2001 a febbraio 2005 (i successivi 4 anni)

6.2 Ausili, motivazioni per la scelta

Le descrizioni seguenti sono basate sui criteri proposti da Batavia/Hammer e citati in "Consigliare gli ausili" (Andrich, 1996, pagine 27 e 28). Essi sono un valido aiuto nella scelta di qualsiasi ausilio e sono:

1. *Accessibilità economica: la compatibilità con quanto l'utente o l'Ente Pubblico è disposto a spendere, considerando non solo i costi di acquisto, ma anche gli eventuali costi di personalizzazione, installazione, addestramento all'uso, manutenzione e assicurazione.*
2. *Compatibilità tecnica: la compatibilità con altri ausili che la persona utilizza o utilizzerà nel futuro: un cuscino, ad esempio, dovrà essere di dimensioni tali da essere adeguato alla carrozzina; un ausilio software dovrà essere compatibile con il computer.*
3. *Riparabilità autonoma: il grado in cui l'utente o i suoi familiari o assistenti potranno provvedere alle riparazioni (oltre a valutare quali potranno essere i guasti più probabili e l'attitudine di quel determinato utente a ripararli, occorrerà accertare la disponibilità del corredo di attrezzi necessari).*
4. *Affidabilità: non è definibile in assoluto l'affidabilità di un ausilio, vanno invece accertate le condizioni d'uso (es. per le carrozzine elettriche il tipo di terreno, la pendenza massima, la temperatura esterna, il metodo di caricamento della batteria ecc...) il cui rispetto garantisce la sicurezza e il corretto funzionamento: l'utente deve essere messo a conoscenza delle condizioni d'uso che possono esporre a guasti e malfunzionamenti.*
5. *Durabilità: il periodo di uso per il quale è garantito un corretto funzionamento e le operazioni di manutenzione necessarie affinché il prodotto duri il maggior tempo possibile.*
6. *Facilità di montaggio: fino a che punto l'utente è in grado di assemblare e installare autonomamente l'ausilio o necessita invece di assistenza specializzata.*
7. *Facilità di manutenzione: il grado in cui l'utente può provvedere autonomamente alle manutenzioni essenziali per la durabilità del prodotto (è essenziale verificare in tal caso anche l'esistenza di un manuale di manutenzione e la disponibilità del corredo di attrezzi necessario).*

8. *Efficacia: la capacità di un ausilio di apportare un reale miglioramento alla qualità di vita della persona e di rispondere alle aspettative senza controindicazioni in altri aspetti della vita quotidiana.*
9. *Flessibilità: la disponibilità di accessori e la facilità di personalizzazione per adattarsi ad esempio alla crescita corporea dell'utente o all'ampliamento delle esigenze di autonomia.*
10. *Facilità di apprendimento: l'attitudine di quel determinato utente ad apprendere il corretto uso o comunque la disponibilità di un adeguato servizio di addestramento.*
11. *Manovrabilità: il grado in cui l'ausilio può essere controllato e manovrato in modo affidabile dall'utente e l'impegno fisico e psicologico richiesto a tale scopo.*
12. *Accettabilità personale: il grado in cui l'utente si sente a proprio agio nell'uso dell'ausilio, soprattutto nel presentarsi in pubblico (un design appropriato spesso facilita l'accettazione).*
13. *Comfort: la comodità dell'ausilio o gli adattamenti possibili per migliorarla.*
14. *Sicurezza: le condizioni in cui l'ausilio non arreca danni all'utente o ad altre persone (es. ulcere da decubito, infezioni) o è predisposto per prevenire incidenti.*
15. *Trasportabilità: la facilità o le condizioni in cui l'ausilio può essere trasportato o reso operativo in un altro posto.*
16. *Assicurabilità: la possibilità di tenere l'ausilio sotto controllo al fine di prevenire furti o vandalismi (per certi ausili potrà essere necessario prevedere un sistema di allarme e una polizza di assicurazione).*
17. *Servizio di riparazione: la disponibilità di un servizio di manutenzione e riparazione da parte della ditta fornitrice, la sua affidabilità e sollecitudine (la ditta assicura riparazioni a domicilio? quanto tempo occorrerà per riavere l'ausilio?), le eventuali condizioni di garanzia.*

In base a tali parametri perciò si possono fare le considerazioni seguenti.

CINGOLATO: questo ausilio è stato scelto da terzi e non proposto dalla sottoscritta, in particolare dal servizio di riabilitazione del paese di Silvio. Come ausilio definitivo per l'accessibilità all'appartamento di Silvio probabilmente non sarebbe stato adatto, in quanto l'utilizzatore principale, cioè la moglie, non si sentiva sicura nell'usarlo, oltre che non essere proprio giovane e non avere delle condizioni di salute adeguate per usarlo (lombalgia, periartrite). Un'altra soluzione avrebbe potuto essere stata l'abbassamento dell'ascensore al terreno, soluzione non fattibile se non rimuovendo il vecchio ascensore e installandone uno nuovo, soluzione per la quale i miei utenti non si rivelavano d'accordo. La soluzione finale restava un servoscala, il quale avrebbe potuto essere utile anche ad un'anziana signora ivi residente e ad un medico fisiatra per poter far accedere al suo ambulatorio con più facilità i suoi pazienti. Il servoscala sarebbe la soluzione più adeguata in questo caso e realizzabile anticipando dei soldi poi rimborsabili sfruttando le leggi sull'abbattimento delle barriere architettoniche nazionale (n°13) e regionale (n°41 - Regione Veneto). Questo rimborso Silvio e sua moglie l'avrebbero dopo due anni circa, periodo breve poichè Silvio ha il 100% d'invalidità. Questa ipotesi è subordinata alla decisione che Silvio e i suoi familiari stanno vagliando sul fatto di cambiare addirittura abitazione (per andare ad abitare in una priva di barriere architettoniche).

CARROZZINA MANUALE: sono state eseguite varie prove. E' stata provata una carrozzina a leva, nella speranza che fosse più agile in spazi stretti e di più facile addestramento all'uso rispetto ad una con doppio mancorrente; l'inconveniente è stato che la retromarcia è subordinata ad una levetta che deve essere spostata ogni volta. Perciò tale carrozzina si è rivelata poco maneggevole. Si sono inoltre provate una MEYRA ed una Ministar di Offcarr. Si è potuto osservare che la prima era molto maneggevole per quel che riguarda mettere/togliere/spostare braccioli e pedaline, ma eventuali pezzi di ricambio sarebbero costati di più e sarebbero stati scarsamente disponibili in confronto all'altra dove l'assistenza da parte del fornitore con pezzi di ricambio e tutto era immediata. Entrambe erano scorrevoli e personalizzabili, nonché pieghevoli (perciò trasportabili).

CUSCINO ROHO MEDIO: c'era la necessità di un buon antidecubito date le patologie concomitanti del paziente. L'ausilio è economicamente accessibile, affidabile, durevole, facile da mantenere (basta lavare la federa periodicamente e regolarne il gonfiaggio al bisogno).

LETTO CON SPONDINE + MATERASSO ANTIDECUBITO IN ESPANSO: E' stato regalato da conoscenti, facendo così risparmiare soldi all'U.L.S.S. di appartenenza e avendolo immediatamente, senza aspettare eventuali tempi di approvazione. L'espanso è un blando antidecubito, ma sufficiente al nostro utente in quanto egli ha la capacità di eseguire quasi tutti gli spostamenti a letto in autonomia.

ANTIDECUBITO PER TALLONE: acquistato con poca spesa, previene e cura il decubito perchè impedisce il contatto del tallone con la superficie del letto e lo tiene in aria.

SOLLEVATORE MANUALE MOBILE: scelto a base allargabile e snello, con imbragatura in tessuto leggero, semplice da usare.

ADATTAMENTI BAGNO (GIA' ESEGUITI): sono state asportate le ante in plastica e posizionata una tenda. In questa maniera Silvio può fare la doccia sebbene chi lo accompagna debba fare la modesta fatica di superare lo zoccolo della doccia.

ADATTAMENTI BAGNO IN PROGETTO: tramite le leggi sull'abbattimento delle barriere architettoniche si prevede di eliminare lo zoccolo doccia e di posare delle piastrelle a livello del pavimento e declivi verso lo scarico doccia. Questi adattamenti restano in sospeso fino alla decisione dei familiari di Silvio di cambiare casa o no e finché non si avrà il documento attestante la percentuale d'invalidità di Silvio.

SEDIA DA DOCCIA: scelta per la sua durabilità, in quanto è tutta in plastica; per la leggerezza, per la maneggevolezza (si tolgono i braccioli, si estrae/ritrae l'appoggiapiedi) e anche per l'estetica.

CARROZZINA DA VERTICALIZZAZIONE: si è rivelata molto sicura. Durante le prove effettuate infatti il tronco restava ben allineato e sostenuto. Il montaggio era molto facile rispetto ad altre carrozzine da verticalizzazione, per esempio il sostegno per le ginocchia basta inserirlo in una guida e nient'altro. Semplice come meccanismo da apprendere: una levetta davanti al bracciolo.

7. Relazione tecnica

Realizzata anche tramite la Banca dati elettronica del S.I.V.A., oltre che con materiale (cataloghi, depliant) su supporto cartaceo.

SOLLEVATORE MOBILE

E' della ditta KSP (PG), in acciaio verniciato, è dotato di base allargabile tramite una leva. Tramite un'altra leva si determina l'elevazione di un'asta su cui viene fissata l'imbragatura, in tal modo si solleva il paziente, una rotella invece ne determina l'abbassamento lento (e sicuro). Il sollevatore con l'asta sollevata misura 175 cm, è profondo 118 cm, è largo 57 cm se la base è chiusa e 65 se aperta. Può sollevare fino a 130 kg; il suo peso è invece di 34 kg. Il sollevatore va montato: va inserita l'asta alla base. L'imbracatura è dotata di due coppie in basso e due in alto di fettucce da agganciare ai ganci dell'asta del sollevatore: in tal modo in base al peso e alla struttura della persona da sollevare si possono usare le più alte o le più basse. La base allargabile del sollevatore permette all'occorrenza di passare per passaggi relativamente stretti (in particolare porte) o, se allargata, di posizionarvi all'interno la carrozzina su cui far scendere il paziente imbracato. I ganci dell'asta sono liberi di ruotare in modo da poter posizionare l'utente imbracato in qualsiasi posizione nei 360°. L'unico inconveniente a cui bisogna stare attenti è l'ingombro delle gambe della base; per esempio non è possibile posizionare un paziente in vasca da bagno, in quanto non c'è lo spazio sotto per le gambe della base del sollevatore. Ogni tanto il pistone va oliato.

SEDIA DA DOCCIA

E' della ditta RFSU, modello CLEAN. Le sedie da doccia di solito hanno una struttura tubolare in acciaio saldata in più punti; l'umidità che si accumula nelle saldature è causa di ruggine. La struttura RFSU Clean è composta da un unico tubo in acciaio lungo 4,3 m, piegato con millimetrica precisione, sul quale si adattano perfettamente parti in plastica fuse ad iniezione. Clean con le sue robuste ruote in plastica e con le sue viti, trattate per l'uso in acqua, è una sedia da doccia a prova di ruggine. Tutti i componenti RFSU Clean seguono standard precisi di forma, funzionalità e qualità. Il poggiapiedi ad esempio può essere regolato in altezza, oppure, se necessario, spinto sotto il sedile. I suoi bordi rialzati proteggono i piedi dalle ruote e la sua forma è leggermente inarcata per un maggiore comfort. Come tutti gli altri componenti in plastica è stabile, robusto e leggero grazie all'innovativo metodo di fusione ad iniezione. Le superfici sono antiscivolo e sagomate in modo da far defluire l'acqua ed il sapone. Due ruotine diagonali sono frenanti. I braccioli si possono estrarre. Il sedile è forato. Il colore è esteticamente molto bello (tra l'azzurro ed il verde).

Eventuali accessori (non scelti per Silvio): sedile e/o schienale imbottito, cintura di sicurezza, barra di sicurezza, padella con coperchio e manico, guide per padella (o secchio), ruote frenanti da 80 mm (abbassano il sedile di 5 cm).

Non ha bisogno di manutenzione.

Codice ISO: 09.33.03 (sedia con o senza ruote), sgabelli, schienali e sedili da bagno o da doccia.

Prezzo: 720.000 + IVA

Dimensioni globali: larghezza 52 cm; altezza 99-105 cm.

Dimensioni sistema di postura: altezza seduta 49-55 cm; larghezza sedile 43,5; profondità sedile 43,5; altezza braccioli dalla seduta 22 cm.

Capacità tecniche: portata massima 130 kg.

CARROZZINA MANUALE

La marca è OFFCARR, il modello MINISTAR.

E' una carrozzina ad autospinta posteriore, personalizzabile e pieghevole (a crociera). Possiede tele di tessuto molto resistente e lavabile, lo schienale è imbottito e confortevole, adattabile in

altezza. Per mezzo di una fascia regolabile nella regione lombare si può avere una curva fisiologica della lordosi. Schienale riunibile alla tela del sedile per evitare la fuoriuscita del cuscino. Ha una tasca porta oggetti. E' dotata di salvaabiti con funzione anche di appoggiagomiti. C'è la possibilità di applicazione dello schienale e del sedile Sistema Jay. E' dotata di ruotine per passaggi stretti con leva di sollevamento delle ruote grandi (facoltativo). E' una carrozzina a struttura leggera (<15 kg). Ha il bracciolo ridotto ed estraibile per tavolo. Ha il pulsante per estrazione rapida delle ruote grandi. Ha la possibilità di spostamento delle forcelle delle ruote anteriori in più posizioni. Può avere pedane sdoppiate ed estraibili. Ha possibilità di spostamento delle ruote in più posizioni. Lo schienale è prolunghabile. Si può variare l'altezza anteriore della carrozzina per mezzo di vari fori predisposti nella forcella (delle ruotine anteriori). Si può installare una pedana unica con ribaltamento interno per pedana non estraibile.

Colori del telaio disponibili: nero iride rosso, verde striato nero, nero striato verde, antracite, nero, blu metallizzato, fuxia bronzate, verde atala, giallo pastello, bianco perlato, arancio luminescente, rosso metallizzato, fuxia luminescente.

Codice ISO: 12.21.06 carrozzina ad autospinta con due mani sulle ruote posteriori.

Prezzo: 1.509.000 + IVA.

Dimensioni globali: larghezza 54, 56, 58, 60, 61, 63, 65, 67; lunghezza 100; peso 15 kg.

Dimensioni sistema di postura: altezza seduta 50; larghezza sedile 36, 38, 40, 42, 44, 46, 48, 50; altezza schienale 25, 27, 29, 31, 33, 35, 37, 39, 41; altezza braccioli dalla seduta 22; lunghezza sedile 38, 40.

Personalizzazione per Silvio: la carrozzina di Silvio ha le ruote grandi posizionate abbastanza in avanti, in modo da renderla più maneggevole e scorrevole (Spagnolin,1993). Per maggior sicurezza è stato posto un dispositivo antiribaltamento. Le pedaline sono state scelte in modo da avere i perni di estrazione a piombo con il margine anteriore del sedile, così che la lunghezza totale della carrozzina (tolte le pedaline) risulta minore. Questo è stato fatto per rendere accessibile l'ascensore un po' strettino. Per lo stesso motivo si è stati attenti alla larghezza totale della carrozzina. Si sarebbe anche potuto sfruttare il dispositivo rapido di estrazione delle ruote grandi, ma, secondo me, questo avrebbe richiesto una quantità maggiore di carico assistenziale, tale da non far più uscire Silvio di casa. Le ruote sono posizionate anche un po' alte per permettere a Silvio di spingersi coi piedi con facilità (Spagnolin, 1993).

Manutenzione (Spagnolin, 1993); ho insegnato queste regole a Daniela:

- ruote: tenere in casa una "ruota di scorta", verificare la tensione dei raggi settimanalmente, i raggi rotti vanno subito rimpiazzati. NB: ruote in ordine rendono la carrozzina facile da guidare perché scorrevole.

- cuscinetti a sfere: si trovano nei mozzi di ruote e rotelle e nei perni delle forcelle. Se sigillati non necessitano di manutenzione, se non sigillati vanno ingrassati due volte al mese. Andrebbero cambiati una o due volte l'anno, o quando la ruota "balla". Temono polvere ed umidità: perciò vanno tenuti puliti i loro "dintorni".

- mozzi delle ruote: possono rompersi, in tal caso vanno sostituiti.

- pulizia della carrozzina: in modo che tutti le parti che si articolano tra loro funzionino bene.

- perni di estrazione rapida delle ruote grandi: vanno periodicamente usati, puliti e trattati con uno spray al Teflon o al silicone.

- assicurarsi che i mancorrenti siano sempre ben fissati alla ruota.

- coperture pneumatiche: vanno tenute sempre ben gonfie, sia per la scorrevolezza della carrozzina che per il buon funzionamento dei freni. Tenere una camera d'aria ed una copertura di scorta.

- perni, pulsanti ed altri dispositivi per distacco rapido vanno usati periodicamente; dadi e bulloni vanno puliti, lubrificati e protetti, nonché tenuti ben avvitati.

- telaio: si rovina soprattutto nel caricamento e trasporto in auto, non nell'uso. Va tenuto pulito. Le parti articolate vanno lubrificate una o due volte all'anno con uno spray al Teflon o al silicone. Il telaio va ispezionato di tanto in tanto perché potrebbe sempre rompersi.

- freni: regolarli in base alla distanza dalla ruota. Se i tamponi sono in plastica, bisogna sostituirli quando si usurano. Se i freni sono dotati di molla questa si romperà con una certa frequenza: munirsi di molle di scorta.
- tele: quando “cedono”, vanno cambiate. Come ripiego si possono inserire delle cinture larghe in stoffa inestensibile tipo rinforzo.

Addestramento all'uso: per Silvio era troppo difficile apprendere l'uso monoguida, così è stato preferibile prescrivere la carrozzina con due mancorrenti (uno per ruota), e sfruttare la spinta del piede e del braccio sani per guidare. A Daniela è stato fatto vedere come piegare la carrozzina, estrarne i braccioli, le pedane, le ruote.

CUSCINO ANTIDECUBITO

Si tratta del cuscino High profile della ROHO. Ha profilo alto 10 cm. Garantisce bassa deformazione e una contropressione regolabile tramite l'apposita valvola che favoriscono la guarigione e la prevenzione di piaghe da decubito. E' adatto a persone che soffrono di piaghe da decubito o ne rischiano la formazione. Il cuscino è regolabile a seconda dell'anatomia dell'utente, è leggero ed è costituito da celle d'aria flessibili alte 10 cm indipendenti, ma connesse tra loro.

Il particolare design delle celle ad aria Roho consente una normale circolazione sanguigna e quindi un regolare nutrimento dei tessuti e permette inoltre una distribuzione uniforme delle pressioni durante la seduta, elementi questi di vitale importanza per i tessuti e per la guarigione e la prevenzione delle piaghe da decubito. La particolare fluttuazione asciutta minimizza lo slittamento e quindi la frizione sulla superficie del cuscino e assorbe lo shock dato dalle forze d'impatto. Il cuscino segue gli spostamenti e le variazioni dell'utente nel tempo. L'ottima ventilazione offerta dal cuscino Roho evita l'accumulo di liquidi sulla superficie di seduta. La gomma in neoprene di cui è fatto offre una lunga durata (circa 3 anni per un uso normale) e un peso ridotto favorendo così il trasporto e la maneggevolezza del cuscino.

Applicazioni: ulcere ischemiche, artriti, bruciature, malattie geriatriche che non consentono al paziente di camminare, sclerosi multipla, tetraplegia con diminuita integrità tessutale, trapianti di pelle, lesioni al midollo spinale.

Specifiche: i cuscini vengono forniti completi di fodera antislittamento, pompa per il gonfiaggio manuale, kit di riparazione ed istruzioni. Materiale: gomma in neoprene ignifuga; peso: 1,4 kg circa; pulizia: con sapone ed acqua tiepida; garanzia: 2 anni dalla data di acquisto; dimensioni standard: cm 38x38, 38x43, 43x43, 43x47, 47x47; personalizzazioni: i cuscini possono essere, a richiesta, personalizzati in altezza e in dimensioni di lunghezza e larghezza. E' disponibile in 2 modelli: a compartimento singolo o a doppio compartimento, cioè dotato di due valvole indipendenti.

E' stato insegnato a Daniela come valutare la giusta pressione di gonfiaggio del cuscino: a Silvio seduto, inserire le dita (a palmo in giù) sotto gli ischi, e valutare premendo che ci sia una profondità fino alla base del cuscino di circa 2 cm; altrimenti gonfiare/sgonfiare il cuscino di un po' e ripetere l'operazione.

Codice ISO: 03.33.03 cuscini antidecubito.

Prezzo: 700.000 + IVA.

CARROZZINA DA VERTICALIZZAZIONE

La marca è Vassilli (PD), il modello MANUAL LIFT 18.63 (carrozzina elevabile sinistra). Ha il telaio in acciaio verniciato. Sedile, schienale, braccioli e ginocchiera imbottiti e rivestiti in tessuto lavabile. Schienale regolabile in altezza con variazione dell'angolo di inclinazione. Braccioli regolabili ed estraibili. Pedane e ginocchiera regolabili e asportabili. Ruote grandi con cerchi corrimano per l'autospinta (posteriore). Cinghia di contenimento al torace. Schienale, braccioli e pedane asportabili per il trasporto. Verticalizzazione a mezzo attuatore elettrico alimentato da due batterie da due Ah senza manutenzione. Comando elettronico montato sul bracciolo o pulsanti per la verticalizzazione. Carica batterie automatico. Autonomia fino a 12 ore. E' stato insegnato a Daniela come fissare la ginocchiera e la cinghia pettorale, e a Silvio come usare la levetta per alzarsi ed abbassarsi.

Codice ISO: 12.21.06 carrozzina ad autospinta con due mani sulle ruote posteriori.

Prezzo: 2.156.000 + IVA

Dimensioni globali: larghezza 58 cm; lunghezza 110; altezza 96; peso 35 kg.

Dimensioni specifiche: diametro 60, 20.

Dimensioni sistema di postura: altezza seduta 52 cm; larghezza sedile 42; profondità sedile 45; altezza schienale 45; altezza braccioli (dalla seduta) 20, 30.

ANTIDECUBITO PER TALLONE

Rullo antidecubito per tallone. E' prodotto da Albonetti (BO). Si tratta di un cilindro cavo. Il diametro esterno è di 21 cm, quello interno di 8. Si inserisce nella caviglia tramite una spaccatura laterale e si fissa con del velcro. Applicato alla caviglia mantiene il tallone sollevato dal lenzuolo evitando così la piaga da decubito (a paziente disteso supino). Composizione: espanso poliuretano, vinilpelle e adesivo

MONTASCALE MOBILE

E' della ditta Cingolo. Si tratta di un carrello cingolato azionato da un motore elettrico con due batterie a secco ricaricabili (il caricabatterie è fornito di serie); è munito di freni elettromagnetici che lo bloccano automaticamente nel caso in cui l'accompagnatore lasci la presa. E' facile da usare e sicuro, permette di salire e scendere le scale trasportando una carrozzella ortopedica senza nessuna fatica per chi lo manovra. Dopo aver posizionato la carrozzella sul cingolato è sufficiente agganciarla tramite i due blocchi di sicurezza, inclinare e mettersi in corrispondenza del primo gradino, azionare l'interruttore e salire. Il "Cingolo" è l'unico saliscala completamente garantito ed assistito, ed è l'unico con l'interruttore di sicurezza antischiacciamento.

Portata massima: 130 kg.

Velocità in salita: 6,5 m/min.

Velocità in discesa: 7,7 m/min.

Misure: altezza 910 mm, lunghezza 1420 mm, larghezza 660 mm.

Peso: supporto a cingoli: 47 kg, 8,2 kg con la batteria.

Motore: motore DC/E a tenuta stagna 12V, 30 A.

Trasmissione: ingranaggio a vite senza fine con autobloccaggio automatico.

Freni automatici, elettromagnetici.

Uso: fino ad una pendenza massima di 35°.

Autonomia: 200 metri in salita, con portata massima.

Batteria: 12 V, 20 Ah GS 2x6 V.

Raddrizzatore di corrente per ricarica batteria: 12 V, 2,5 A.

Profondità minima del pianerottolo necessaria per girare: 1,1 metri.

E' facilmente caricabile e trasportabile (piegato) nel bagagliaio della vostra auto. Ha ruote che permettono di girare agevolmente nel pianerottolo.

Codice ISO: 18.30.12 montascale mobili.

Prezzo: 7.200.000 + IVA.

Istruzioni per l'uso:

- 1) controllare l'angolo d'inclinazione degli scalini con il goniometro (in dotazione). NON salire le scale se l'indicatore si trova nel campo rosso o se il goniometro stesso non raggiunge gli spigoli di due gradini.
- 2) Piazzare il telaio con i manici perpendicolarmente nell'apposito alloggiamento del carrello cingolato.
 - a) regolare l'altezza del supporto per la sedia a rotelle;
 - b) regolare la larghezza del supporto per la sedia a rotelle.
- 3) Bloccare la sedia a rotelle saldamente con ambedue le graffe del supporto e allacciare la cintura di sicurezza.
- 4) Inclinare il telaio/schienale, con la sedia a rotelle, all'indietro, finché l'adattatore non scatti nel bloccaggio (si sente un click).

- 5) Premere l'interruttore elettrico verso sinistra (discesa) oppure verso destra (salita). L'interruttore elettrico sblocca il freno (click) e dà corrente al motore. Fare attenzione che il carrello salga sempre le scale in posizione frontale (non obliqua).
- 6) Attenzione: *discesa* = far funzionare il carrello solo fino a che la marcatura STOP sul basamento non abbia raggiunto lo spigolo del pianerottolo (baricentro). Fermare il carrello e inclinarlo manualmente fino a che il cingolo non appoggi sul primo scalino. Far discendere successivamente il carrello. *Salita* = per superare i primi due gradini è necessario esercitare una breve trazione manuale. Successivamente usare il cingolato solo fino a che la marcatura STOP sul basamento non abbia raggiunto lo spigolo dell'ultimo scalino. Fermare ora l'apparecchio ed inclinarlo manualmente sul pavimento orizzontale. Continuare poi la marcia all'indietro.
- 7) Guidare il cingolato sulle scale tenendo l'impugnatura con entrambe le mani.
- 8) Terminata la salita o la discesa, sganciare il telaio con i manici, sbloccandolo tramite il pedale vicino all'interruttore a chiave; metterlo in posizione verticale e togliere la sedia a rotelle. Attenzione: non sbloccare MAI il telaio con i manici durante la sosta sulle scale; ciò potrebbe causare incidenti!
- 9) Cambiare direzione con il carrello solo su superfici piane. Per facilitare la manovra, inclinare il carrello leggermente indietro e virare manualmente.
- 10) Usare il cingolato solo su scale diritte.
- 11) Non usare il cingolato su scale con scalini bagnati e scivolosi, nè su scale rivestite di tappeti, a meno che questi non siano fissati saldamente in modo antiscivolo.
- 12) Mantenere i cingoli di arrampicamento sempre puliti ed asciutti. Pulirli con un detergente neutro quando risultano sporchi oppure oleosi.
- 13) Dopo l'uso ricaricare la batteria.
- 14) NON USARE il Cingolo con i seguenti tipi di sedie a rotelle:
 - a) sedie a rotelle delle quali è possibile togliere le maniglie per spingere.
 - b) sedie a rotelle che non possono essere bloccate saldamente sul supporto nei due punti di fissaggio.

Il carrello deve essere manovrato esclusivamente da personale precedentemente istruito in merito.

Diagnostica guasti: se il Cingolo non si muove dopo aver azionato l'interruttore elettrico:

- 1) controllare che il telaio con i manici sia ben fisso nella chiusura (vedi punto 4 delle istruzioni per l'uso).
- 2) controllare che la batteria sia collegata bene e che, in particolare, i due elementi della batteria siano collegati tra di loro.
- 3) controllare che la batteria sia completamente carica.
- 4) controllare che la batteria non sia fuori uso.

Se dopo tutti questi controlli il carrello non funziona, chiamate il vostro fornitore.

Caricabatterie, caratteristiche ed istruzioni:

- collegare la spina alla rete di alimentazione.
- collegare lo spinotto cilindrico all'apposita presa posta sul contenitore portabatteria (lo spinotto ha le spine differenziate e può essere collegato solo in modo corretto).
- controllare la lancetta dell'ampmetro posto sul fronte del caricabatteria: se la lancetta è sul numero 1 la batteria è carica, quindi interrompere la carica staccando il collegamento. Se la lancetta è sui numeri dal 2 al 6 la batteria è da caricare: lasciare le spine inserite da 2 a 6 ore e staccare la carica quando la lancetta raggiunge il numero 1.

Questo addestramento all'uso è stato fatto dai terapisti di zona a Daniela.

LETTO ORTOPEDICO

E' in acciaio cromato, dotato di manovella per regolare manualmente l'altezza della testiera, e sponde di contenimento a traversini orizzontali, ambidestre e ribaltabili sui ganci inferiori.

Codice ISO: 18.12.07.003 + 18.12.27.103 (spondine).

Prezzo: 580.000 + IVA

MATERASSO

Materasso ventilato in espanso, atossico, anallergico e autoestinguento. Misure:
85x195x12.

Codice ISO: 03.33.06.003

Prezzo: 250.000 + IVA

8. Risultati

A parte i risultati nel senso dei costi economici e sociali che saranno messi in rilievo nel prossimo capitolo, si possono evidenziare dei risultati ad altri livelli:

RISULTATI A LIVELLO INDIVIDUALE:(Andrich, Moi, 1998)

Si è avuta la guarigione del decubito calcaneare, si è fatta prevenzione delle retrazioni che tendevano a formarsi soprattutto al ginocchio, grazie all'uso della carrozzina da verticalizzazione. Il paziente può grazie a questa raggiungere la posizione eretta con miglioramento del suo stato di benessere generale, prevenendo le altre complicanze da immobilità (osteoporosi, decondizionamento pressorio, ecc.). Si sono prevenute cadute notturne. Silvio ha una certa autonomia nel lavarsi (viso, mani e rasatura). Il nostro utente è libero di muoversi in casa, nonché fuori con accompagnatore, mantenendo con sua soddisfazione le sue abitudini religiose. Egli ha infine una buona postura in carrozzina per cui può utilizzarla tutto il giorno senza stancarsi. Rivela un buon grado di soddisfazione, in quanto serenamente si muove per casa facendo delle semplici cose come guardare la TV e avvertendo Daniela dell'orario di assunzione dei farmaci. Non sembra soffrire per alcunché. Riceve gli amici, seppure non di frequente, e con un sorriso.

RISULTATI A LIVELLO FAMILIARE:

Il carico assistenziale è nettamente alleviato e Daniela si sente certa di poter gestire la situazione in sicurezza. Il nostro utente può essere trasferito, lavato e accompagnato all'esterno da un'unica persona.

RISULTATI A LIVELLO DEGLI OPERATORI:

Silvio può fare la riabilitazione da esterno presso i terapeuti dell'ospedale del suo paese, perché può arrivare all'esterno della propria abitazione, dove un servizio di pulmino dell'ospedale lo trasporta da casa fino al servizio di fisioterapia e viceversa.

Per quanto mi riguarda durante il progetto ho imparato molto, per esempio in genere consigliavo lo standing senza mai considerare la carrozzina da verticalizzazione in alternativa, errore compiuto anche dai fisioterapisti di zona di Silvio, i quali l'hanno messo spessissimo sullo standing (con sua grossa sofferenza), senza neanche loro considerare delle alternative valide.

RISULTATI A LIVELLO DELLA COMUNITA':

La somma di tutti gli interventi permette a Silvio di presentarsi decorosamente alla comunità, in particolare ai suoi amici che vengono a trovarlo e alle persone della chiesa.

Di seguito si paragona la scala FIM di Silvio calcolata al momento del ricovero in ospedale e la presa in carico da me, a quella di quando ha avuto tutti gli ausili in progetto.

Livelli:

7. Autosufficienza completa
6. Autosufficienza con adattamenti
(senza assistenza)
- NON AUTOSUFFICIENZA PARZIALE
5. Supervisione, predisposizioni/adattamenti
4. Assistenza minima (pt => 75%)
3. Assistenza moderata (pt => 50%)
- NON AUTOSUFFICIENZA COMPLETA
2. Assistenza intensa (pt => 25%)
1. Assistenza totale (pt => 0%)

(con assistenza)

Attenzione: non lasciare caselle bianche. Assegnare il punteggio 1 alle attività non valutabili per motivi di sicurezza del paziente.

<i>Cura della persona</i>		
A.Nutrirsi	6	6
B.Rassettarsi	7	7
C.Lavarsi	1	3
D.Vestirsi dalla vita in giù	1	2
E.Vestirsi dalla vita in su	1	4
F.Igiene perineale	1	4
<i>Controllo sfinterico</i>		
G.Vescica	1	4
H.Alvo	1	3
<i>Mobilità (trasferimenti)</i>		
I.Letto-sedia-carrozzina	2	2
J.WC	1	1
K.Vasca o doccia	1	3
<i>Locomozione</i>		
L.Cammino, carrozzina	3	7
M.Scale	1	4
<i>Comunicazione</i>		
N.Comprensione	2	2
O.Espressione	2	2
<i>Capacità relazionali/cognitive</i>		
P.Rapporto con gli altri	2	2
Q.Soluzione di problemi	1	3
R.Memoria	1	1
TOTALE	35	60

Tabella n°3: FIM al momento del ricovero a settembre 2000.

9. Programma Operativo

Il primo intervento eseguito in assoluto su Silvio è stato all'interno dell'ospedale in cui l'ho preso in carico. Il modo iniziale in cui sono stati messi in risalto i bisogni dell'utente, relativamente ad ausili o a quant'altro, è stato quello di eseguire una valutazione neuromotoria e funzionale (ADL) da cui ho ricavato le prime informazioni sulle necessità di Silvio per la propria autonomia.

Da questa ho potuto notare che: c'era presenza di decubiti; l'utente non avrebbe mai più potuto deambulare; c'era necessità di contenzione notturna. Silvio inoltre non era affidabile per i suoi problemi cognitivi. Le prime necessità quindi che si delinearono furono: l'immediata prevenzione e cura dei decubiti, l'autonomia di Silvio nel potersi spostare, nell'immediato almeno in spazi interni, prevedere per il rientro al domicilio un letto con spondine che permettesse la contenzione notturna, e da ultimo che egli avrebbe avuto necessità continua di assistenza essendo inaffidabile. Si rese evidente inoltre l'impossibilità ai trasferimenti, perciò prima del rientro a casa si sarebbe dovuto provvedere un mezzo affinché potesse essere trasferito da un'unica persona.

Al reparto neuroriabilitativo gli infermieri mi fecero inoltre sapere che Silvio non controllava nessuno sfintere, da cui la prescrizione di pannoloni. L'igiene veniva mantenuta parzialmente in autonomia, l'utente al proprio domicilio avrebbe dovuto essere lavato e provvisto di opportuni ausili.

Un secondo passo fu un colloquio con la moglie Daniela. Analizzammo i dati raccolti in fase di valutazione e li discutemmo confrontandoli con le esigenze della moglie e di Silvio: ella si sentiva totalmente insicura di poter gestire a casa questa situazione.

Un aiuto venne offerto nel frattempo da parenti ed amici, che le regalarono il letto di tipo ospedaliero con il materasso antidecubito in espanso, che valutammo sufficiente nel caso di Silvio, in quanto capace di molti anche se non di tutti i movimenti a letto.

Come previsto dalla valutazione il tentativo di riabilitazione neuromotoria nel frattempo non lasciava ben sperare relativamente a trasferimenti, stazione eretta e deambulazione, soprattutto dopo che il reparto di radiologia ci fornì le radiografie delle articolazioni degli arti inferiori, mettendo in luce coxartrosi e gonartrosi bilaterali.

Il timore più grande di Daniela riguardava i trasferimenti. Durante il ricovero demmo il via ad una serie di prove e di addestramento all'uso di vari tipi di sollevatori. Provammo quello fisso, verificando anche che Silvio non avesse dolori mentre veniva sollevato, e quello mobile.

Altre prove vennero effettuate durante il ricovero con vari ausili: vari tipi di carrozzine (a leva, monocomando, bicomando), l'antidecubito per il tallone (che dopo un'unica prova venne acquistato), uno standing (insopportabile per il forte carico sugli arti inferiori) ed una carrozzina da verticalizzazione, che si rivelò adatta per la capacità di graduare il carico a piacimento dell'utente, alzandosi ed abbassandosi. Infine provammo la sedia da doccia. Su questi ausili ho fatto addestramento all'uso e counseling a Daniela.

Un ulteriore passo fu di farmi procurare da Daniela una piantina dell'appartamento e dell'accesso all'abitazione, e poi di andare a verificare di persona a casa loro varie misure ed ingombri. I problemi riscontrati furono: sei gradini di accesso all'ingresso, un ascensore stretto, una doccia con lo zoccolo alto e le ante in plastica.

Nel frattempo ho coinvolto Daniela nella possibilità di farsi aiutare da personale comunale e da volontari. Sul primo si è informata: il reddito risulta troppo alto; questo fino ad ottobre quando la figlia si sposerà e non farà più formalmente parte della famiglia. Relativamente ai volontari non le è parsa un'idea appropriata coinvolgerli.

Un successivo colloquio con Daniela mi ha permesso di illustrarle quali sono i mezzi che permettono l'accessibilità al domicilio (montascale fissi e mobili, pedane elevatrici, ascensori), le leggi sull'abbattimento delle barriere architettoniche, gli ausili prescrivibili tramite il Nomenclatore Tariffario. Verificammo poi, per trasportare Silvio su lunghe distanze, l'automobile del figlio: essa era in grado di contenere nel bagagliaio una carrozzina, piegata,

Silvio avrebbe potuto essere posizionato sul sedile previo trasferimento. Cominciai a spiegare a Daniela le varie possibilità di adattamenti all'auto.

Con Daniela contattammo il Comune per avere maggiori informazioni pratiche per le leggi sull'abbattimento delle barriere architettoniche:

- bisogna comunicare al condominio (via raccomandata o comunque per iscritto) che si fanno i lavori; entro 3 mesi si riceve la risposta o comunque un assenso silenzio;
- un medico deve produrre in carta semplice un certificato che attesti la disabilità;
- solo per la legge nazionale n°13 la dichiarazione sostitutiva di atto notorio può essere portata ai vigili, che ne autenticano la firma e vengono presso l'abitazione a controllarne la validità;
- il rimborso dato con la legge nazionale n°13 viene dato dopo molti anni e se ci sono ancora fondi a disposizione; quello dato con la legge regionale n°41 dopo circa 8 anni; la certezza assoluta di venir rimborsati e di esserlo presto (2 anni) la si ha se il paziente presenta un'invalidità totale;
- per richiedere questi fondi basta presentare la domanda di una o di entrambe le leggi (sono cumulabili) in Comune, compilate in appositi moduli.

Come conseguenza di queste informazioni, decidemmo di aspettare, prima di fare queste domande, che Silvio passasse la visita per l'assegnazione della percentuale d'invalidità, quasi certe che ottenesse il 100%, come in effetti successe.

Quando Silvio rientrò al suo domicilio tornai a verificare presso di lui come andavano le cose. Ricontrai che l'addestramento all'uso degli ausili non era stato sufficiente. Molte cose non erano chiare ed alcuni ausili venivano usati erroneamente, così ne ripetei la spiegazione.

10. Piano economico

10.1 Stima dei costi sociali e dell'impegno finanziario

Innanzitutto bisogna definire il significato di costo (di un progetto). Per illustrarlo vengono usati i concetti seguenti:

“In generale, con il termine ‘costo’ s’intende il valore delle risorse impiegate per ottenere un determinato risultato;” analizzare i costi vuol dire identificare e quantificare “le risorse utilizzate nel tempo per sostenere un programma di fornitura individuale. Le risorse coinvolte in un processo così complesso sono di varia natura e non si limitano certamente alle sole attrezzature tecniche: servizi (sanitari, sociali, post-vendita, ecc.), assistenza personale (da parte di operatori professionali, della famiglia, di amici, di gruppi di volontariato, ecc.), materiale di consumo, energia, trasporti, ecc.”(Andrich, Moi, 1998, pagine 21 e 22)

Per rendere quantificabile l'impiego di tutte queste risorse, si può ipoteticamente renderle monetizzabili.

Esistono perciò dei costi direttamente misurabili in termini di flusso di denaro, ma questi sono solo parte dei costi sociali complessivi. Essi possono essere distinti in diretti, che sono quelli sostenuti dall'utente, dalla rete primaria, dal S.S.N., da eventuali altri enti erogatori, e indiretti, che si manifestano invece all'esterno del sistema di attori appena definito, oppure come il mancato guadagno dovuto ad esempio ad un'eventuale perdita di ore lavorative nei tempi dedicati al programma.

I costi possono essere divisi in due tipologie:

- *“- costi associati alla tecnologia: acquisto degli ausili, addestramento all'uso, costi tecnici di esercizio (es. manutenzione, ricambi, energia elettrica, materiale di consumo);*
- *costi associati all'impegno di risorse umane e di assistenza.”(Andrich, Moi, 1998, pagine 21 e 22).*

Relativamente all'assistenza, anche le risorse che non vengono retribuite, come per esempio l'assistenza fornita da un familiare, sono considerate un costo sociale, e come tali valutate. In particolare si distinguono:

- *“- assistenza di livello A: fornibile da qualsiasi persona (ca. 25.000 £/ora);*
- *assistenza di livello B: fornibile da persona non necessariamente specializzata, ma addestrata o con caratteristiche particolari, quali ad esempio la forza o il controllo (ca. 30.000 £/ora);*
- *assistenza di livello C: fornibile da persona professionalmente qualificata in materia (infermiere, terapeuta, tecnico informatico) (ca. 35.000 £/ora)”.*(Andrich, Moi, 1998, pagine 21 e 22).

Tali quantificazioni non sono nè assolute nè arbitrarie, bensì parametri economici ragionevoli, ipotizzabili anche in base al contesto geografico.

Si devono monetizzare anche i costi “di viaggio” di chi assiste.

In base ai precedenti concetti verifichiamo i costi sociali e finanziari nell'arco di cinque anni per i principali ausili:

SOLLEVATORE	
Tecnologia	1.053.200 + IVA
Addestramento all'uso	due ore da parte del terapeuta una tantum
Costi tecnici di esercizio	$(52.660/105.320 + IVA \times 5 \text{ anni}) = 263.300/526.600 + IVA$
Altri servizi	
Assistenza	- 365 ore di assistenza di livello B all'anno per i trasferimenti al letto, alla carrozzina, alla sedia da doccia = $365 \times 30.000 = 10.950.000 \text{ £/anno}$

	Per 5 anni = 54.750.000 £
--	---------------------------

Tabella n°4: costi sociali e finanziari annuali del sollevatore.

CARROZZINA	
Tecnologia	1.683.000 + IVA - 1 ora per personalizzare la carrozzina da parte del terapeuta (£ 35.000) una tantum + i costi di viaggio (un'ora + la benzina) da lui sostenuti;
Addestramento all'uso	4 ore di tempo da parte de terapeuta una tantum per insegnare a guidarla e a farne la manutenzione
Costi tecnici di esercizio (manutenzione = 5-10% del prezzo d'acquisto)	84.150/168.300 + IVA x 5 anni = 420.750/841.500 £ + IVA
Altri servizi	
Assistenza	

Tabella n°5: costi sociali e finanziari annuali della carrozzina manuale.

CUSCINO	
Tecnologia	650.000 + IVA per due volte = 1.300.000 + iva
Addestramento all'uso	20' da parte del terapeuta per insegnare come gonfiarlo alla giusta pressione e come lavarlo
Costi tecnici di esercizio	32.500/65.000 + IVA x 5 anni = 162.500/325.000 £ + IVA
Altri servizi	
Assistenza	assistenza di livello B qualche ora all'anno per lavare la fodera del cuscino e gonfiarlo periodicamente

Tabella n°6: costi sociali e finanziari annuali del cuscino antidecubito.

SEDIA DA DOCCIA	
Tecnologia	720.000 + IVA
Addestramento all'uso	30' da parte del terapeuta una tantum
Costi tecnici di esercizio	36.000/72.000 + IVA x 5 anni = 180.000/360.000 £ + IVA
Altri servizi	
Assistenza	un'ora la settimana per fare la doccia x 52 settimane = 52 ore all'anno x assistenza livello A = 52x25.000 = 1.300.000 £/anno x 5 anni = 6.500.000

Tabella n°7: costi sociali e finanziari annuali della sedia da doccia.

CINGOLATO	
Tecnologia	si può stimare in 7.500.000 + IVA
Addestramento all'uso	due ore da parte del terapeuta una tantum
Costi tecnici di esercizio	375.000/750.000 + IVA x 5 anni = 1.875.000/3.750.000 £ + IVA
Altri servizi	
Assistenza	Premessa: l'assistente usa il cingolato e poi accompagna Silvio. Tre volte la settimana per 2 ore alla volta per recarsi a fare le sedute riabilitative in ospedale + tre volte la settimana circa per altre due ore alla volta per recarsi in Chiesa con assistente di tipo B = 12 ore la settimana x 52 settimane x 30.000£ = 18.720.000 Per 5 anni = 93.600.000 £

Tabella n°8: costi sociali e finanziari annuali del cingolato.

CARROZZINA DA VERTICALIZZAZIONE	
Tecnologia	2.156.000 + IVA
Addestramento all'uso	30' da parte del terapeuta
Costi tecnici di esercizio	107.800/215.600 + IVA x 5 anni = 539.000/1.078.000 £ + IVA
Altri servizi	
Assistenza	10' x 365 giorni di assistenza di livello B all'anno per fissare/togliere la ginocchiera e la fascia pettorale = 60x30.000 = 1.800.000 £/anno Per 5 anni = 9.000.000 £

Tabella n°9: costi sociali e finanziari annuali della carrozzina da verticalizzazione.

RULLO ANTIDECUBITO PER TALLONE	
Tecnologia	31.500 + IVA
Addestramento all'uso	10' da parte del terapeuta
Costi tecnici di esercizio	1575/3.150 + IVA
Altri servizi	
Assistenza	20' al giorno per 5 mesi = 50 ore di assistenza livello A e solo per quell'anno

Tabella n°10: costi sociali e finanziari annuali del rullo antidecubito per tallone.

Nella seguente tabella inoltre evidenziamo l'impegno finanziario a carico dell'U.L.S.S. e quello a carico dell'utente. L'I.V.A. si intende al 4%, come previsto per legge in caso di persone disabili.

	SSN	UTENTE
CINGOLATO	fornitura diretta ULSS	
CARROZZINA	1.683.000 + IVA	
LETTO e MATERASSO		Regalo
RULLO ANTIDECUBITO		31.500 + IVA
SOLLEVATORE	1.053.200 + IVA	
ADATTAMENTI BAGNO		100.000 (tenda per doccia)
SEDIA DA DOCCIA*	359.150 + IVA	360.000 + IVA
CONDOM e PANNOLONI	fornitura diretta ULSS	
CARROZZINA da VERTICALIZZAZIONE	2.156.000 + IVA	
CUSCINO ANTIDECUBITO	650.000 + IVA	
Totale	5.901.750	491.500

Tabella n°11: costi finanziari delle tecnologie a carico del SSN e dell'utente.

* La prescrizione è stata così eseguita: sedia da doccia riconducibile a comoda, perché, non essendoci in vigore gare d'appalto (la sedia da doccia è in allegato 2), non ne veniva assicurata la fornitura.

10.2 Accesso a fondi pubblici o ad agevolazioni fiscali o tributarie

Il progetto, per ora solo ipotetico, di abbattimento delle barriere architettoniche all'interno della propria abitazione prevederebbe di sfruttare:

- la legge n°13 nazionale del 9 gennaio 1989: "Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati";
- la legge n°41 regionale del 30 agosto 1993 che prevede delle norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche (quasi identica alla legge n°13).

Le due leggi prevedono dei finanziamenti e sono cumulabili. Nel nostro caso si sarebbero chiesti i fondi per:

- A) accedere all'immobile tramite un servoscala;
- B) poter rendere 'fruibile' e 'visitabile' l'alloggio tramite adeguamento degli spazi interni dello stesso (bagno).

11. Metodologia della proposta

11.1 Modalità con cui si è affrontato il rapporto con l'utente

Nello svolgimento di tutto il progetto ho sempre tenuto presenti le parole di seguito citate: *“L'operatore ... dovrà sempre guardare alla persona nel suo complesso e non alla sola azione nella quale si vuole rendere la persona autonoma. Il momento della scelta dell'ausilio è spesso un momento di sintesi: implica il riconoscimento e l'esteriorizzazione del proprio limite, impegna la volontà di una nuova acquisizione di autonomia, interagisce con le strategie di rieducazione funzionale, ha profonde ripercussioni sull'attività lavorativa e scolastica, ridimensiona le necessità di assistenza personale.*

“L'adozione di un ausilio è un anello molto importante della catena di interventi che compongono il processo di riabilitazione e integrazione sociale: non va visto come un momento episodico bensì come un fattore da considerarsi fin dall'inizio nella programmazione del cammino riabilitativo accanto ad una molteplicità di altri fattori medici, terapeutici, tecnici, sociali, familiari, motivazionali, psicologici.

“Soprattutto, non si può prescindere dalla partecipazione attiva della persona che adotterà l'ausilio: questa non è e non può essere vista in questo caso semplicemente come un “utente” passivo di un servizio, tanto meno come un “paziente” che attende dall'operatore “competente” la risposta completa al suo problema. Egli è un prezioso collaboratore di questo processo, in grado di acquisire dall'esperienza quotidiana di utilizzo dell'ausilio competenza di operatore, in grado di aprire i propri orizzonti sulle sue opportunità di integrazione sociale, di esplorare nuove acquisizioni di autonomia e di proporre quindi ulteriori azioni e soluzioni. L'adozione di un ausilio da parte della persona, soprattutto nei primi tempi dopo l'evento che ha causato la disabilità, è un passo importante della vita, fonte di processi di maturazione personale, di accettazione della propria disabilità, che a volte vanno a toccare corde profonde dell'animo richiedendo elaborazioni psicologiche e vere e proprie scelte di vita.

“La stessa decisione di volere autonomia è una scelta di vita, ancor più quella di voler esercitare una presenza attiva nella società: scelte che l'operatore mai può imporre mache con appropriata informazione può promuovere o facilitare. In sostanza prima della prescrizione ci vuole l'orientamento, il consiglio e la formazione dell'utente, ..., in cui il ruolo dell'operatore deve essere rispettoso della volontà dell'utente, ma non per questo meno carico di responsabilità.

“Il processo di adozione degli ausili va di pari passo con il processo di acquisizione di autonomia, e come esso funziona a tappe: ogni acquisizione di autonomia apre la strada alla ricerca di ulteriori autonomie fino a che la persona non trova il suo equilibrio in una piena integrazione.” (Andrich, 1996, pagina 17)

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

In questa (ed anche in altre) esperienza in cui mi sono trovata a consigliare gli ausili ho avuto modo di imparare delle cose molto importanti relativamente al modo di rapportarsi agli utenti disabili.

Una prima cosa: è sempre meglio dimostrare una grande dose di disponibilità. Questo infatti crea le premesse per un buon rapporto e permette una comunicazione facilitata, nella quale il disabile si ritrova ad esprimere con più libertà le proprie esigenze. Senza la creazione di questa amicizia, l'efficacia dell'intervento risulta senz'altro minore. Questa fiducia inoltre presuppone il rispetto. Esso si esercita in molti modi. Il principale è di non imporre mai la propria volontà, anche se si pensa che proprio quell'ausilio che l'assistito rifiuta sarebbe perfetto per lui: egli

potrebbe avere mille motivi per rifiutarlo. Tra cui non da ultimi quelli psicologici. Il più comune tra questi è che non vuole saperne di ammettere con sé stesso e con gli altri di essere disabile, di aver bisogno di tale ausilio o tecnologia. Un reazione di questo tipo si è potuta notare in Daniela quando le ho parlato della prescrizione della carrozzina. Le prime parole dette furono “Ma allora non camminerà più?”.

Da parte mia le prime necessità di ausili sono state vagliate in fase di valutazione. Da parte degli utenti sono ben presto emerse spontaneamente. Appena apparsi questi bisogni (che se emergono vanno considerati fonti preziose d’informazione) li ho subito colti, ed ho dato via al counseling. Nel fare questo mi sono sempre rivolta a Daniela con termini quali “la informo che esiste tale tecnologia, la consiglio su tale ausilio”, “c’è la possibilità, se lei lo desidera, di fare un tale progetto di autonomia”, “potremmo fare questi tentativi per vedere se potrebbe fare al nostro caso un tale ausilio”. Un’altra strategia è stata quella di chiedere sempre “se ci sarebbe bisogno di tale intervento” ed aspettare il sì o il no. In questa maniera potevo essere certissima di non imporre i miei desideri, ma di assistere gli altrui bisogni.

Un’ultima nota importante è di non porsi alle persone attraverso il proprio ruolo. Meglio stare in orizzontale sullo stesso piano, per mettere le persone a proprio agio; si nota subito che in questo modo la persona ha più libertà di esprimere le proprie esigenze e come conseguenza il terapeuta ha più informazioni utili.

Ringraziamenti

Desidero ringraziare l'intera équipe del S.I.V.A. per gli insegnamenti impartitimi, che mi hanno permesso di svolgere il seguente lavoro. Desidero ringraziare ancora la famiglia di Silvio, che con la sua collaborazione, mi ha permesso di poter realizzare questo progetto.

Bibliografia

Andrich R., Moi M.: *Quanto costano gli ausili?* Milano: Pro Juventute, 1998

Andrich R.: *Consigliare gli ausili* Milano: Pro Juventute, 1996

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

Spagnolin G.: *La carrozzina* Milano: Ghedini, 1993

The research Foundation of State University of New York: *Functional Independence Measure*, Copyright1992

Immagini



Figura 1: Rampa di accesso alla chiesa che frequenta Silvio



Figura 2: Altra veduta della rampa di accesso alla chiesa che frequenta Silvio



Figura 3: Marciapiedi abbastanza accessibili del quartiere



Figura 5: Uso del rullo antidecubito per tallone



Figura 4: Cingolato per salire e scendere le scale



Figura 8: Sedia da doccia

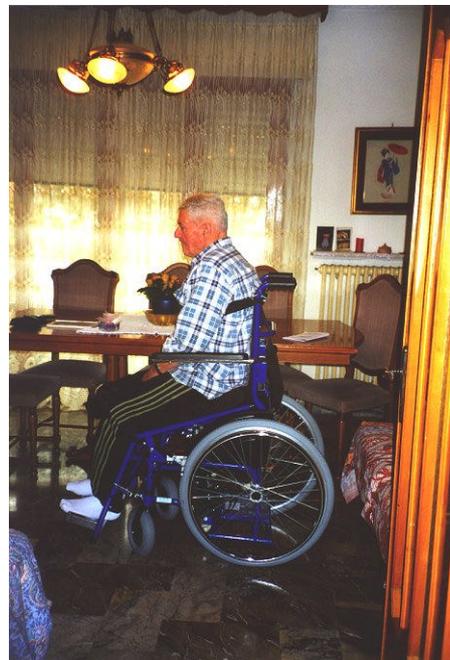


Figura 7: Verticalizzazione