

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

Storia di ordinaria sclerosi multipla

ROBERTA

CANDIDATO: Bianca Tovo

***Abstract.** Il caso di studio riguarda Roberta, 61 anni, che ha presentato i primi disturbi motori e sensitivi a 31 anni e che dall'età di 43 anni si sposta esclusivamente in carrozzina. Ha conservato un discreto utilizzo funzionale dell'arto superiore sinistro.*

Ha uno spirito vivace e sensibile e ha affrontato la sua disabilità con coraggio e buon senso.

Negli ultimi anni, anche in seguito ad una malattia del marito oltre che al proprio aggravamento motorio, ha perso entusiasmo e ha rinunciato poco per volta alle attività che comportano fatica per lei e per chi l'assiste.

Il progetto si propone di:

- *migliorare la stazione seduta in carrozzina*
- *migliorare i trasferimenti*
- *migliorare l'accessibilità al bagno*
- *migliorare l'accessibilità esterna*

Allo scopo di ridurre il carico assistenziale e di utilizzare le energie risparmiate per attività più gratificanti.

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

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

1. Introduzione

1.1 Motivazioni per la scelta del caso

Ho scelto il caso di Roberta, sessantunenne colpita da sclerosi multipla trenta anni fa, essenzialmente per due motivi.

Il primo è che Roberta è una persona con la quale mi trovo bene.

L'ho conosciuta all'inizio del 1992 in occasione di una visita domiciliare. Ho apprezzato subito in lei l'analisi lucida e sincera che fa della propria situazione, senza cercare false giustificazioni delle proprie scelte e senza illusioni irrealistiche; ho apprezzato il fatto che cerca di risolvere i problemi autonomamente in modo da semplificare le attività di chi le sta insieme e che chiede aiuto esterno solo quando le sue risorse non sono più sufficienti; ho apprezzato il suo modo franco e al contempo delicato di porre le domande.

Nelle successive visite fisiatriche domiciliari siamo passate dal "lei" al "tu" e dai rapporti prettamente professionali a conversazioni di tipo più personale.

Dopo il trasferimento in un'altra A.S.L. ho mantenuto con Roberta contatti telefonici regolari anche se non frequenti; notizie, abbastanza superficiali, tramite un comune conoscente; ogni tanto vado a trovarla. Solo una volta Roberta è venuta a cena da me, che non abito nello stesso comune; tutte le altre volte ha declinato l'invito ringraziando, per non pesare sul marito, indispensabile per il trasporto sull'auto attrezzata con pedana elevatrice.

Roberta, nonostante debba rinunciare a parecchie cose per motivi economici (per esempio una casa più grande) ritiene naturale fare delle donazioni ad una organizzazione umanitaria. Nel suo piccolo quotidiano si impegna per la conservazione dell'ambiente, sorvegliando che le sue assistenti, non ancora sensibili al problema, rispettino la raccolta rifiuti differenziata. Nel suo cucinino trova posto una pattumiera per i rifiuti organici.

Il secondo motivo è che il corso di formazione seguito recentemente mi ha fatto intravedere nuove modalità di valutazione degli ausili, diverse possibilità di utilizzo delle risorse umane, possibilità di incrementare l'autonomia di Roberta e la sua partecipazione, anche intervenendo sull'accessibilità (accessibilità = tecnologie per adattare l'ambiente alla persona)

Roberta è già fornita di numerosi ausili, alcuni tuttora utilizzati, altri non utilizzati perché non più adeguati alle condizioni motorie di Roberta, altri sottoutilizzati perché non adeguati all'utilizzatore. (es. montascale e sollevatore)

1.2 Modelli teorici di riferimento

I modelli teorici nella scelta degli ausili che ho utilizzato come riferimento per il lavoro svolto sono quelli del SIVA, appresi durante il corso eseguito la scorsa primavera.

Un ausilio ben scelto è (Ferrari, 1996):

- 1) competente: consente di svolgere l'attività prospettata in modo efficace
- 2) consonante: mette a proprio agio la persona-utente e i famigliari
- 3) contestuale: è funzionale all'ambiente di utilizzo

In generale nella prescrizione di un ausilio bisogna considerare (Batavia e Hammer, 1990):

- efficacia
- manovrabilità
- affidabilità
- accessibilità economica
- accettabilità personale
- facilità di manutenzione
- flessibilità
- durabilità
- servizio di riparazione

- comfort
- sicurezza
- riparabilità autonoma
- compatibilità
- facilità di apprendimento
- facilità di montaggio
- trasportabilità
- assicurabilità

Il peso che si dà a questi parametri varia a seconda della personalità dell'utente, cui spetta la decisione finale.

Roberta ha individuato un altro parametro, che per lei e per suo marito ha molto peso: la silenziosità. Sono riluttanti ad usare il montascale a cingoli perché è rumoroso e non vogliono disturbare.

1.3 Successi e difficoltà incontrati

Nell'elaborazione del progetto e nella sua realizzazione sono stata aiutata dalla disponibilità e professionalità dei tecnici ortopedici e da un architetto esperto in accessibilità ambientale e normativa attinente.

Il problema dell'assetto posturale, e poi dell'accettazione dello schienale, è stato risolto in tempi brevi. Anche il problema del trasferimento ha richiesto tempi relativamente brevi per la realizzazione.

Per quanto riguarda le barriere architettoniche sia interne che esterne, le difficoltà sono di tipo essenzialmente economico. Maurizio e Roberta non hanno ancora preso nessuna decisione attuativa, sembrano comunque più orientati ad installare prima il servoscala, le modifiche strutturali in bagno verranno prese in considerazione in un secondo tempo, la costruzione di una rampa d'accesso al portone per ora è stata accantonata.

1.4 Valutazione complessiva dell'esperienza

E' stata un'esperienza faticosa, ma interessante e costruttiva.

Mi ha dato l'opportunità di non ragionare solo in termini di Nomenclatore Tariffario, ma di vedere le cose in una prospettiva più ampia e completa.

Mi ha reso più consapevole delle difficoltà quotidiane che deve affrontare un disabile, perché non avevo mai approfondito alcuni argomenti e non immaginavo neppure l'esistenza di alcune situazioni.

Conclusione: ritengo che sia stata un'esperienza utile a me come accrescimento professionale e umano, che sia stata utile a Roberta per un miglioramento della qualità della vita.

2. Quadro clinico

2.1 Età, diagnosi e storia clinica

A trentuno anni circa ha iniziato ad avere dolori agli arti inferiori, interpretati e trattati inizialmente come sciatalgia. Dopo quasi un anno, nel maggio 1971, esegue la prima visita neurologica. La relazione della visita riferisce dolori sciatici, senso di peso agli arti inferiori e sensazione che i piedi non appoggino a terra. Il neurologo riscontra Babinsky bilaterale e assenza dei riflessi addominali, non pone una diagnosi certa ma prescrive ACTH, che dà un immediato beneficio.

Nel dicembre 1971 Roberta viene ricoverata al Centro Studi Sclerosi Multipla di Gallarate, negli anni successivi farà ricoveri periodici per rieducazione motoria e per adeguamento della terapia farmacologica.

Il decorso è lentamente progressivo fin dall'esordio.

Fino al 1980 prosegue il suo lavoro di impiegata, è segretaria in un ufficio tecnico. Non riuscendo a sostenere un impegno lavorativo a tempo pieno nel 1980 lascia l'ACI e viene assunta dalla ditta in cui lavora il marito con orario part-time, sempre con mansioni di segretaria. Continua l'attività lavorativa fino al 1982, poi si licenzia per il peggioramento delle prestazioni motorie, ha già comunque versato contributi sufficienti per la pensione. Nel 1982 Roberta cammina con il bastone per brevi tratti: da casa all'auto, dall'auto all'ufficio, dall'auto alla banca. Guida una Mini Minor con cambio automatico.

Già nell'estate 1980 acquista una carrozzina pieghevole, per poter andare in vacanza in Spagna. Nel 1983 compra una carrozzina pieghevole con schienale reclinabile e alzagambe regolabile. Dal 1985 la statica eretta non è più consentita.

Dal 1985 al 1990 Roberta presenta imponenti edemi agli arti inferiori (gambe e piedi); gli edemi alle gambe regrediranno, quelli ai piedi no e impediscono per anni di indossare calzature che non siano scarpe da gesso.

Nel frattempo si manifesta un effetto secondario della prolungata assunzione di cortisone, dal quale Roberta è diventata dipendente: una enorme fragilità cutanea che ancora oggi condiziona in misura importante la sua vita. Tutt'oggi Roberta assume una compressa di Decadron 0,5 ogni mattina, nonostante sia stata ripetutamente consigliata la sospensione. Senza Decadron perde lo sprint.

Verso il 1984 acquista un montascale a cingoli.

Fino al 1990 Roberta va in vacanza col marito in roulotte in Italia e in Europa, trovando sempre vicini di campeggio disponibili a trasportare la carrozzina dentro e fuori dalla roulotte e vicine disponibili ad accompagnarla in bagno, se non era consentito a Maurizio di entrare nei servizi femminili.

Nel 1990 Maurizio viene sottoposto a gastrectomia per neoplasia e da allora la sua forza e resistenza fisica diminuiscono molto e cambia il suo atteggiamento verso Roberta: progressivamente ritarda il momento del rientro a casa, compie le manovre di assistenza senza affetto ma per senso del dovere e si limita a questo. Roberta diminuisce le sue richieste per non pesare su Maurizio, le vacanze e le uscite si riducono.

Nel 1990 Roberta ottiene dall'A.S.L. un sollevatore a pompa idraulica manuale, con base non regolabile, della ditta Vassilli.

Nel 1991 si trasferiscono in un comune della cintura, Roberta compra lo Scoiattolo (montascale a ruote) con l'intenzione di usarlo anche come carrozzina elettrica una volta in strada, ma lo usa pochissimo per le difficoltà incontrate nel fare le scale e la paura e insicurezza provate.

Nel 1991 Maurizio si rivolge ad una concessionaria Renault per l'acquisto di un'auto furgonata Renault express; la concessionaria si occupa di contattare un'officina (Ditta SORA di Udine) per l'installazione della pedana elevatrice e per le modifiche collegate e consegna la vettura già pronta.

Nel 1993 prescrive stivali su misura con plantari e tutori di caviglia, per rallentare la deformazione in varo supinato del piede e una nuova carrozzina pieghevole. Nell'aprile 1997 prescrive una carrozzina elettrica per esterni.

L'ultimo ricovero ospedaliero è in rianimazione e poi in reparto di medicina per broncopneumite nel novembre 1997.

Negli ultimi dieci anni l'evoluzione della malattia si è arrestata, ad eccezione di un peggioramento dell'assetto posturale con aggravamento della scoliosi.

Attualmente Roberta non presenta nessuna difficoltà di comunicazione; c'è affaticabilità della muscolatura del palato molle che si manifesta raramente con la fuoriuscita di alimenti semisolidi dal naso, trascurabile.

I movimenti dell'arto superiore destro sono ipostenici soprattutto alla spalla, un po' impacciati, utilizza preferibilmente la sinistra, scrive con la destra. All'arto superiore sinistro i movimenti sono discretamente stenici a un esame muscolare analitico, ma c'è un'enorme affaticabilità, ogni azione le costa fatica e insorgono tremori da sforzo. Riesce comunque a mangiare con forchetta e cucchiaio, per non stancarsi preferisce mangiare cibi solidi e non succosi, come formaggi a pasta dura, fette di salame, fettine di prosciutto, con le mani. Può sollevare un bicchiere pieno, ma non una bottiglia.

Riesce a sfogliare un libro o un giornale, a telefonare col cordless, a guidare la carrozzina per brevi tratti e lentamente.

Agli arti inferiori c'è un ipertono flessorio moderato, con la mobilizzazione passiva lenta si ottiene l'estensione completa di anche e ginocchia. I piedi presentano un marcato edema e avampiedi addotti e supinati. Non c'è nessun movimento volontario.

La sensibilità è conservata in tutti i distretti

Roberta da seduta mostra una curva dorsolombare destra con disassamento del tronco verso destra e appoggio prevalente dell'avambraccio destro sul bracciolo. Le è possibile la lateroflessione sinistra per raccogliere oggetti da terra, non pesanti. Per avere gli oggetti alla sua portata o sposta la carrozzina, cosa che le richiede un notevole sforzo, o li spinge con un cucchiaio di legno da polenta con manico lungo.

Presenta incontinenza urinaria, per cui indossa pannolone-mutandina, e stipsi. Evacua a letto, solo con clistere.

2.2 Approccio personale rispetto alla problematica affrontata

Come si può evincere dalla storia clinica, Roberta per quasi venti anni ha affrontato la sua malattia in modo positivo e ha continuato a vivere con entusiasmo.

Da quando il sostegno affettivo e psicologico del marito si è affievolito, anche i suoi interessi e i suoi sforzi sono diminuiti e ha rinunciato ad attività "ricreative" la cui organizzazione sia complicata. Nella sua situazione il solo uscire di casa è complicato.

Per ora non ha rinunciato alle gite domenicali in campagna, però già da 3-4 anni non ha fatto soggiorni (è Maurizio che non vuole, lei non insiste).

Roberta è sempre curata nell'aspetto, la pettinatrice va da lei ogni quindici giorni, ordina i capi di abbigliamento dal catalogo Postal Market e ha sempre l'aria di persona che sta bene, non si lamenta mai.

Attualmente il suo più grande desiderio è di recuperare il rapporto con il marito e fare delle cose insieme non per dovere ma per piacere.

Una riduzione dell'impegno fisico ridurrebbe la tensione di assistenza e potrebbe agire in questo senso.

Un'altra quota di rinuncia da parte di Roberta è dovuta al timore di provocarsi piaghe.

3. Contesto

3.1 Anamnesi familiare e sociale

Roberta è nata e ha vissuto in una grande città fino a 51 anni circa.

Diplomata ragioniera, ha lavorato come impiegata fino a 43 anni.

Si è sposata a 27 anni con Maurizio, che lavora tuttora come responsabile della contabilità e dell'amministrazione di una ditta commerciale.

Con Maurizio e Roberta vive da dieci anni una cagnolina dolce e paziente.

Roberta ha un fratello maggiore, commerciante, col quale ha poca affinità di carattere e di interessi, si sentono spesso, si vedono raramente.

Il cognato di Roberta, musicista, vive in un'altra regione, ha ristrutturato la propria casa di campagna in modo che il piano terreno sia completamente accessibile. Maurizio e Roberta vi si recano la domenica dalla primavera all'autunno; quando arriva Roberta viene spostata di peso sulla carrozzina elettronica e poi è autonoma per gli spostamenti tutto il giorno, è anche andata a trovare degli amici nel paese vicino.

Nel 1991 la famiglia trasloca in un comune della cintura che ha avuto un grande incremento demografico ed edilizio negli anni 1960-'70 e che ha mantenuto alcuni aspetti "di paese" che Roberta apprezza. Quasi tutti i giorni qualche vicina di casa suona alla porta e porta un piatto da assaggiare.

I vicini di casa sono anche disponibili per un aiuto sporadico, e vengono a farle visita, passano a vedere nel tardo pomeriggio se ha bisogno di qualcosa. Si tratta comunque di conoscenze superficiali, Roberta ha rapporti più stretti con gli amici di vecchia data.

La pensione di Roberta e l'indennità di accompagnamento sono utilizzate completamente, con un'integrazione dallo stipendio di Maurizio, per pagare tre ragazze che la assistono con turni organizzati da Roberta, al mattino per igiene e abbigliamento e fanno i lavori di casa, che Roberta dirige con estrema precisione. Con una di queste Roberta ha stabilito un buon rapporto di amicizia.

Un'assistente domiciliare del Comune, a disposizione un'ora alla settimana, disbriga per lo più pratiche burocratiche o fa commissioni.

3.2 Incentivi e disincentivi: opportunità e barriere poste dall'ambiente

Le barriere architettoniche sono il principale ostacolo.

Roberta abita in un appartamento in affitto composto da ingresso-corridoio, due camere da letto, cucinino e bagno. La camera di Roberta ha accesso ad un balcone soleggiato. Le camere sono piccole, in particolare il cucinino, dove Roberta non può raggiungere né il lavandino né la finestra. Il bagno ha WC e bidè non raggiungibili in carrozzina, il che non costituisce un problema perché Roberta non è in grado di utilizzarli, il lavandino è raggiungibile solo con un aiuto esterno perché il passaggio fra la vasca e il muro è stretto (cm. 63) e angolato.

E' stata modificata l'ubicazione del citofono ed è stato installato un apri-porta a pulsante a distanza per la porta dell'appartamento.

Lo stabile è l'ultimo di una strada che fino a qualche mese fa terminava a fondo cieco in un'area coltivata, ora sono iniziati i lavori per un progetto che prevede la costruzione di un campo di calcio, tennis, parcheggi, giardino con vialetti. La voglia di uscire di Roberta è aumentata.

Nel circondario ci sono alcuni negozi di alimentari. A circa 1 km. c'è il centro storico, poco più lontano alcuni centri commerciali. L'appartamento è al 1° piano, la carrozzina entra in ascensore togliendo i predellini, i freni e le pedane, ma rimangono poi 6 gradini per raggiungere l'androne, un gradino davanti al portone di casa e un gradino fra il cancello del vialetto e il piano stradale, non c'è marciapiede.

4. Contatto iniziale

4.1 Chi ha preso l'iniziativa e la richiesta di partenza

Il contatto iniziale è avvenuto più di otto anni fa, quando Roberta aveva richiesto una visita fisiatrica a domicilio per poter attivare il trattamento di rieducazione motoria con lo scopo di limitare i danni secondari tramite l'insegnamento di corrette posture, manovre di mobilizzazione passiva e passaggi posturali alla più assidua e più valida delle sue assistenti.

In seguito, quando Roberta si è rivolta a me come medico fisiatra dell'A.S.L. di residenza ha posto con chiarezza e precisione le richieste: qualcosa che limitasse le deformità articolari ai piedi; delle calzature esteticamente più accettabili delle scarpe da gesso in panno; la sostituzione della carrozzina pieghevole e del cuscino antidecubito usurati, una carrozzina elettronica da poter usare in collina.

Per quanto riguarda gli interventi oggetto di questa tesi, quello attinente la postura è stata una richiesta esplicita di Roberta in occasione della sostituzione della carrozzina pieghevole, che era in uso dal 1993. Col tempo si stanca di più a stare in carrozzina, insorgono dolori alla schiena, deve appoggiarsi sempre di più sull'avambraccio destro, si rende conto che si incurva sempre di più verso destra.

Gli altri interventi non sono stati richiesti esplicitamente da Roberta, ma proposti da me, che mi sono resa conto di situazioni di disagio per le quali Roberta non intravedeva nessuna soluzione e che quindi accettava. Per esempio Roberta non era a conoscenza della possibilità di avere agevolazioni economiche per le opere finalizzate al superamento delle barriere architettoniche e della possibilità di ottenere la sedia da doccia, recentemente ammessa nel Nomenclatore Tariffario, con onere a carico del S.S.N.

5. Obiettivi del progetto

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

All'interno del progetto ci sono obiettivi diversi, alcuni collegati al raggiungimento del precedente.

Alcuni di questi obiettivi sono forse non più importanti di altri, ma sono raggiungibili con più facilità e sono già stati realizzati.

1) Miglior assetto posturale da seduta, prevenzione dell'aggravamento della scoliosi e della conseguente maggior affaticabilità a mantenere la posizione seduta e maggior rachialgia. L'appoggio ischiatico non equilibrato potrebbe in un futuro portare a lesioni da decubito.

2) Prevenzione di lesioni cutanee nei trasferimenti e semplificazione delle manovre di trasferimento. Roberta ha un'estrema fragilità cutanea e capillare dovuta alla prolungata assunzione di cortisone. Anche personale tecnico qualificato come infermiere e fisioterapiste, le ha provocato lesioni che cicatrizzano molto lentamente. E' sufficiente che la presa sia delicata anziché delicatissima perché la pelle si rompa.

Per questo motivo Roberta ha deciso di ridurre al minimo le possibilità di lesione e di conseguenza sottoutilizza il sollevatore. In passato il bordo dell'imbragatura ha procurato lesioni cutanee alle cosce e quindi adesso il solleva-malati viene usato solo alla sera da Maurizio, per il passaggio carrozzina-letto, infilando un cuscino fra la coscia e l'imbragatura.

Al mattino Roberta preferisce essere trasferita dal letto alla carrozzina da due persone. Questo comporta la necessità di compresenza di due persone per un lasso di tempo abbastanza breve, ma poiché in pratica non si può richiedere una prestazione lavorativa a domicilio per meno di 2,5-3 ore consecutive, il risultato è che Roberta ha aiuto domestico-assistenza al mattino con una sovrapposizione di circa due ore, mentre al pomeriggio-sera rimane sola, visto che le risorse economiche hanno un limite.

La giornata di Roberta di svolge così:

- h. 7.30 colazione a letto, posizionata sul fianco destro e sollevata con cuscini, imboccata da Maurizio. Dorme in un letto normale e non è motivata a cambiarlo con un letto ortopedico con 1 o 2 snodi regolabili elettricamente.
- h. 8 Maurizio esce. Arriva un'assistente che inizia l'igiene a letto con spugnature e l'abbigliamento.
- h. 9 arriva la seconda assistente per il passaggio letto-carrozzina, dopodiché Roberta in bagno si pettina, si lava il viso, si lava i denti con lo spazzolino già preparato col dentifricio. Riesce ad azionare i rubinetti, deve essere aiutata a superare l'angolo alla fine della vasca da bagno. Poi Roberta dà istruzioni alle due ragazze per le pulizie, la spesa, la preparazione dei pasti e segue l'andamento dei lavori domestici.
- h. 12 la seconda ragazza va via e Roberta rimane sola con la cagnolina.
- h. 14 rientra Maurizio, pranzano insieme. Dopo pranzo Maurizio va a dormire, Roberta rimane in carrozzina.
- h. 17 Maurizio torna in ufficio. Roberta telefona, legge, guarda un po' la televisione, riceve abbastanza spesso visite, pensa.
- h. 22 rientra Maurizio, cena.

Con un'imbragatura che dia garanzie di integrità cutanea i trasferimenti possono essere effettuati sempre da una sola persona e senza manovre complesse o faticose, quindi le sei ore di assistenza privata giornaliera potrebbero essere distribuite anziché dalle 8 alle 11 e dalle 9 alle 12, dalle 8 alle 11 e dalle 16 alle 19.

Inoltre un trasferimento agevole consentirebbe a Roberta di fare un riposino a letto al pomeriggio (adesso sta in carrozzina circa 14 ore consecutive) e, auspicato da me ma non da Roberta, di cambiare il pannolone. Infatti uno dei problemi fisici più gravi per Roberta è l'affaticabilità, il solo

fatto di essere girata e rigirata, svestita e rivestita, fornendo l'aiuto di cui è capace, la stanca talmente tanto che preferisce rimanere bagnata. La sua pelle, così poco resistente alle pressioni, resiste bene alla macerazione.

- 3) Ridistribuzione dell'orario di assistenza in modo da poter svolgere attività all'esterno. E' diretta conseguenza del punto 2 e in parte del 5. In alternativa l'orario di assistenza può essere ridotto e il denaro risparmiato destinato per altri scopi.
- 4) Accessibilità interna, cioè consentire a Roberta di raggiungere autonomamente il lavandino e consentirle di fare la doccia. L'utilizzo della sedia da doccia dipende anche dal punto 2.
- 5) Accessibilità esterna, cioè possibilità di uscire con minor fatica da parte degli accompagnatori e con amici non addestrati e minor disturbo per i condomini

5.2 Evoluzione probabile in assenza di interventi

La mancata adozione di un sistema di postura avrebbe portato ad un peggioramento della situazione vertebrale con aggravamento della scoliosi dorso lombare destra e conseguente aumento della rachialgia, della affaticabilità, della difficoltà ad eseguire attività con gli arti superiori ed in particolare maggiore affaticabilità nel manovrare la carrozzina. Inoltre un carico non ben distribuito potrebbe determinare la comparsa di piaghe da decubito.

La mancata adozione di un'imbragatura imbottita avrebbe mantenuto il carico assistenziale più elevato e mantenuto un elevato rischio di lesioni cutanee.

La mancata attuazione delle modifiche strutturali al bagno non creerebbe variazioni rispetto alla situazione attuale, cioè manterrebbe l'impossibilità per Roberta di lavarsi le mani in alcune fasce orarie e di bere, se si è dimenticata di farsi riempire il bicchiere dall'ultima persona che esce (anche il lavandino della cucina non è raggiungibile) e manterrebbe un carico assistenziale elevato per l'igiene.

La mancata installazione del servoscala, unita al mantenimento dell'attuale orario di assistenza, manterrebbe molto rare le uscite di Roberta con tutto ciò che ne consegue: vedere sempre le stesse poche persone, non poter mai provare gli abiti che si acquistano o scegliere la frutta che ispira di più, non poter partecipare a qualche evento culturale ecc..

Bisogna tenere presente che con l'invecchiamento del marito, le cui condizioni fisiche già adesso non sono brillanti per età, il numero di uscite diminuirà ulteriormente, se non si adotteranno soluzioni più semplici per lui.

6. Articolazione del progetto

6.1 Sostituzione della carrozzina manuale usurata e assetto posturale

L'alternativa della carrozzina elettronica non è neppure stata presa in considerazione perché gli spazi nella casa sono veramente esigui e perché fuori di casa è troppo disagiata per l'accompagnatore affrontare gradini o marciapiedi non muniti di scivoli.

Si è quindi scelta una carrozzina pieghevole con struttura leggera, cuscino antidecubito in flolite e uretano, in sostituzione del precedente cuscino a bolle d'aria comunicanti che non garantiva più la stabilità necessaria, e un sistema di postura per il tronco.

6.2 Trasferimento letto-carrozzina

Il trasferimento ora è effettuato al mattino manualmente da due persone ed è faticoso; alla sera da una persona sola col sollevamale manuale con particolari accorgimenti.

Roberta è affezionata al suo vecchio sollevatore, che chiama "capretta", che è sicuro e necessita di una manutenzione minima. In considerazione del fatto che è ingombrante e ha già svolto un onorato e lungo servizio e che adesso si possono ottenere tramite A.S.L. sollevatori elettrici che riducono ulteriormente il carico assistenziale accetta di sostituirlo.

Per l'imbragatura le soluzioni sono due: confezione di una imbragatura imbottita su misura o modifica di una imbragatura già in commercio.

Si sceglie la seconda soluzione perché i tempi di esecuzione del lavoro sono più brevi e i costi sono minori.

L'imbragatura deve essere lavabile perché alla sera i vestiti sono bagnati.

6.3 Accessibilità ambiente interno (bagno)

Sono emerse due problematiche: come raggiungere autonomamente il lavabo e come effettuare la doccia.

Per entrambe si rende necessaria l'eliminazione della vasca da bagno. L'installazione di una doccia con piatto a filo del pavimento o con normali piastrelle inclinate verso lo scarico è funzionale anche per Maurizio, che da qualche anno si lava nella vasca seduto sul vecchio seggiolino da bagno di Roberta.

Quando ci sarà la doccia verrà prescritta la sedia da doccia con ruote piroettanti.

6.4 Accessibilità ambiente esterno (scale)

L'ostacolo importante è dato dalla rampa di sei gradini fra l'ascensore e l'androne. Quando le scale devono essere superate durante il giorno Maurizio preferisce suonare a qualche vicino che l'aiuti a trasportare manualmente la carrozzina piuttosto che usare il cingolato. L'utilizzo del cingolato è riservato al rientro alla sera tardi, o quando nessun vicino è disponibile.

Maurizio non vuole usare il cingolato nella scala fra un piano e l'altro per non disturbare gli inquilini col rumore. Allora deve smontare il montascale, trasportarlo in ascensore, utilizzarlo per la rampa dell'androne, rimontarlo, ritrasportarlo in ascensore; l'operazione richiede tempo ed energia.

Roberta si sente sicura solo se il cingolato è guidato da una persona esperta, nella fattispecie il marito, e non ha mai voluto usarlo con altre persone. Riconosce che le sue abituali assistenti potrebbero essere addestrate e prevede di farlo quando l'area sportiva-parco ora in costruzione sarà terminata e lei sarà più motivata ad uscire, se non sarà stata trovata una soluzione migliore.

Il montascale a cingoli però non potrebbe venire guidato in condizioni da lei ritenute sufficientemente sicure dagli amici che vengono a trovarla saltuariamente.

Il montascale a ruote pone problemi ancora maggiori per la guida e una volta arrivata in strada, o nell'androne, Roberta dovrebbe essere trasferita sulla carrozzina. Adesso è parcheggiato in cantina.

E' stata scelta come soluzione il servoscala: è semplice da usare, richiede un addestramento minimo, è praticamente sempre pronto all'uso, basta aprire la pedana. Anche se il movimento è piuttosto lento il dislivello da superare è breve e quindi il tempo impiegato è corto.

La larghezza della scala (cm. 212), la lunghezza dell'androne (cm. 180) e del piano sopra la scala dove c'è l'ascensore (cm. 124 prima della porta d'ingresso dell'appartamento situato al piano rialzato) consentono l'installazione.

Lo scalino davanti al portone di casa, alto cm. 16, e quello che dal vialetto condominiale dà direttamente sul piano stradale, alto cm. 15, sono meno problematici: per superarli è sufficiente l'aiuto di una sola persona, anche non addestrata, che segua le direttive di Roberta.

Si potrebbe modificare il vialetto con la costruzione di una rampa. Si sceglie di non farlo, perché il beneficio ottenuto sarebbe modesto, a fronte di una spesa notevole.

7. Relazione tecnica

7.1 Carrozzina e sistema di postura

Soluzione scelta: carrozzina pieghevole ad autospinta posteriore

- modello Quickie RXS
- produttore Sunrise Medical Corporate - C.A. 92008 Carlsbad (California-USA)
- distributore Sunrise Medical SrL - 29100 Piacenza (Italia)
- crociera stabilizzante rinforzata
- portata Kg. 113
- dispositivo di estrazione rapida delle ruote
- ruotine da transito
- possibilità di spostamento delle forcelle anteriori
- possibilità di spostamento dei perni posteriori
- struttura leggera (peso Kg. 15)
- braccioli regolabili in altezza, lunghi, estraibili
- appoggiatesta in plastica con cinturino fermapièdi
- pedane angolate a 60° (scelte fra tre angolazioni possibili)
- schienale altro cm. 43 con maniglie di spinta, tubi inclinati di 8°
- larghezza seduta cm. 40
- profondità seduta cm. 40
- ruote anteriori piene, in gomma morbida, diametro mm. 200
- ruote posteriori diametro mm. 600, pneumatici con battistrada, corrimano in alluminio
- freni a leva dritta con prolunga di cm. 22
- colore rosso (scelto fra dieci colori)

Cuscino antidecubito in fliolite e uretano:

- modello Jay 2
- produttore Sunrise Medical Corporate - C.A. 92008 Carlsbad (California-USA)
- distributore Sunrise Medical SrL - 29100 Piacenza (Italia)

La base è costruita con una schiuma sagomata, la sacca di fluido è divisa in tre settori.

La fodera traspirante è provvista di una maniglia anteriore e di una base antiscivolo.

Unità posturale per tronco:

- modello Jay Back 2
- produttore Sunrise Medical Corporate - C.A. 92008 Carlsbad (California-USA)
- distributore Sunrise Medical SrL - 29100 Piacenza (Italia)

La scocca rigida è applicabile al telaio della carrozzina attraverso due agganci regolabili in altezza, profondità e inclinazione; l'imbottitura è in schiuma di lattice sagomata, la fodera è trasparente.

A destra è stata applicata una spinta imbottita.

Prezzo totale (carrozzina e sistema di postura) Lire 4.595.100 + 4% IVA.

Dal momento dell'ordine, la consegna è stata fatta in 25 giorni lavorativi, essendo la carrozzina personalizzata.

Il periodo di garanzia è di sette anni per la carrozzina, tranne per le parti sottoposte a normale usura, di due anni per cuscino e sistema di postura. Il certificato di garanzia è allegato al libretto di istruzioni.

La ditta distributrice garantisce i pezzi di ricambio il 48 ore.

La ditta fornitrice mette a disposizione gratuitamente una carrozzina, non dello stesso modello, per il tempo necessario alla riparazione.

Il trasporto necessario alla riparazione è gratuito se non urgente, costa Lire 30.000 se urgente.

Il prezzo è dovuto al fatto che il comune di residenza di Roberta non è lontano dall'officina ortopedica che manda un fattorino, se abitasse più lontano dovrebbe pagare un corriere.

Non è stato necessario il training per l'uso della carrozzina, Roberta guida da venti anni.

Il tecnico ortopedico ha insegnato all'assistente più fidata l'inserimento e il disinserimento del sistema di postura. Il telino dello schienale, che viene rimosso per posizionare il sistema di postura, è rimasto in dotazione.

Una volta alla settimana bisogna controllare la pressione delle ruote posteriori, se il pneumatico è sgonfio la carrozzina è meno scorrevole e i freni sono meno efficaci.

La manutenzione annuale viene fatta dalla officina fornitrice, gratuitamente se è sufficiente lubrificare gli snodi e verificare il serraggio delle viti e la tenuta dei freni, con una spesa contenuta, in media Lire 30.000, se c'è da fare qualche lavoretto.

Ad una verifica a due mesi, Roberta ha fatto togliere il Jay Back: si rende conto che la sua schiena ne aveva avuto beneficio, ma la maggior stabilità aveva come controparte una minor libertà di movimento e non riusciva più a raggiungere alcuni oggetti posti su tavoli o scaffali ed in particolare quelli caduti a terra.

Ovviamo a questo inconveniente con l'acquisto di una *pinza prensile manuale a manico lungo*

Modello RFSU Aktu

Produttore RFSU Rehab Ab - S.102245 Stockholm (Svezia)

Distributore OSD Orthosanit Diffusion SrL - 19126 La Spezia (Italia)

Lunghezza cm. 70

Peso gr. 121

L'impugnatura è dotata di un grosso pulsante, la parte terminale della pinza può ruotare.

All'apice dell'impugnatura c'è una calamita poco potente (non solleva un mazzo di chiavi).

L'impugnatura, il pulsante e i bracci della pinza sono in policarbonato; il manico è in plastica rinforzata con fibra di vetro; l'interno dei bracci della pinza è ricoperto con gomma.

Prezzo di listino Lire 95.000, il prezzo comune di vendita è scontato.

Roberta è entusiasta della pinza e si esercita come se fosse un gioco scoprendo nuove possibilità, riesce anche ad aprire le ante dei pensili della cucina.

Rimette il Jay Back.

Roberta ha notato un altro inconveniente della nuova carrozzina: se esce nei giorni di pioggia si sporca le maniche di fango quando spinge la carrozzina. La precedente carrozzina era provvista di spondine parafango.

Contatto il tecnico ortopedico. Il problema si può risolvere fissando delle spondine in plastica ricurve ai braccioli, dopo averle appositamente tagliate. Le due spondine costano Lire 300.000, bisogna aggiungere Lire 30.000-60.000 di mano d'opera.

In considerazione del fatto che esce molto raramente quando piove Roberta decide di non fare la modifica.

7.2 Trasferimento letto carrozzina.

Soluzione scelta: sollevatore mobile elettrico con imbracatura imbottita.

Dopo aver provato alcuni modelli è stata scelta l'imbracatura per sollevatore

Modello Oxford New Mini elettrico

Produttore Sunrise Medical Corporate - C.A. 92008 Carlsbad (California - USA)

Distributore Sunrise Medical S.r.L. - 29100 Piacenza (Italia)

E' provvisto di quattro ruote piroettanti di cui due provviste di freni. La base è regolabile in larghezza.

Lunghezza cm. 120

Altezza cm. 170

Peso kg. 13,5

Portata massima kg. 130

L'imbracatura è formata da un supporto per la schiena con due prolungamenti che abbracciano le cosce.

L'imbracatura è stata personalizzata con la confezione di due imbottiture in plastazoto rivestite in seta, applicabili mediante due strisce di velcro ai prolungamenti che abbracciano le cosce.

Sono state confezionate anche due imbottiture di ricambio, per poterle lavare e asciugare ogni giorno.

Prezzo del sollevatore lire 2.700.000 + 4% IVA.

Costo della personalizzazione dell'imbracatura con il ricambio lire 300.000.

Dal momento dell'ordine, la consegna è stata fatta in quattro giorni lavorativi.

Il periodo di garanzia è di due anni, di sei anni per gli accumulatori.

Mediamente bisogna cambiare le batterie ogni anno (Lire 250.000).

La ditta distributrice provvede al trasporto per le riparazioni, con le stesse modalità che per la carrozzina.

Tempo medio per la riparazione: sette giorni lavorativi.

La nuova imbracatura è stata subito utilizzata e apprezzata, ha realizzato l'intento di ridurre il carico di lavoro. Le ragazze che assistono Roberta hanno imparato velocemente ad usare il sollevatore seguendo le sue indicazioni. Per adesso il loro orario lavorativo però non è ancora stato modificato.

7.3 Accessibilità ambiente interno

Soluzione scelta: ristrutturazione del bagno e sedia da doccia.

La proposta di ristrutturazione del bagno verrà rivalutata in futuro, quindi per ora non sono state prese decisioni riguardo alle varie possibilità, né è stato interpellato un idraulico per avere un'idea precisa dei lavori necessari e della spesa.

L'unica cosa certa è che bisognerà smantellare la vasca da bagno, e sostituirla con una doccia a pavimento, e distaccare l'allacciamento della vasca. Non è stato verificato se lo spessore della soletta consenta di installare il sifone, profondo mediamente cm.10, e di fare lo scarico con la giusta pendenza; in caso di spessore insufficiente si potrebbe chiedere all'inquilino del piano sottostante l'autorizzazione ad abbassargli il soffitto nel tratto corrispondente alle tubature.

Solo in corso di demolizione si potrà verificare lo stato dell'impianto delle tubature di adduzione e scarico e quindi sapere se tutto l'impianto dovrà essere sostituito o no.

Qualora non sia necessario rifare completamente l'impianto di tubatura, dipenderà dal gusto estetico della famiglia la decisione di cambiare le piastrelle di tutto il pavimento o fare un rattoppo. Un'analogha scelta andrà fatta riguardo alle piastrelle dei muri dove c'era la vasca da bagno.

La doccia può essere fatta con un piatto incassato a filo del pavimento o con delle normali piastrelle con lievissima pendenza verso il centro di defluenza.

Intorno al piatto doccia o intorno all'area doccia piastrellata si può mettere una guarnizione in gomma che si attacca col silicone e si piega quando ci passa sopra la carrozzina, per bagnare meno intorno.

A completamento delle opere murarie e idrico-sanitarie si metterà una tenda scorrevole a soffitto.

Se i lavori di adeguamento verranno eseguiti Roberta potrà finalmente fare la doccia, dopo più di dieci anni di spugnature a letto. Il suo commento quando le ho prospettato l'eventualità è stato "sarebbe simpatico".

Dopo aver visionato alcuni depliant la nostra preferenza è andata alla *sedia da doccia*:

Modello 7084A

Produttore e distributore GIVAS SrL - 35020 Villatora di Saonara (Padova-Italia)

E' una poltroncina da doccia con telaio in lega di alluminio verniciato a polveri epossidiche, ha pedane girevoli, regolabili in altezza e asportabili e braccioli in nylon stampato, ribaltabili.

Lo schienale e il sedile sono in poliuretano morbido indeformabile, il sedile ha una apertura anteriore particolare per la pulizia intima. Ha quattro ruote del diametro di mm. 125, di cui due con freni, montate su cuscinetti girevoli con acciaio inox.

Prezzo Lire 610.000 + 4% IVA

La caratteristica delle carrozzine da doccia è di essere costruite con materiali resistenti all'umidità e al calore.

Prima della decisione finale Roberta proverà la sedia da doccia, per verificare il comfort.

7.4 Accessibilità esterna

Salire e scendere la rampa di sei gradini, alti cm. 15,5 e con pedata cm. 31, che c'è fra il piano dell'ascensore e l'androne.

Soluzione scelta: servoscala (montascale fisso a piattaforma)

Modello RP con guida rettilinea e pendenza costante

Produttore e distributore CETECO SrL - 56121 Ospedaletto (Pisa-Italia)

E' costituito da una piattaforma pieghevole collegata a una cremagliera.

La piattaforma, in acciaio zincato, ha il piano rivestito in materiale antiscivolo. Roberta preferirebbe il ribaltamento tramite comando elettrico al ribaltamento di tipo manuale, per semplificare l'utilizzo da parte dell'accompagnatore, ma in considerazione del fatto che in ogni caso uscirà sempre accompagnata, e che il comando elettrico del ribaltamento della piattaforma comporta una spesa aggiuntiva di lire 1.300.000, opta per il ribaltamento manuale, che comunque è agevole.

La piattaforma dal lato salita è dotata di una bandella mobile meccanizzata con funzione di contenimento durante la marcia e funzione di rampa di imbarco-sbarco durante la manovra di accesso; viene richiesta una seconda bandella laterale perché nell'androne non c'è spazio sufficiente per l'imbarco-sbarco frontale.

A bordo ci sono pulsanti di salita e discesa protetti contro l'urto accidentale, cioè permettono il funzionamento solo se sono mantenuti premuti.

La piattaforma è dotata di dispositivi di sicurezza antiurto, antiincendio e antisciacchiamento, che garantiscono l'arresto automatico qualora il montascale incontri un ostacolo durante la marcia.

C'è poi una barra di sicurezza posta dal lato discesa, azionabile manualmente.

La guida, che alle estremità ha una fine corsa con funzione ammortizzante, verrà ancorata al muro che si trova a sinistra della scala nel senso di salita. Il lato della scala è stato scelto tenendo conto del battente di apertura del portone di casa, che si apre verso l'interno.

La guida ha la superficie rivolta verso la scala completamente liscia e l'ingombro sulla scala è di cm. 16; l'ingombro della piattaforma parcheggiata con la pedana chiusa è di cm. 36. All'estremità del percorso c'è il dispositivo di chiamata e di rimando ai piani, con interruttore a chiave estraibile e con pulsante d'arresto. Roberta non ha ancora deciso fra la chiamata su colonnina e quella a muro.

Il peso della guida è di 35 Kg/m, il peso della parte mobile è 130 Kg.

La portata è 190 Kg, visto che la pendenza è inferiore ai 35°, per pendenze maggiori la portata sarebbe 150 Kg.

Dimensioni globali: larghezza cm. 65, altezza cm. 108, lunghezza cm. 91.

La velocità di traslazione è di 10 cm/sec..

L'alimentazione è elettrica a rete, la corrente assorbita allo spunto 20A, a regime 7A.

La fornitura è composta dai segmenti componenti: guida e ancoraggi; corpo macchina e piattaforma; quadro elettrico; dichiarazione di conformità nel rispetto della legge 46/90; dichiarazione di conformità CE.

E' a carico di Roberta la posa in opera della linea elettrica dal quadro elettrico dell'edificio al quadro di alimentazione del montascale e relativo allacciamento.

Garanzia: 12 mesi; 36 mesi per il motore

Installazione: 25 giorni lavorativi dall'ordine

Manutenzione: la legge non prevede una manutenzione obbligatoria come per gli ascensori. La ditta costruttrice consiglia dopo il primo anno un controllo ogni sei mesi. Costo di ogni controllo lire 100.000.

In caso di guasto la ditta provvede alla riparazione pressochè immediata: nel capoluogo sono operative tre squadre di tecnici

Prezzo Lire 13.000.000

Pagamento: 30% all'ordine, saldo all'avviamento

Bisogna aggiungere la spesa per l'allacciamento del quadro di alimentazione del servoscala al quadro elettrico in cantina, lire 250.000.

L'installazione è stata rimandata all'espletamento delle procedure burocratiche e alla risposta del Comune alla richiesta di contributi. Il termine per la presentazione della domanda scade il 1° marzo di ogni anno.

Prima alternativa scartata: Montascale mobile a cingoli

Modello Cingolo

Produttore Sunwa Sharyo (Giappone)

Distributore Commer SrL - 10146 Torino (Italia)

Questo mezzo è adatto al trasporto in carrozzina per scale rettilinee con l'aiuto di un accompagnatore mediamente robusto ed addestrato, è comunque facile da manovrare.

La carrozzina deve essere non elettrica, pieghevole, con ruote posteriori grandi e crociera sufficientemente alta.

La pendenza della scala può essere al massimo di 35°, è compreso un indicatore di pendenza.

Il pianerottolo deve avere una profondità minima di cm. 110.

E' smontabile in due pezzi

Pesa Kg. 47 + Kg. 8,2 della batteria

Larghezza cm. 66

Lunghezza cm. 142

Altezza cm. 91

Visto il peso e l'ingombro raramente chi lo possiede lo carica in baule per utilizzarlo in occasione di visite ad amici.

Portata Kg. 130

Velocità 6,5 m/min. in salita; 7,7 m/min. in discesa

Autonomia 200 metri (20 rampe, è consigliato di caricare la batteria ogni 6-8 rampe)

Alimentazione a batteria, il carica batteria è compreso

Manutenzione: la revisione è obbligatoria ogni anno. La manutenzione ordinaria costa lire 180.000.

Il tempo richiesto per le riparazioni è variabile da un minimo di tre giorni lavorativi se sono da cambiare i pezzi di uso più comune, a dieci-trenta giorni se necessario ordinare i pezzi di ricambio all'importatore per l'Europa, che è in Germania, o al produttore in Giappone.

Consegna 7-15 giorni dall'ordine

Prezzo Lire 7.200.000 + 4% IVA

In realtà questa è la soluzione che viene tutt'ora utilizzata, in alternativa al sollevamento manuale da parte di due persone, in attesa della concessione dei contributi da parte del Comune e della successiva installazione del servoscale fisso.

Seconda alternativa scartata: Montascale mobile a ruote

Modello Scoiattolo 210/2

Produttore e Distributore TGR S.r.L. - 40064 Ozzano Emilia (Bologna)

Questo mezzo è adatto al trasporto di una persona coraggiosa da parte di un accompagnatore forte ed esperto, anche su scala a chiocciola.

Peso Kg. 71,5

Larghezza cm. 56

Lunghezza cm. 86

Altezza cm. 146; 120

Portata Kg. 160

Velocità 1"50 per gradino

Autonomia 3.150 gradini

Massima pendenza consentita: supera gradini da quattro a venti centimetri di alzata.

Alimentazione a batteria

Prezzo Lire 7.200.000 + 4% IVA

Salire e scendere il gradino davanti al portone e quello davanti al cancelletto del vialetto.

Soluzione scelta: spinta da parte dell'accompagnatore.

Il superamento di un gradino non richiede né particolare forza né particolare abilità, anche un accompagnatore occasionale può farlo, seguendo le indicazioni di Roberta.

Alternativa scartata.

Costruzione di una rampa larga tutto il vialetto (2 metri) con pendenza lieve (meno del 3%), per superare il dislivello di cm. 29 in 13 metri, lasciando davanti al portone un ripiano di 1,2 metri.

Anche qui non è stato fatto nessun preventivo, la spesa è variabile a seconda del materiale utilizzato.

8. Risultati

8.1 Risultati a livello individuale

Da quando ha il sistema di postura e la pinza prensile Roberta ha un assetto più corretto, ha meno mal di schiena, si stanca meno e può spingere un po' più efficacemente la carrozzina. Allo stesso tempo può continuare a raccogliere gli oggetti che le cadono a terra e può anche afferrare oggetti sul tavolo o su ripiani al di sopra delle spalle che prima erano fuori dalla sua portata.

La vita di Roberta cambierà in misura più significativa quando saranno compiuti i lavori per il superamento della barriera costituita dalla rampa di scale. Certamente il poter uscire con facilità le consentirà di fare nuove conoscenze, di vedere più spesso i vecchi amici e di poter partecipare con loro ad attività sociali e culturali, di poter effettuare qualche piccola scelta nella vita di tutti i giorni, come comprare cibo o abbigliamento o libri dopo averli visti, di vedere gli alberi e le aiuole da vicino anziché dal balcone, di scendere al parco con il cane, di avere finalmente qualche esperienza da condividere e da raccontare. Insomma, di condurre una vita più "normale" e più soddisfacente.

8.2 Risultati a livello della famiglia e della rete primaria

L'adozione del nuovo sollevatore elettrico con l'imbragatura imbottita ha ridotto il carico assistenziale nei trasferimenti letto-carrozzina e carrozzina-letto.

Per ora non è ancora stato fatto, ma in un prossimo futuro l'orario delle ragazze verrà modificato e le risorse umane utilizzate diversamente.

Quando ci sarà il servoscala una delle ragazze farà un turno al pomeriggio per accompagnare Roberta fuori, nei mesi che intercorrono, almeno nove, ci sarà una sola assistente al mattino e il denaro risparmiato verrà accantonato per pagare il servoscala.

Roberta spera che Maurizio abbia più voglia di uscire con lei alla sera, quando uscire non gli costerà più tanta fatica, che torni a casa prima dal lavoro, che riprenda una vita di coppia.

8.3 Risultati a livello degli operatori della riabilitazione

I risultati sono soddisfacenti sia per quanto riguarda il caso oggetto dello studio (sono stati raggiunti i risultati previsti per la postura, la prevenzione di lesioni ed il miglior utilizzo delle energie di Roberta, di Maurizio e delle assistenti), sia per quanto riguarda l'acquisizione di un metodo e di conoscenze che verranno utilizzate nella prosecuzione dell'attività professionale.

8.4 Risultati a livello della collettività

Per ora non è stato raggiunto nessun risultato, non essendo ancora stato portato a termine l'intero progetto.

Quando Roberta potrà uscire facilmente grazie al servoscala, dovrebbe mutare l'atteggiamento culturale degli abitanti del suo quartiere riguardo alla disabilità: maggior rispetto delle esigenze altrui, con ricaduta sullo stile di parcheggio, e maggior frequenza delle uscite in carrozzina di altre persone che oggi escono poco perché "tutti mi guardano, tutti mi chiedono cosa mi è successo".

9. Programma operativo

La carrozzina, il sistema di postura con il cuscino antidecubito e il sollevatore sono inseriti nel Nomenclatore Tariffario.

Si è quindi seguita la normale procedura:

- 1) prescrizione da parte del fisiatra dell'ASL
- 2) preventivo di un'officina ortopedica iscritta nei registri regionali (due preventivi per quegli ausili che sono stati ammessi nell'ultimo Nomenclatore Tariffario e di cui non è stabilito un prezzo fisso, come sistema di postura e sollevatore elettrico)
- 3) autorizzazione dell'ASL
- 4) collaudo del medico prescrittore

Il fisiatra dell'ASL ha fatto la prescrizione dopo che erano state fatte varie prove e identificati i modelli più indicati, con gli eventuali aggiuntivi.

Roberta ha dovuto fare un'integrazione di spesa per le modifiche all'imbragatura.

Anche un'eventuale futura sedia da doccia è erogabile tramite S.S.N..

Per quanto riguarda le opere di eliminazione delle barriere architettoniche, è possibile avere dei contributi.

La legge 13/1989 ha introdotto la possibilità di richiedere contributi per l'eliminazione di barriere architettoniche negli edifici privati.

Chi ne ha diritto:

- disabili con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti di carattere motorio e i non vedenti;
- coloro i quali abbiano a carico persone con disabilità permanente;
- condomini ove risiedono le suddette categorie di beneficiari;
- 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.

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; l'esempio classico è quello del servo scala e del montascale mobile o fisso.

Presentazione della domanda

Al sindaco del comune in cui è sito l'immobile.

In carta da bollo.

Entro il 1° marzo di ogni anno.

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

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

A: di accesso all'immobile o alla singola unità immobiliare

B: di fruibilità e visibilità dell'alloggio

allegato alla domanda:

- preventivo di spesa, contenente la descrizione delle opere.
- certificato medico, in carta semplice, deve attestare l'handicap, precisando da quali patologie dipende e quali obiettive difficoltà alla mobilità ne discendano, con specificazione, ove occorre, che l'handicap consiste in una menomazione o limitazione funzionale permanente

- qualora il disabile sia riconosciuto invalido totale con difficoltà di deambulazione dalla competente ASL, ove voglia avvalersi della precedenza prevista nell'assegnazione dei contributi, deve allegare anche il certificato attestante l'invalidità totale.
- copia fotostatica di un documento d'identità del richiedente.
- certificato di residenza in carta semplice.
- fotocopia del verbale di assemblea del condominio (da allegare solo nel caso in cui le barriere da eliminare siano presenti in parti comuni del condominio).
- benessere del proprietario dell'immobile in carta semplice (da allegare solo nel caso di alloggio occupato in qualità di affittuario).
- dichiarazione sostitutiva dell'atto notorio: deve specificare l'ubicazione dell'immobile dove risiede il richiedente e su cui si vuole intervenire, (via, numero civico ed eventualmente l'interno) devono inoltre essere descritti succintamente gli ostacoli alla mobilità correlati all'esistenza di barriere o all'assenza di segnalazioni. L'interessato deve inoltre dichiarare che gli interventi per cui si richiede il contributo non sono già stati realizzati e né sono in corso di esecuzione. Deve altresì precisare se per le medesime opere gli siano stati concessi altri contributi.

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

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

Entità del contributo: viene determinata sulla base delle spese effettivamente sostenute e comprovate. Se le spese sono inferiori al preventivo presentato, il contributo sarà calcolato sul loro effettivo importo. Se le spese sono superiori, il contributo sarà calcolato sul preventivo presentato.

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

Spesa da 5.000.000 a 25.000.000 di lire: contributo aumentato del 25% sulla spesa sostenuta che eccede i 5.000.000 di lire (es.: per una spesa di 15 milioni il contributo è pari a 5 milioni più il 25% di 10 milioni, cioè di 7 milioni e mezzo).

Spesa da 25.000.000 a 100.000.000 di lire: contributo aumentato di un ulteriore 5% sulla cifra che eccede i 25.000.000 di lire.

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

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

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

Quando si intenda realizzare più opere, se queste sono funzionalmente connesse, il richiedente deve formulare un'unica domanda, essendo unico il contributo che a sua volta verrà computato in base alla spesa complessiva. Per opere funzionalmente connesse si intendono quelle volte alla rimozione di barriere architettoniche che ostacolano la stessa funzione (ad es. funzione di accesso all'immobile).

Se invece le opere riguardano l'abbattimento di barriere che ostacolano funzioni tra loro diverse (A-funzione di accesso es.: installazione ascensore; B-funzione di visitabilità es.: adeguamento servizi igienici) l'istante deve presentare una domanda per ognuna di esse e può ottenere quindi più di un contributo.

Sono poi possibili detrazioni fiscali dalla dichiarazione annuale dei redditi.

Le disposizioni in materia di detrazioni fiscali prevedono due possibilità di detrazione: una riconosciuta soltanto alle persone disabili o a coloro che hanno in carico persone disabili, un'altra a tutti coloro che partecipano alla spesa.

- 1) Le persone disabili o coloro che hanno in carico persone disabili possono detrarre le spese sostenute per costruire delle rampe destinate al superamento delle barriere architettoniche oppure per trasformare o adattare un ascensore oppure per installare un servoscala, nella misura del 19% dell'importo rimasto a carico (la differenza tra la spesa e l'importo del contributo ricevuto).

Le ipotesi ammesse alla detrazione sono ricondotte in seno alle spese sanitarie e la detrazione può essere fatta valere in un'unica quota.

La normativa di riferimento è il testo unico sulle imposte sul reddito DPR 917 del 22/12/86 e successive modifiche.

- 2) Tutti i cittadini possono portare in detrazione il 36% delle spese finalizzate all'eliminazione delle barriere architettoniche sostenute nel 2000 e 2001 effettivamente rimaste a carico (la differenza fra la spesa e l'importo del contributo ricevuto). Per potersi avvalere di tale facilitazione è necessario inviare con raccomandata, prima di effettuare gli interventi edilizi, una Comunicazione di inizio lavori su apposito modello al Centro di Servizio delle imposte dirette e indirette.

Questa possibilità era stata introdotta dalla legge finanziaria del 1998 che prevedeva una detrazione del 41% delle spese sostenute nel 1998 e 1999 per la ristrutturazione di edifici indicando, in modo specifico tra gli interventi oggetto di detrazione, l'eliminazione delle barriere architettoniche. La legge finanziaria 488 del 23/12/99 ha ridotto la detrazione al 36%. L'importo detraibile dovrà essere ripartito in cinque quote annuali di pari importo.

Nel caso specifico Roberta può richiedere i contributi sia per l'installazione del servoscala che per le opere di ristrutturazione del bagno.

Può richiedere la detrazione del 19% dell'importo rimasto a carico per l'installazione del servoscala. Può richiedere la detrazione del 36% dell'importo rimasto a carico per la ristrutturazione del bagno.

10. Piano economico

Programma e piano d'azione considerando un orizzonte temporale di dieci anni

<i>Codice intervento</i>	<i>Obiettivo intervento</i>	<i>Soluzione scelta</i>	<i>Inizio intervento (mesi)</i>	<i>Tempo di realizz. (mesi)</i>	<i>Durata clinica (mesi)</i>
A	Mobilità e postura	Carrozzina pieghevole + sistema di postura	Subito	2	118
B	Trasferimento letto-carrozzina	Sollevatore elettrico con imbragatura adattata	2	1	117
C	Igiene personale e accessibilità al bagno	Ristrutturazione bagno + sedia da doccia	Previsto 24	3	93
D	Salire e scendere le scale	Servoscala	Previsto 12	2	106

Intervento A: mobilità e postura

	Soluzione scelta	Alternativa n. 1	Alternativa n. 2
	Carrozzina manuale + sistema di postura		
Investimento (tecnologia)	£. 4.778.800		
Assistenza umana	nessuna per mobilità in casa		
Manutenzione	circa £. 30.000 annuo		
Durabilità	7 anni carrozzina 2 anni sistema di postura		
Consumi			

Carrozzina e sistema di postura sono state fornite dall'ASL

Si ritiene che la carrozzina non necessiti di manutenzione per il primo anno dalla consegna.

Siva Cost Analysis Instrument
Copyright Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Analisi dei costi relativi all'adozione di tecnologie di ausilio

tasso att		Caso:	Roberta		
0		Intervento:	carrozzina e sistema di postura		
		costo sociale	spesa utente	spesa ente (ASL)	spesa altri
Anno 1	<i>investimento</i>	4778000		4778000	
coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
Anno 2	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	30000	30000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
Anno 3	<i>investimento</i>	1724000		1724000	
coeff.	<i>esercizio</i>	30000	30000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
Anno 4	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	30000	30000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
Anno 5	<i>investimento</i>	1724000		1724000	
coeff.	<i>esercizio</i>	30000	30000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
Anno 6	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	30000	30000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
Anno 7	<i>investimento</i>	1724000		1724000	
coeff.	<i>esercizio</i>	30000	30000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
Anno 8	<i>investimento</i>	3054800		3054800	
coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
Anno 9	<i>investimento</i>	1724000		1724000	
coeff.	<i>esercizio</i>	30000	30000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
Anno 10	<i>investimento</i>	30000	30000		
coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
-VALORE RESIDUO		1360000			
TOTALE		13609600	240000	14728800	0

Intervento B: trasferimento letto carrozzina

	Soluzione scelta	Alternativa n. 1	Alternativa n. 2
	Sollevatore elettrico + imbragatura adattata	Situazione attuale: <ul style="list-style-type: none"> • al mattino: assistenti • alla sera: sollevatore manuale + imbragatura con cuscini 	
Investimento (tecnologia)	£. 2.808.000 £. 300.000 modifiche	già in possesso valore residuo zero	
Assistenza umana	n. 1 assistente livello B 20' × 2 × 365 gg. = 243 ore/anno £. 7.290.000 Lavaggio imbragatura n. 1 assistente livello A 5' × 365 gg. = 30 ore/anno £. 600.000	n. 2 assistenti livello B 15' × 365gg. = 182 ½ ore/anno £. 5.475.000 n. 1 assistente livello B 20' × 365 gg. = 121 ½ ore/anno £. 3.645.000 Totale £. 9.120.000 Lavaggio imbragatura n. 1 assistente livello A 5' × 365 gg. = 30 ore/anno £. 600.000	
Manutenzione	cambio batterie: £. 250.000 anno		
Durabilità	8 anni	Più di 10 anni	
Consumi	trascurabile		

L'attuale sollevatore manuale già in possesso è ben funzionante ma non più riciclabile dall'ASL perché di modello superato troppo ingombrante: valore residuo stimato nullo.

I calcoli dei costi orari di assistenza sono fatti basandosi sui costi consigliati sulle dispense distribuite nella seconda settimana del corso: assistenza A lire 25.000/ore; assistenza B lire 30.000/ora; assistenza C lire 35.000 ora.

Roberta paga lire 15.000/ora.

Il trasferimento della sera è sempre fatto dal marito, ed è lui che lava l'imbragatura.

L'addestramento all'uso del sollevatore ha costi trascurabili, Roberta ha dato le indicazioni alle sue assistenti.

La fornitura del sollevatore, provvisto di imbragatura, è a carico dell'ASL; Roberta ha pagato la personalizzazione.

Siva Cost Analysis Instrument
Copyright Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Analisi dei costi relativi all'adozione di tecnologie di ausilio

tasso att
0

		Caso:	Roberta		
		Intervento:	trasferimento letto carrozzina		
		costo sociale	spesa utente	spesa Ente (A.S.L.)	spesa altri
Anno 1	<i>investimento</i>	3.108.000	300.000	2.808.000	
coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.830.000	- 1.830.000		
Anno 2	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.830.000	- 1.830.000		
Anno 3	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.830.000	- 1.830.000		
Anno 4	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.830.000	- 1.830.000		
Anno 5	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.830.000	- 1.830.000		
Anno 6	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.830.000	- 1.830.000		
Anno 7	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.830.000	- 1.830.000		
Anno 8	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.830.000	- 1.830.000		
Anno 9	<i>investimento</i>	3.108.000	300.000	2.808.000	
coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.830.000	-1.830.000		
Anno 10	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.830.000	- 1.830.000		
	-VALORE RESIDUO	2.106.000			
	TOTALE	- 12.190.000	-15.700.000	5.616.000	0

La tabella è stata calcolata comparando i costi dell'alternativa scelta con quelli della situazione attuale scartata.

Intervento C: igiene personale e accessibilità al bagno

	Soluzione scelta	Alternativa n. 1	Alternativa n. 2
	Ristrutturazione bagno + sedia da doccia	Situazione attuale: spugnature a letto	
Investimento (tecnologia)	£. 5.000.000 (indicativo) + £. 634.400		
Assistenza umana	n. 1 assistente livello A 40' × 365 gg. = 243 ore/anno £. 6.075.000	n. 1 assistenti livello A 60' × 365gg. = 365 ore/anno £. 9.125.000	
Manutenzione			
Durabilità	Più di 10 anni		
Consumi			

La sedia da doccia viene fornita dall'ASL.

Della spesa per la ristrutturazione del bagno, viene rimborsata dal Comune, in media dopo otto anni una somma di lire 5.000.000 più il 25% dell'eventuale spesa eccedente.

Se ci fosse spesa eccedente se ne potrebbe detrarre il 36% dalla dichiarazione dei redditi.

Si presume che dopo 10 anni di utilizzo la sedia da doccia non sia più riciclabile, valore residuo nullo.

Siva Cost Analysis Instrument
Copyright Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Analisi dei costi relativi all'adozione di tecnologie di ausilio

Tasso att
0

		Caso:	Roberta		
		Intervento:	igiene personale ed accessibilità al bagno		
		costo sociale	spesa utente	spesa Ente (A.S.L.)	spesa Altri (Comune)
Anno 1	<i>investimento</i>	5.634.000	5.000.000	634.000	
Coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 3.050.000	- 1.830.000		
Anno 2	<i>investimento</i>				
Coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 3.050.000	- 1.830.000		
Anno 3	<i>investimento</i>				
Coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 3.050.000	- 1.830.000		
Anno 4	<i>investimento</i>				
Coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 3.050.000	- 1.830.000		
Anno 5	<i>investimento</i>				
Coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 3.050.000	- 1.830.000		
Anno 6	<i>investimento</i>				
Coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 3.050.000	- 1.830.000		
Anno 7	<i>investimento</i>				
Coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 3.050.000	- 1.830.000		
Anno 8	<i>investimento</i>		- 5.000.000		5.000.000
Coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 3.050.000	- 1.830.000		
Anno 9	<i>investimento</i>				
Coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 3.050.000	- 1.830.000		
Anno 10	<i>investimento</i>				
Coeff.	<i>esercizio</i>				
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 3.050.000	- 1.830.000		
-VALORE RESIDUO			0		
TOTALE		- 24.866.000	- 18.300.000	634.000	5.000.000

Intervento D: salire e scendere le scale

	Soluzione scelta	Alternativa n. 1	Alternativa n. 2
	Servoscala	Montascale a cingoli	Assistenti
Investimento (tecnologia)	£. 13.250.000	Già in possesso Valore stimato: 4000000	
Assistenza umana	n. 1 assistente livello A 10' × 2 × 365 gg. = 122 ore/anno £. 3.050.000	n. 1 assistenti livello B 15' × 2 × 50gg. = 25 ore/anno £. 625.000	n. 2 assistenti livello B 10' × 2 × 50gg. = 32 ore/anno £. 960.000
Manutenzione	Garanzia per un anno poi £. 200.000/anno	£. 180.000/anno	
Durabilità	15 anni	Oltre 10 anni, visto che è usato poco	
Consumi	£. 50.000/anno	Trascurabile	

La comparazione dei costi è difficile perché si può ipotizzare che Roberta uscirà quasi tutti i giorni di bel tempo quando avrà il servoscala, accompagnata spesso da amici, la domenica con il marito, altre volte con un'assistente.

Per adesso esce solo la domenica, quando saranno finiti i lavori del parco uscirà più spesso.

Il montascale a cingoli per ora viene manovrato esclusivamente da Maurizio, in futuro verranno addestrate le assistenti.

Quando fa le scale trasportata da due persone, di solito una di queste è Maurizio, l'altra è un vicino o un'assistente.

Non sono stati quantificati i costi del montascale a ruote perché non lo usa mai.

Della spesa sostenuta per il servoscala avrà, dopo circa otto anni il contributo del Comune di sette milioni e richiederà la detrazione IRPEF del 19% degli otto milioni rimanenti.

Nella seguente tabella i costi sono stati comparati considerando quattro uscite alla settimana.

Nella soluzione scelta: una col marito, una con amici, due con assistente pagata.

Nella situazione attuale tre con montascale guidato dall'assistente pagata o dal marito, una portata a braccia dal marito e da un vicino.

Nella comparazione dei costi non ho considerato la spesa per la manutenzione del montascale a cingoli perché Roberta non la fa, anche se è prevista dalla normativa.

Il primo anno Roberta spende 13.250.000 e rende alla A.S.L. il motascale a cingoli che è in buone condizioni, riciclabile dopo revisione (valore stimato £. 4.000.000).

Siva Cost Analysis Instrument
Copyright Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Analisi dei costi relativi all'adozione di tecnologie di ausilio

tasso att		Caso:	Roberta		
0		Intervento:	salire e scendere le scale		
		costo sociale	spesa utente	spesa Ente (A.S.L.)	spesa Altri (Comune/Stato)
Anno 1	<i>investimento</i>	9.250.000	13.250.000	- 4.000.000	
coeff.	<i>esercizio</i>	50.000	50.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.610.000	- 650.000		
Anno 2	<i>investimento</i>		- 1.520.000		1.520.000
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.610.000	- 650.000		
Anno 3	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.610.000	- 650.000		
Anno 4	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.610.000	- 650.000		
Anno 5	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.610.000	- 650.000		
Anno 6	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.610.000	- 650.000		
Anno 7	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.610.000	- 650.000		
Anno 8	<i>investimento</i>		- 7.000.000		- 7.000.000
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.610.000	- 650.000		
Anno 9	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.610.000	- 650.000		
Anno 10	<i>investimento</i>				
coeff.	<i>esercizio</i>	250.000	250.000		
1,0000	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	- 1.610.000	- 650.000		
-VALORE RESIDUO		4.300.000			
TOTALE		- 8.850.000	- 3.570.000	- 4.000.000	8.520.000

11. Metodologia della proposta

La relazione di amicizia con Roberta ha fatto sì che la modalità con cui ho affrontato il rapporto con l'utente sia stata diversa da quella abituale durante l'attività professionale.

In questo progetto la fase di richiesta c'è stata solo per la sostituzione della carrozzina manuale e per la adozione del sistema di postura. Per gli altri interventi Roberta non ha fatto nessuna richiesta e sono io che ho fatto direttamente le proposte, man mano che mi rendevo conto di alcuni bisogni non espressi esplicitamente.

Ho avuto la possibilità di identificare questi bisogni grazie alla confidenza e al tempo passato insieme la sera, chiacchierando.

Il processo generale è comunque sempre lo stesso: identificare dei bisogni, stabilire degli obiettivi attinenti ai bisogni rilevati, individuare delle soluzioni.

Bisogna informare correttamente l'utente in modo che possa scegliere quella che preferisce tra le soluzioni proposte. L'ideale sarebbe provare le varie alternative, cosa non sempre possibile. Nel caso specifico, Roberta ha potuto provare diversi modelli di carrozzine e imbragature e vedere le fotografie del servoscala.

Una volta decisa la soluzione migliore (non sempre è la migliore in assoluto, spesso l'utente sceglie una soluzione diversa, solitamente per motivi economici) c'è la prescrizione su appositi moduli, se si tratta di ausili inseriti nel Nomenclatore Tariffario, l'acquisizione dell'ausilio con l'eventuale personalizzazione e l'eventuale addestramento all'uso.

L'addestramento viene solitamente fatto dal tecnico della ditta fornitrice; in alcuni casi ciò non è sufficiente e sono necessarie delle sedute di training da parte del fisioterapista.

Per le opere di abbattimento delle barriere architettoniche, dopo l'esperienza con Roberta, sono in grado di dare informazioni precise sulle procedure burocratiche e di distribuire i moduli per la richiesta di contributi.

Infine c'è il momento del follow up: si vede se la soluzione adottata funziona veramente.

Per gli ausili forniti tramite S.S.N. c'è un primo follow-up che coincide con il collaudo, ma bisogna farne uno successivo a distanza per verificare che non siano insorti con il tempo inconvenienti.

Per esempio con Roberta il sistema di postura per il tronco al momento del collaudo sembrava pienamente rispondente alle aspettative, ma dopo un mese l'aveva tolto perché limitava la sua autonomia funzionale con gli arti superiori. In questo caso la soluzione del problema è stata facile, con l'adozione di una pinza.

Il follow-up è indispensabile anche per la nostra crescita professionale, ci consente di cogliere insegnamenti da eventuali errori commessi.

12. Bibliografia

Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988

Andrich R: *Consigliare gli ausili: organizzazione e metodologia di lavoro dei centri Informazione Ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996

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

Ferrari A: *Le ortesi nella paralisi cerebrale infantile*. Dispense per la lezione "Clinica Riabilitativa ed ausili" nel corso *Gli Ausili Tecnici* (Siva, Milano 1996)

Ferrario M: *Imparando a cambiare: esperienze per un'altra autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1992

Ferrario M, Caracciolo A: *Seating Clinic: Linee guida per la valutazione della postura nelle disabilità motorie*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998

Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? lo strumento SIVA-CAI: Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998

SIVA: *Banca Dati Win.Siva*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, maggio 2000

Consorzio Eustat: *Pronti.....via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea, 1999

Osservatorio Regionale Disabilita': *Progetto A.L.I.: Ausili: percorsi, strumenti, raccomandazioni*. Torino: Regione Piemonte, 2000