

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

**Non diventerò Pantani,
ma autonomo e felice, sì!**

STEFANO

CANDIDATO: Patrizia Zanotti

***Abstract.** L'elaborato propone il caso di un giovane adulto di 31 anni affetto da tetraparesi spastico-distonica con lieve insufficienza mentale. Per lui si è costruito un progetto di consulenza e fornitura ausili articolato in due fasi: mobilità e cura della propria persona in ambiente domestico (stanza da bagno) con l'utilizzo di una poltroncina da doccia e autonomia extra-moenia con l'adozione di un triciclo che gli permetta di spostarsi autonomamente da casa al paese, soprattutto nella strutture di socializzazione offerte dalla comunità stessa quali parrocchia, palestra e casa dei giovani. La consulenza, per Stefano, non rientra in uno specifico piano riabilitativo "sui generis": cioè "aumentando la capacità di muovermi mi muovo di più". L'obiettivo principale di questo progetto è di far sì che Stefano finalmente raggiunga un equilibrio di autonomia cioè diventi "protagonista" della sua giornata, del suo tempo, della sua vita e non rimanga forzatamente all'ombra dei suoi familiari.*

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

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

1. Introduzione

La scelta del caso di studio è nata da una richiesta generica dei familiari che volevano “far fare qualcosa” a Stefano.

Stefano è affetto da tetraparesi spastica causata da paralisi cerebrale infantile.

Viene periodicamente al Servizio Recupero e Rieducazione Funzionale dell’AUSL per la richiesta di rinnovo delle calzature ortopediche che utilizza dall’età di 12 anni.

Non fa trattamenti di tipo riabilitativo presso i centri dell’AUSL per scelta dei familiari che lo hanno inserito in un circuito “normale”(piscina comunale, palestra privata,...).

La famiglia ha sempre rifiutato la gravità della patologia del figlio, mediando continuamente tra lui e la realtà esterna, interpretando e filtrandone le parole e i gesti.

Da qualche tempo i genitori hanno acquistato un forno in cui lavorano entrambi; il ragazzo rimane quindi affidato per l’intero pomeriggio alle cure della sorella minore, studentessa del 5° anno di ragioneria.

Elena è una ragazza spigliata, disinvolta, estroversa che intuisce il desiderio, la voglia del fratello di essere gestore della propria vita, di entrare in relazione con gli altri come ad esempio poter raggiungere i luoghi che abitualmente frequenta: parrocchia, giardini pubblici, negozi del centro, il forno dei genitori senza l’occhio vigile della famiglia.

Nella realizzazione di questa tesi a completamento del Corso di Perfezionamento “Tecnologie per l’autonomia e l’integrazione sociale delle persone disabili” abbiamo utilizzato “Tecnologie per l’autonomia. Linee guida per i formatori” (Consorzio EUSTAT, 1999) le quali evidenziano e mirano ad obiettivi di empowerment dell’utente. Per *empowerment* si intende il processo attraverso il quale una persona acquisisce la libertà di compiere le proprie scelte e perseguire obiettivi autodeterminati (Consorzio EUSTAT, 1999: pg. 22).

Stefano fino ad oggi ha vissuto la sua vita da “spettatore” accettando passivamente la sua condizione data dalla gravità della patologia, vuoi per l’incapacità di esprimere liberamente i propri bisogni, vuoi per l’incapacità dei famigliari nel percepire, comprendere le sue necessità di integrazione sociale, impedendo così la sua crescita personale.

Lo schema di partenza nella valutazione iniziale si è concretizzato nei punti seguenti:

- Esame con test neuro-psicologico e performance cognitive (Mini Mental State Examination da Folstein: al 1985, M.M.S.E., Barrage).
- Scala di valutazione FIM (Functional Independence Measure. The Research Foundation of State University of New York. Copyright 1992).
- Scala di valutazione della qualità di vita A-V (analogico visiva) (Wood, 1988) e CIQ (Community Integration Questionnaire) (Willer, 1994).
- Possibilità di utilizzare il joystick (Esame delle pinze e delle prese, opposizione pollice-indice).
- Addestramento all’uso dell’ausilio (a domicilio).
- Modifiche all’ausilio.
- Inserimento poltroncina doccia.

Verificato le potenzialità di Stefano nel poter utilizzare l’ausilio più consono ai suoi obiettivi di autonomia abbiamo iniziato l’iter burocratico previsto per la fornitura degli ausili proposti. Successivamente abbiamo fissato un appuntamento con il tecnico ortopedico della Ditta fornitrice che, grazie alla sua tempestività, si è potuto disporre dell’ausilio in tempi molto brevi. Dopo la prima fase di training (5 ore) avvenuta a casa dell’utente, Stefano è in grado di utilizzare l’ausilio autonomamente.

Per quanto riguarda l’ambiente domestico abbiamo riscontrato piccole barriere architettoniche che non creano a Stefano problemi nella sua mobilità. Tuttavia abbiamo pensato di proporre l’adozione di una poltroncina doccia, da inserire nel bagno, al fine di migliorare le capacità dell’utente sia nella mobilità, cioè il trasferimento in doccia, che nella cura della sua persona in quanto deficitarie.

L’ausilio è uno strumento di autonomia quando è motivato, risolutivo nei problemi, accettato dall’utente che è il giudice supremo ed il consumatore di ciò che è per lui ausilio

competente-contestuale-consonante.(Mainini, Ferrari, Zini, 1982). L'ausilio per essere strumento di autonomia deve cioè risultare:

- *competente* – la soluzione adottata deve essere efficace e rispondere alle esigenze dell'utente
- *contestuale* – l'ausilio scelto deve essere funzionale ed accettato all'ambiente dove si utilizza
- *consonante* – in armonia con la sua personalità e stile di vita.

L'obiettivo di questo progetto è sì di proporre un ausilio che possa potenziare le capacità di autonomia di Stefano ma è anche quello di potergli proporre col passare degli anni nuovi ausili in base alle necessità ed esigenze che si presenteranno.

2. Quadro clinico

Tetraparesi spastica con prevalente sindrome coreo-atetotica in encefalopatia da forcipe. Dall'esame con test valutazione cognitiva Mini Mental State (Mini Mental State Examination da Folstein et al, 1985) il paziente si presenta ben orientato nello spazio, solo qualche difficoltà nell'orientamento temporale ad es: "in che stagione siamo" verosimilmente legate al livello culturale, non grossolani deficit visivi. Dalla scala di valutazione FIM (Functional Independence Measure. The Research Foundation of State University of New York. Copyright 1992) l'utente presenta grave disartria con la necessità di ripetere spesso le singole parole per renderle comprensibili (Fim = 3), ma buona comprensione del linguaggio parlato anche per argomenti non strettamente correlati alle sue esigenze elementari (Fim = 7), non deficit mnemonici a breve termine e a lungo termine (Fim = 7).

Il paziente inoltre presenta una incontinenza bisfinterica, necessita di minima assistenza per l'igiene perineale legata all'uso di pantaloni con cintura (Fim = 4) che spesso però desidera indossare (sarebbe completamente autonomo con pantaloni della tuta) e per l'abbigliamento dalla vita in su per allacciare i bottoni della camicia e dalla vita in giù per la cintura e bottoni dei pantaloni (Fim = 4).

Per quanto riguarda il *grooming* il paziente è in grado di lavarsi la mano destra, il viso e di pettinarsi, ma necessita di completa assistenza per radersi, per lavarsi i denti e lavarsi la mano sinistra che presenta una importante componente coreo-atetotica è in grado di mangiare da solo la carne tagliata e le minestre, ma necessita di aiuto per bere ossia gli viene portata la bicchiere alla bocca (Fim = 4).

L'unico item con Fim = 1 è il lavarsi poiché il paziente viene completamente lavato dalla madre in doccia e il suo compito è quello di mantenere autonomamente la stazione eretta con presa ai maniglioni predisposti.

All'esame obiettivo odierno il paziente presenta una modesta ipertonica ai 4 arti, una importante componente coreo-atetotica dell'arto superiore sinistro e del capo con prevalente atteggiamento spontaneo del capo in rotazione verso destra e flessione laterale a sinistra sia in posizione seduta che in clinostatismo.

Da supino riesce a mantenere gli arti superiori in discreto rilassamento lungo il tronco con la mano sinistra chiusa a pugno e gli arti inferiori appaiono in lieve semiflessione di anca e ginocchio e addotti: i cingoli scapolare e pelvico si presentano discretamente liberi e non dolenti alla mobilizzazione passiva come pure le ginocchia, la articolazione tibio-tarsica sinistra arriva a 0° di flessione dorsale e la destra a -10° con retrazione achillea presente anche a ginocchio flesso.

Attua il passaggio supino-seduto autonomamente come pure il passaggio seduto-in piedi con necessità però di un appoggio fisso; deambula autonomamente con navigazione costiera all'interno della casa raggiungendo senza aiuto il bagno e gli altri ambienti domestici come pure il cortile. Negli spazi aperti invece è in grado di deambulare solo con l'aiuto di una persona con presa all'arto superiore destro (Fim = 5 deambulazione domiciliare per almeno 15 metri): ricordiamo che indossa calzature ortopediche alte realizzate su misura con forti rigidi laterali e plantari prescritti dal SSN.

3. Contesto

La famiglia di Stefano è composta da padre, madre ed una sorella (Elena), vive in un piccolo centro della pianura padana dove tutti si conoscono.

L'abitazione è ubicata a circa 2 km dal centro storico in una zona ben servita dalla rete stradale provinciale e comunale. La casa è una villetta bifamiliare disposta su 2 piani con garage unito al corpo principale da una tettoia. Il cortile è ampio e pavimentato con porfido fino al cancello di uscita che immette su un vialetto acciottolato di circa 60 metri che porta alla strada provinciale.

La casa è stata costruita 20 anni fa e recentemente ristrutturata, attrezzando al piano terra un'ampia cucina, un soggiorno ed un bagno senza barriere e al piano superiore sono collocate le camere da letto. L'ingresso è ampio e riparato e l'accesso dalla casa al garage è costituito da uno svincolo protetto da un muro e da una tettoia che formano una stanza aperta da un lato per permettere l'uscita direttamente sul cortile e quindi sulla strada. In questo modo Stefano riesce autonomamente a compiere un percorso a lui funzionale fruendo liberamente di tutti gli ambienti domestici.

In effetti la casa non è stata ristrutturata pensando alle sue esigenze, ma Lui ha dovuto adattarsi ad essa attivando strategie a lui consone con un cammino cosiddetto "a deambulazione costiera" ovvero appoggiandosi con la schiena alle pareti e deambulando lateralmente.

Fa le scale da solo appoggiandosi al corrimano.

Parla con un linguaggio di difficile comprensione per chi non lo conosce.

Due volte la settimana viene accompagnato ad una palestra di fitness situata in centro, il sabato presso una struttura ricreativa parrocchiale gestita da giovani e durante il giorno esegue piccole commissioni per conto dei genitori.

Il suo più grande desiderio è quello di rendersi utile alla famiglia e quindi durante la giornata gli vengono affidati piccoli lavoretti manuali sia a casa che nel forno dei genitori: riordinare cassetti e banchi di lavoro, archiviare, suddividere e riporre oggetti di uso quotidiano,.... Talvolta il ragazzo rimane da solo al forno, per brevi periodi, accogliendo eventuali clienti o visitatori, in attesa del ritorno dei genitori.

Vedendo Stefano muoversi nell'ambito domestico si ha una impressione di notevole indipendenza sia nell'ideazione del progetto motorio che nella sua effettuazione.

Al contrario si percepisce nei familiari presenti una specie di "allerta", un'attenzione latente ad ogni sua mossa che viene vissuta da Stefano con lieve insofferenza e conseguente ribellione. La famiglia è molto unita, escono spesso insieme (pizzeria, passeggiate, vacanze, feste paesane,...) ma le loro relazioni sociali sono pochissime perché a parere dei genitori il loro ragazzo si sente a disagio pensando che tutti lo osservino.

Non si recano a casa dei parenti, che ricevono però in casa propria con piacere.

4. Contatto iniziale

Avevo seguito Stefano da piccolissimo presso un centro privato dove io lavoravo come terapeuta ed a cui la madre si era rivolta perché insoddisfatta delle proposte del Servizio Materno Infantile Pubblico.

Già da allora cercai di dare risposte adeguate alle reali esigenze di Stefano e di aiutare con risposte di natura psicologica il nucleo familiare.

L'adozione di ausili, soprattutto l'utilizzo della carrozzina, venne all'epoca rifiutato dai genitori, quindi fin da subito l'obiettivo terapeutico fu indirizzato verso la ricerca della massima autonomia possibile, utilizzando solamente calzature ortopediche su misura, prescritte secondo la normativa vigente e pagate dal SSN.

In seguito ci fu un percorso autonomo della famiglia riferito non solo all'iter riabilitativo ma anche all'inserimento scolastico nelle scuole dell'obbligo del comune di appartenenza. In tale occasione i genitori hanno dovuto accettare l'insegnante di sostegno proposta dalle autorità scolastiche.

Al termine della scuola dell'obbligo alcuni tentativi da parte degli assistenti sociali dell'AUSL di inserire Stefano in Centri Diurni o percorsi formativi per inserimento lavorativo furono rifiutati dalla famiglia con questa motivazione: "Stefano è normale; non è come gli altri ragazzi che sono veramente disabili".

L'unico momento in cui l'utente si rivolge al Servizio Pubblico è per la prescrizione annuale di calzature ortopediche. In tale occasione, all'incirca dieci anni fa, venne richiesto dai familiari anche la prescrizione di una bicicletta a tre ruote, perché l'avevano vista usare da una vicina.

L'intuizione dei familiari si è rivelata subito esatta: Stefano apprezza il triciclo usandolo però solo nel cortile di casa e nei viottoli limitrofi all'abitazione.

Al modificarsi della situazione lavorativa dei genitori (la mamma da casalinga a tempo pieno è diventata lavoratrice nell'attività commerciale a conduzione familiare assieme al marito) la gestione di Stefano è passata alla sorella minore Elena, ragazza sveglia e socievole, poco incline al maternage e desiderosa di avere momenti propri di svago nel pomeriggio. Sono quindi stata contattata da lei con la richiesta di rendere Stefano il più possibile autonomo soprattutto nel percorso tra la abitazione ed il paese dove egli si reca quotidianamente per le sue attività e svincolare la sorella dall'obbligo di accompagnarlo e di andarlo a riprendere in automobile.

5. Obiettivi del progetto

Dopo i primi incontri con Stefano il lavoro di consulenza sugli ausili è iniziato con il preciso obiettivo di farlo diventare protagonista della sua vita aiutandolo ad identificare i suoi bisogni, seguire i suoi obiettivi ed elaborare le azioni necessarie alla realizzazione dei suoi progetti in armonia ed equilibrio con la sua personalità e stile di vita.

Successivamente, dopo un attento esame dell'obiettivo prescelto si è passati al tentativo di realizzazione del progetto "autonomia".

5.1 Obiettivo autonomia

Per realizzare il nostro progetto "obiettivo autonomia" abbiamo preso spunto dalla definizione di autonomia come: "la capacità di progettare la propria vita di entrare in relazione con gli altri e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società" (Andrich e Porqueddu, 1990).

Per ottenere il raggiungimento dell'autonomia dobbiamo iniziare ad analizzare un percorso basato su tre determinanti aspetti dipendenti fra di loro che sono:

- *Utente* – piena partecipazione alla realizzazione dei suoi progetti.
- *Fattori sociali* - l'accessibilità dell'ambiente, disponibilità di servizi sul territorio, cultura dell'integrazione etc.
- *Fattori individuali* - l'autodeterminazione, l'integrazione sociale, la vita indipendente della persona.

Prendendo in esame queste nozioni e applicandole al nostro caso specifico, l'autonomia per Stefano è legata alla scelta giusta dell'ausilio in quanto rappresenta lo strumento di libertà e quindi di accettazione di se stesso, taglio dal "cordone ombelicale": cioè liberazione dalla dipendenza fisica e psicologica della famiglia, consentendogli di compiere le proprie scelte, raggiungere i propri obiettivi di indipendenza, di relazione con gli altri, di equilibrio psicologico, di integrazione sociale, di sviluppare la propria personalità e autonomia sia nell'ambiente domestico che nell'ambiente esterno.

5.2 Mobilità in ambiente domestico

Da una attenta analisi abbiamo rilevato che Stefano ha acquisito una notevole autonomia creandosi dei percorsi sicuri nei vari ambienti, utilizzando i mobili come appoggi ed i muri come guida, "adattando" la sua motricità ad una casa "normale" (cosa per altro apprezzata e voluta dai genitori). Nell'abitazione esistono piccole barriere tra un ambiente e l'altro costituite da gradini alti due centimetri, le stanze sono arredate in modo convenzionale e la disposizione degli oggetti non tiene conto di eventuali percorsi senza barriere. Come si rileva dalla FIM (functional independence measure) le sue autonomie sono notevolmente ridotte nella cura della persona e nella mobilità all'interno della stanza da bagno.

Cura della persona:

- nutrirsi	4
- rassettarsi	3
- lavarsi	1
- vestirsi dalla vita in su	4
- vestirsi dalla vita in giù	4
- igiene perineale	4

Mobilità:

<i>trasferimenti</i>	
letto-sedia-carrozzina	6
W.C	6
vasca o doccia	1

La valutazione dello spazio bagno non ha rilevato barriere architettoniche in quanto: bagno spazioso, sanitari ben distanziati l'uno dall'altro, piatto doccia a pavimento, lavabo alto e senza

colonna con specchio posizionato sopra il lavabo ad altezza tale da permettergli una buona visione di insieme anche da seduto.

Poiché l'intervento su questo obiettivo (mobilità in ambiente domestico) deve essere il meno invasivo possibile per non sconvolgere le abitudini familiari già codificate abbiamo pensato di utilizzare una poltroncina da doccia entrata nell'elenco degli ausili del Nomenclatore tariffario solo recentemente, ma di grande utilità e versatilità.

5.3 Mobilità in ambiente esterno

Il sogno di Stefano: *andare in piazza da solo.*

Per realizzare la mobilità fuori casa ci siamo attenuti a tre parametri:

- *accessibilità agli spazi cortilivi*
- *accessibilità alle vie di comunicazione del paese*
- *accessibilità agli spazi urbanistici del paese.*

Dopo un'attenta analisi dell'ambiente, suddivisione degli spazi, aperture all'esterno, passaggi interni ed accessibilità al cortile, dal cortile al viottolo acciottolato e da questo alla sede stradale provinciale e al "centro storico" si rileva quanto segue:

- A. gli spazi esterni all'abitazione e il percorso che Stefano compie abitualmente per recarsi in centro accompagnato dalla sorella sono ampi e facilmente fruibili. La pavimentazione del cortile è di porfido e sbocca su una strada acciottolata privata larga 2,75 mt. che immette direttamente sulla provinciale che porta al paese. Sulla pista ciclabile adiacente la sede stradale, costruita tre anni fa dall'amministrazione comunale, esistono due rilevanti barriere (cfr. articolazione del progetto).
- B. esistono percorsi senza barriere all'interno del centro storico.

Con quale mezzo?

Dopo una attenta analisi abbiamo individuato come ausilio più consono alle sue disabilità la carrozzina elettronica lasciandogli in alternativa la bicicletta a 3 ruote.

6. Articolazione del progetto

6.1 Formulazione del progetto di autonomia

Nella formulazione di questo progetto d'autonomia abbiamo rispettato la sequenza consigliata dal testo "Tecnologia per l'autonomia" (EUSTAT, 1999; pag. 33) al fine di trasferire all'utente le nozioni ed informazioni necessarie sull'ausilio. I processi di trasferimento della conoscenza sono:

- *counselling*
- *insegnamento*
- *training*
- *informazione*
- *sensibilizzazione.*

Nella fase di *counselling* la relazione di aiuto si è instaurata naturalmente perché conoscevo la famiglia, le loro dinamiche psicologiche nei confronti del figlio disabile; quindi la mia capacità di chiarimento e comprensione dei bisogni di Stefano fu immediata nell'individuare le soluzioni possibili e di conseguenza i piani d'azione.

L'*insegnamento* e il *training* hanno richiesto un tempo d'addestramento e verifica svoltosi nell'ambiente domestico ed esterno di circa 15 giorni fornendo le nozioni tecniche sull'ausilio prescelto.

La fase di *informazione* è avvenuta presso la Ditta fornitrice che ha messo a disposizione vari modelli permettendo così di individuare l'ausilio più consono alle capacità motorie del ragazzo.

La fase di *sensibilizzazione* per Stefano si è svolta sia in ambito familiare che in ambiente esterno, volta a far accettare e condividere l'ausilio prescelto evidenziando la capacità di tale ausilio di fornire piena autonomia alleggerendo la fatica fisica ed il peso psicologico.

Nell'articolazione e sviluppo dei vari interventi eseguiti per la scelta degli ausili abbiamo tenuto in considerazione le aspettative dell'utente, della famiglia che della collettività dando comunque priorità a quelle dell'utente. Le aspettative sono fattori influenti e determinanti sull'accettazione dell'ausilio.

Un ausilio è ben accettato quando possiede quei requisiti tali a soddisfare pienamente le esigenze dell'utente permettendogli di compiere le sue attività liberamente.

Nel nostro caso l'aspettativa di Stefano è: *autonomia con la minor dipendenza da terze persone* (esempio significativo: salire sul suo mezzo e fare una passeggiata ...oppure andare in bagno e lavarsi il viso senza chiedere aiuto a nessuno etc...).

Primo intervento

Analizzando i dati FIM abbiamo deciso di aumentare gli items riferiti alla cura della persona e trasferimento in doccia che erano particolarmente bassi. Dovendo tenere conto delle abilità già acquisite da Stefano nella cura della sua persona e poiché l'ambiente bagno era già stato in precedenza adattato ci è sembrato utile adottare una semplice poltroncina da doccia.

Per cui abbiamo contattato la Ditta fornitrice che nel giro di pochi giorni ha consegnato l'ausilio prescritto iniziando da subito l'addestramento all'uso, Stefano da seduto riesce a spogliarsi, entrare nella zona doccia spingendosi con i piedi, riesce così ad aprire il rubinetto dosatore e da solo lavarsi il tronco, la faccia e le braccia in attesa della mamma che gli laverà la parte posteriore del corpo.

Terminata la doccia si asciuga con l'aiuto della mamma poi si trasferisce davanti al lavabo sopra il quale è posizionato uno specchio che utilizza stando comodamente seduto e terminando così la cura della sua persona.

Secondo intervento

Per raggiungere l'autonomia in ambiente esterno, ci siamo orientati su una carrozzina elettronica che fosse adatta all'uso esterno orientandoci sul modello QUICKIE P110 marca SUNRISE MEDICAL perché particolarmente adatto a varie tipologie di fondo stradale. Le pedane sono alte da terra e quindi permettono una buona resa anche su fondo sconnesso. Sono stati tolti i cinturini ferma piedi per lasciare a Stefano più gradi di libertà indispensabili a causa delle sue distonie.

Il joystick è stato posizionato a dx allungandone leggermente l'asta di sostegno di 4 cm. in modo da permettere l'appoggio completo dell'avambraccio. Non abbiamo ritenuto opportuno inserire sistemi modulari di postura (esempio: schienale e cuscino Jaycare) perché non tollerati dal paziente in quanto troppo contenitivi.

Durante l'articolazione di questo intervento abbiamo proposto lo scooter elettronico considerando la giovane età e la voglia di socializzazione del ragazzo. Quindi abbiamo lasciato in visione deplianti illustrativi di varie tipologie di scooter, al fine di riflettere considerando con tranquillità questa possibilità. La proposta è stata rifiutata immediatamente da Stefano con una frase significativa: "No. Grazie! Ho paura di guidarlo! Non voglio neppure provarlo!"

Terzo intervento

Poiché la proposta della carrozzina elettronica è stata osteggiata da Stefano abbiamo proposto la bicicletta a 3 ruote.

Nella scelta del triciclo ci siamo orientati su un modello che permettesse varie regolazioni:

- 1 - per assicurare all'utente una discesa ed una salita autonoma: pedali bilanciati, asta per pedali regolabile, riduttore per altezza manubrio, manubrio verticale.
- 2 - possibilità di spostamento del movimento centrale per permettere un migliore assetto della pedalata.
- 3 - per una seduta comoda e sicura: sella anatomica con cuscino gel, montata ad uncino per diminuirne l'ingombro
- 4 - sistema guida avanti / indietro con pedali frenanti e differenziale per permettere di manovrare la bicicletta con più facilità e sicurezza rispetto ai modelli tradizionali.

Si prevede un alloggiamento, eseguito artigianalmente da un fabbro locale, sul manubrio che contenga e fissi il telecomando di serie del cancello elettrificato del cortile di casa.

Quarto intervento.

Valutazione delle strade e percorsi che Stefano avrebbe dovuto compiere per raggiungere i suoi obiettivi:

- negozio dei genitori
- palestra che frequenta tre volte la settimana
- parrocchia
- casa dei giovani
- supermercato
- negozi e servizi del centro.

Rendo noto che il Comune ha recentemente ristrutturato la pavimentazione stradale mettendo a norma i marciapiedi, creando percorsi protetti, piste pedonali e ciclabili che raccordano il centro storico con le strade provinciali e statali.

In questo contesto sono stati da me individuati tre tragitti cittadini di varia lunghezza (mt 500; mt 700; mt 1500) tra i quali Stefano può scegliere per raggiungere, senza supervisione alcuna, i suoi obiettivi.

Le uniche barriere da superare che si trovano sulla pista ciclabile che Stefano deve percorrere obbligatoriamente sono:

- un cartello stradale indicante il percorso preferenziale posto nel mezzo dello stesso, in prossimità di un passaggio a livello, voluto dalle Ferrovie dello Stato per obbligare i ciclisti a scendere dalla bicicletta ed attraversare a piedi i binari. Ovviamente il triciclo non riesce a passare né a destra né a sinistra del cartello e deve immettersi sulla strada;
- un palo telegrafico di cemento installato dalla Telecom anch'esso situato a metà della carreggiata ciclabile per superare il quale bisogna scendere sulla strada, superando un gradino di 12cm (marciapiede preesistente) per poi ritornare sulla pista (cosa assolutamente improponibile anche a ciclisti normodotati).

6.2 Scelta di Stefano

Dopo l'individuazione degli ausili abbiamo contattato il tecnico ortopedico che collabora con l'AUSL e con gli operatori del Servizio Ausili del Distretto di appartenenza i quali hanno procurato in breve tempo entrambi gli ausili proposti: carrozzina elettronica e triciclo portandoli direttamente in visione a casa di Stefano. In quella occasione hanno illustrato le caratteristiche tecniche di funzionamento e di piccola manutenzione evidenziando la semplicità di utilizzo.

Stefano di fronte alla scelta esprime chiaramente la sua preferenza: **il triciclo**. Ci sale, lo prova nel cortile poi sorridendo si dirige verso la strada manifestando la sua soddisfazione. Successivamente, su mia insistenza, prova la carrozzina elettronica. Riesce ad utilizzare il joystick con molta facilità dirigendo la carrozzina in ogni angolo del cortile ma non osa andare in strada. Alla mia domanda specifica: "perché non ci vai?" lui mi guarda e con impeto mi risponde: "Mi vergogno! Non mi sento sicuro su questa carrozzina!".

Sulla base di questa risposta specifica di Stefano si lascia in prova per 15 giorni solamente il triciclo; poi si procede con la prescrizione sul modulo regionale seguendo l'iter burocratico previsto dall'AUSL.

Stefano e la famiglia vengono da noi informati sulla possibilità di contattarci qualora lo desiderino sia per informazioni e consigli sugli ausili già forniti, oppure se vorranno prendere visione della carrozzina elettronica o dello scooter.

Col tempo Stefano acquisterà più autonomia e dimestichezza nel muoversi con il triciclo per le strade del paese, per cui potrebbe prendere in considerazione la eventuale possibilità di utilizzare un ausilio tecnologico come quelli in precedenza propostogli.

7. Relazione tecnica

Primo intervento

La poltroncina per doccia art. 70.84 codice classificazione ISO 09.12.03.003 presenta queste caratteristiche:

- sedile, schienale e braccioli in nylon con particolari aperture per pulizia personali, braccioli ribaltabili a scomparsa, schienale pieghevole, quattro ruote inox piroettanti diametro cm.15 di cui due con freno, pedane apribili alla base;
- larghezza 53 cm;
- profondità 78 cm;
- altezza sedile 51 cm;
- altezza braccioli 74 cm.

La poltroncina è stata scelta perché maneggevole e versatile: togliendo lo schienale e regolandola in altezza può essere utilizzata come alza water, le pedane si possono posizionare sotto il sedile permettendo così un facile accesso al lavabo, data la dimensione delle ruote piroettanti può essere utilizzata per spostamenti veloci anche in ambiente ristretto o affollato di mobili.

Secondo intervento

- carrozzina elettronica pieghevole in alluminio adatta ad uso sia interno che esterno; si può trasportare in qualsiasi auto;
- dettagli tecnici: sedile, schienale e braccioli imbottiti e rivestiti con materiale lavabile
- ruote antiribaltamento;
- braccioli regolabili in altezza e sfilabili o ribaltabili;
- equipaggiata con batterie da 30 A GEL DRYFIT;
- 2 motori a trasmissione diretta per elevate prestazioni;
- comando guida elettronico con joystick;
- sistema frenante di tipo automatico;
- suoneria – chiave di sicurezza – fanaleria anteriore e posteriore – indicatore di direzione intermittente e indicatore carica batteria;
- prezzo Lire 5.051.200 + iva 4%;
- codice classificazione ISO 12.21.27.006.

Abbiamo scelto questa marca di carrozzine perché la Ditta fornitrice e concessionaria per la nostra zona si è resa disponibile a fornirci assistenza tecnica gratuita su guasti e manutenzioni di qualsiasi tipo per la durata di un anno.

Terzo intervento

La scelta del triciclo è avvenuta consultando le offerte disponibili sul mercato individuate nella Banca Dati del SIVA. La scelta è caduta sul modello prodotto da HUKA Azienda Olandese distribuita in Italia dalla Medicare e disponibile presso tutte le Ortopedie Sanitarie convenzionate con il SSN (cod del nuovo NTP 12.18.06.006 +12.18.21.124). E' certificato C.E e con garanzia un anno.

L'adattamento alla corporatura e alle capacità motorie del paziente è stato realizzato presso il C.O.E dove è stato acquistato.

Personalizzazione e adattamenti:

- a) i freni posti orizzontalmente alle manopole di guida e leggermente allentati;
- b) le manopole del manubrio sono state imbottite permettendo così all'utente di utilizzare al meglio le sue abilità funzionali;
- c) è stato applicato uno specchietto retrovisore e sostituito il campanello di serie con uno a pulsante esistente già in commercio ed aumentato il numero dei catarifrangenti per una maggior sicurezza nelle uscite serali.

Non è stato modificato nulla dei pedali perché l'appoggio corretto è garantito dalle calzature ortopediche in uso.

L'adattamento del manubrio alla pulsantiera del telecomando per l'automatismo del cancello "FAAC" è stato realizzato con una barra di alluminio saldata orizzontalmente su cui è stata posta all'altezza della manopola dx una piattina con i bordi rialzati e smussati contenente il telecomando.

Quarto intervento

Si è articolato in varie fasi tutte prevalentemente burocratiche volte alla rimozione delle barriere architettoniche poste sulla pista ciclabile.

- a) il palo telegrafico è di proprietà della Telecom spa Italia che, su sollecitazione dell'Assessorato alle Politiche Sociali del Comune, degli assistenti sociali dell'AUSL da noi coinvolti e dalla famiglia dell'utente si è fatta carico della rimozione del palo stesso in tempi brevi. Tutto il carteggio intercorso tra i succitati enti e privati è stato regolarmente protocollato creando un precedente per casi simili.
- b) cartello stradale indicante pista ciclabile (cfr. articolazione del progetto)

In questo caso il problema si è rivelato notevolmente più complesso in quanto l'assessorato all'Edilizia del Comune, organo competente per la cartellonistica stradale è stato obbligato dalla Direzione delle Ferrovie dello Stato ad apporre il cartello in quella posizione perché esso stesso costituisse un ingombro tale da costringere pedoni e ciclisti a fermarsi. Infatti la pista ciclabile non è protetta dalle semibarriere funzionanti al passaggio del treno. Stefano dovrà quindi spostarsi sulla sede stradale ed attraversare i binari per poi reimmettersi sulla pista ciclabile.

8. Risultati

8.1 Dati emersi dal follow-up

Il follow-up è stato fatto a sei mesi di distanza dalla fornitura della poltroncina doccia e del triciclo.

Per la valutazione della disabilità abbiamo utilizzato la scala FIM; per la valutazione della qualità di vita sono state usate le scale A-V (analogico visiva) (Wood, 1988) e CIQ (Community Integration Questionnaire) (Willer, 1994).

La verifica ha evidenziato che Stefano ha trovato il suo equilibrio relazionale con se (autostima) con gli altri e con l'ambiente.

VALUTAZIONE	PRIMA VALUTAZIONE	FOLLOW-UP
FIM	91/126	101/126
ANALOGO VISIVO		
Paziente	30	70
Parente	40	80
Parente vs paziente	40	80
CIQ		
Punteggio totale integrazione familiare	1/10	3/10
Punteggio totale integrazione sociale	3/12	9/12
Punteggio totale integrazione attività produttive	0/7	2/7
Punteggio totale CIQ	4/29	14/29

Possiamo sottolineare che gli ausili proposti rispondono alle sue aspettative si sono rivelati *utili, efficaci ed efficienti*.

Usa il triciclo nelle sue piene potenzialità, ha recuperato un nuovo equilibrio di relazione con gli altri perché si sente libero di agire, di andare dove e quando vuole senza alcuna dipendenza ed usa la poltroncina doccia con molta padronanza e autonomia. Si reca in paese da solo almeno 2 volte al giorno per espletare semplici commissioni. Va con più frequenza in parrocchia per incontrare gli amici e passare qualche ora in allegria. Va in palestra 2 volte la settimana con un amico anch'esso munito di bicicletta.

E' un ragazzo vanitoso quindi spesso va al Centro Commerciale (costruito senza barriere architettoniche) per vedere le vetrine e poter scegliere il suo abbigliamento.

Elena, la sorella, è felice per l'autonomia raggiunta da Stefano che comporta una maggior disponibilità di tempo per se stessa e per il suo tempo libero e di conseguenza la rende anche più disponibile nei confronti del fratello.

I genitori, in particolare la mamma, dopo le prime settimane di apprensione in cui lo seguiva da lontano in bicicletta, si sono tranquillizzati accettando la maggior autonomia del figlio svincolato dalla loro supervisione. Ora la mamma lavora più serenamente sapendo che Stefano la raggiungerà con il suo triciclo al forno, senza dover lasciare il lavoro per andare a prenderlo in automobile a casa.

Ora anche i paesani, vedendolo più spesso pedalare per le vie del centro, hanno imparato a conoscerlo, ad accettarlo con meno disagio, infatti lo salutano per la strada coprendolo di attenzioni.

Stefano finalmente è autonomo e felice!

8.2 Analisi dei risultati

Esaminando il contesto del progetto le aspettative sono state rispettate tenendo in considerazione le premesse di Stefano e dei famigliari. Le sue aspettative nell'utilizzo degli ausili vertevano su

requisiti per lui determinanti come: la semplicità, la sicurezza d'uso, la soddisfazione personale e la possibilità di maggiore autonomia senza la presenza costante della famiglia.

Per quanto riguarda la mobilità in ambiente domestico e la cura della sua persona possiamo rilevare aspetti molto significativi quali:

- migliore capacità con l'aiuto dell'ausilio nella cura di sé (esempio nel fare la doccia, nel pettinarsi, vestirsi ed etc..)
- con la valutazione FIM abbiamo riscontrato un significativo aumento di punteggio nella cura della persona e mobilità:

Cura della persona:

- nutrirsi	4
- rassettarsi	4
- lavarsi	4
- vestirsi dalla vita in su	5
- vestirsi dalla vita in giù	5
- igiene perineale	5

Mobilità:

<i>trasferimenti</i>	
letto-sedia-carrozzina	6
W.C	6
vasca o doccia	4

- sono migliorate le performance nelle varie attività, gestisce con più privacy la sua autonomia nella stanza da bagno

Successivamente abbiamo esaminato e descritto i risultati osservati dalla realizzazione del progetto analizzando la dimensione a livello individuale, a livello familiare e a livello della collettività (Andrich e Moi, 1998)

Il risultato **a livello individuale** previsto dal progetto iniziale "autonomia in ambiente esterno" è stato raggiunto mantenendo fede alle aspettative dell'utente stesso. Nella fase di contatto iniziale la richiesta dell'ausilio è avvenuta da una esigenza familiare ed in particolare di Elena (sorella di Stefano) la quale voleva rendere più autonomo il fratello. La nostra proposta iniziale di carrozzina elettronica era finalizzata non solo all'utilizzo di un ausilio a tecnologia avanzata ma anche in grado di ridurre i tempi di trasferimento da un luogo all'altro e di essere utilizzata in ogni stagione previa installazione di capottina para-pioggia. In alternativa gli abbiamo proposto un ausilio più "semplice" quale la bicicletta a 3 ruote.

La scelta di Stefano si è indirizzata con entusiasmo sul triciclo perché più bello, più maneggevole, più sicuro, più facile da trasportare, scartando così la carrozzina elettronica.

Con questo ausilio ha coronato il suo sogno di "libertà" a 360° in quanto è uno strumento a lui familiare che gli permette di soddisfare i suoi bisogni di indipendenza dalla famiglia. Per ottenere questo risultato soddisfacente per l'utente abbiamo seguito le indicazioni di base elaborate da un Industrial designer (Arduini, 1999) che si integrano con le linee guida degli operatori e consulenti per gli ausili soddisfacendo i seguenti punti:

- **Autonomia:** Stefano ha la capacità di progettare la propria vita e di entrare in relazione con gli altri.
- **Compatibilità:** il triciclo rappresenta un ausilio che soddisfa pienamente le sue caratteristiche a livello dimensionale, sensoriale/percettivo motorie, prestazionale e comportamentale.
- **Adattabilità:** con le modifiche apportate al triciclo Stefano raggiunge il massimo della sua autonomia.
- **Normalità d'immagine:** rappresenta un aspetto non solo di libera indipendenza ma anche un risvolto di tipo psicologico e sociologico di persona non emarginata ma ben integrata.
- **Semplicità:** le modifiche apportate sono semplici e di facili manutenzioni.
- **Affidabilità:** ausilio sicuro con facile funzionamento ed una garanzia di durata.
- **Sicurezza:** il triciclo con le modifiche apportate rappresenta per il nostro utente uno stato di tranquillità psicologica e di tanta sicurezza nell'utilizzo.

L'inserimento del triciclo nella vita di Stefano ha modificato in senso positivo la sua disabilità poiché è stato protagonista della sua scelta usando la propria indipendenza decisionale, si è ben integrato nelle relazioni con gli altri raggiungendo la propria autostima.

Il secondo aspetto da rilevare è il risultato ottenuto **a livello familiare**. Interessante è sottolineare il coinvolgimento determinante per la realizzazione del programma di intervento. Dopo un primo momento di impatto, secondo me di tipo emozionale, la famiglia si è resa disponibile, fiduciosa lasciando al figlio la decisione della scelta dell'ausilio a lui più consono.

Il risultato è stato soddisfacente in quanto la famiglia ha capito l'esigenza di maggiore libertà e privacy del figlio Stefano. Tutto questo oltre a migliorare la qualità di vita del ragazzo, ha modificato anche la vita in campo familiare, la mamma vive questo cambiamento non come una forma di distacco dal figlio ma come un alleggerimento dalle proprie mansioni quotidiane, si sente più libera nell'organizzarsi la giornata, si prende i suoi spazi senza l'ansia di essere presente ad ogni richiesta di Stefano. Anche la sorella né beneficia positivamente in quanto ha maggior tempo da dedicare a se stessa.

Il risultato **sulla collettività** è stato positivo in quanto ora gli abitanti del paese lo conoscono come persona in grado di gestire la propria vita e si sono attivati attraverso gli organi competenti per la rimozione delle barriere architettoniche esistenti nel centro cittadino, facilitando così la creazione di spazi accessibili a tutti.

Come descritto nel follow-up Stefano ha raggiunto una più grande autonomia cioè ha raggiunto una capacità di progettare la propria vita con l'ausilio scelto permettendogli un buon inserimento con le persone che lo circondano e con la società. Infatti riesce a formulare sia i suoi obiettivi che i suoi progetti di vita con una maggiore volontà nel realizzarli.

Ora Stefano è spronato a muoversi di più cosa che prima non faceva perché rimaneva nell'ombra e lasciava che gli altri gli organizzassero la giornata.

Quindi Stefano inizialmente era notevolmente demotivato ma con l'arrivo del triciclo ha trovato il mezzo idoneo per raggiungere una maggiore abilità funzionale, col conseguimento di una buona qualità di vita.

Col tempo Stefano, secondo me, acquisterà più autonomia, più sicurezza nel muoversi e nel gestirsi sia nell'ambiente domestico che all'esterno, per le strade del paese, infatti potrebbe invogliarsi nell'utilizzare un ausilio più tecnologico come una carrozzina elettronica e perché no..... uno scooter elettronico.

9. Programma operativo

9.1 Realizzazione del programma

Nell'attuare il programma operativo per la realizzazione di questo progetto abbiamo considerato procedure di intervento finalizzate al raggiungimento della scelta ed utilizzo dell'ausilio in modo da risultare il più **competente** per la funzione da svolgere, **contestuale** al suo uso e **consonante** alla sua personalità e stile di vita. Per la realizzazione abbiamo seguito un iter di coinvolgimento non solo con l'utente, con i famigliari ma anche con la consulenza di operatori competenti coordinati dal servizio di consulenza e valutazione ausili della nostra U.O.M.R.. Entrando nel dettaglio, l'iter di coinvolgimento presenta diversi aspetti:

- *Utente* - la sua motivazione ad apprendere e la sua motivazione a cambiare sono stati gli elementi determinanti a far scattare la molla per attivarci nel percorso della realizzazione del sogno di Stefano.
- *Valutazione utente* - FIM 91/126 – MINI MENTAL STATE (valutazione cognitiva). Buon orientamento spazio/temporale, buona memoria, buona comprensione di ordini semplici, buon riconoscimento di oggetti e denominazione in grave disartria. Addestramento e training dell'ausilio in ambiente domestico ed in ambiente esterno (strade del paese).
- *Persone coinvolte* - famigliari in particolari la sorella e la mamma di Stefano, medico fisiatra prescrittore, tecnico ortopedico convenzionato con la AUSL, fisioterapista del Servizio Ausili, assistenti sociali, amministrativo deliberante la spesa in preventivo del distretto competente, responsabile dell'AUSL per la fornitura di protesi e ausili.
- *Uffici coinvolti* - ufficio distrettuale della AUSL responsabile per la fornitura di protesi-ausili, ufficio "Telecom S.p.A. Italia", ufficio assessorato alle politiche sociali del Comune.
- *Centro di consulenza e valutazione ausili* - operatori professionali fisioterapisti con mansioni di consulenza – assistenza ausili del distretto di appartenenza. Questo servizio eroga prestazioni di tipo specialistico sia al singolo utente, ai servizi sociali ed alle strutture pubbliche e private atto a chiarire, soddisfare i bisogni e ricercare le soluzioni ai problemi attraverso una complessa rete di azioni: informazioni, valutazioni, istruzioni, verifiche ed etc...

Dalla presa visione alla realizzazione del caso il percorso si è articolato al domicilio dell'utente quali: il counselling, le valutazioni sull'utente, l'addestramento, il training e le verifiche dell'ausilio.

9.2 Procedure adottate

Per l'attuazione del programma operativo finalizzato alla realizzazione della scelta giusta dell'ausilio abbiamo adottato due procedure di intervento:

a) procedura di valutazione

- contatto iniziale
- motivazioni sia dell'utente che della famiglia
- neuromotoria e cognitiva
- accessibilità degli spazi in ambiente domestico che in ambiente esterno
- mobilità in ambiente domestico che in ambiente esterno
- differenti opzioni per la scelta e fornitura degli ausili, delle sue caratteristiche tecniche e delle informazioni sulle Ditte fornitrici
- la scelta dell'ausilio appropriato
- fornitura dell'ausilio
- mobilità ed accessibilità dell'ausilio in ambienti interni ed esterni
- verifica delle aspettative dell'utente.

b) procedura tecnica e burocratica

- consultazione Banca Dati SIVA

- compilazione modulo regionale per la prescrizione
- presentazione e valutazione del caso al medico fisiatra prescrittore per vidimazione con timbro e firma
- invio della modulistica all'amministrativo della AUSL preposto per l'accertamento e verifica dei requisiti dell'utente
- autorizzazione da parte della AUSL dell'ausilio proposto
- compilazione del preventivo di spesa dell'ausilio da parte della Ditta fornitrice scelta dalla famiglia dell'utente
- autorizzazione da parte della AUSL a procedere nell'acquisto dell'ausilio
- consegna dell'ausilio a domicilio da parte della Ditta fornitrice
- addestramento e training dell'ausilio a domicilio

10. Piano economico

Dopo aver analizzato i risultati ottenuti dall'elaborazione e realizzazione del nostro progetto possiamo addentrarci nell'analisi dei costi sostenuti.

Per definirli abbiamo seguito il metodo fornitoci dal trattato "*Quanto costano gli ausili?*", denominato SIVA-CAI (Cost Analysis Instrument) (Andrich e Moi, 1998), che è un manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente delle persone disabili.

10.1 Identificazione dei costi

Con il termine di "**costo**" definiamo tutte le risorse impiegate per ottenere un determinato risultato per cui l'analisi dei costi deve, come obiettivo, identificare e quantificare le risorse utilizzate nella realizzazione del programma operativo di fornitura ausili individuale.

Le risorse coinvolte in questo processo di analisi dei costi possono essere di tipo *tecnico* nella fornitura di ausili e di tipo *sociale* quali: servizi sociali, famiglie, amici, assistenza infermieristica, gruppi di volontariato ecc...

Essendo il *costo* una misura di quantità, occorre dare un valore monetario a tutte le risorse utilizzate sia con un esborso monetario che senza, ad esempio l'assistenza dei famigliari o degli amici.

I costi marginali in un intervento di autonomia, per una persona disabile, si possono analizzare attraverso il seguente schema:

- **costi di investimento**, cioè quelli iniziali:
 - *tecnologia* = somma di tutti i costi che si sostengono dall'acquisto al collaudo dell'ausilio (personalizzazione, trasporto, consegna, installazione e messa in opera)
 - *addestramento all'uso* = le attività espletate da personale specializzato (fisioterapista)

 - **costi correnti**, sono quelli che si sostengono nel tempo per garantire un utilizzo efficiente ed efficace dell'ausilio:
 - *costi tecnici di esercizio* = manutenzione: ore/uomo, pezzi di ricambio, etc. (stimati 5-10% del costo di acquisto); costi operativi o di funzionamento (ad esempio l'energia utilizzata per il funzionamento del cancello FAAC mediante telecomando)
 - *costi di assistenza* = quantificare il tempo necessario che occorre da dedicare alla persona disabile al fine di rendere efficiente-efficace l'uso dell'ausilio. Abbiamo tre livelli:
 - livello A: prestata da qualsiasi persona (ca 25000 £/ora)*
 - livello B: prestata da persone non specializzate ma addestrate (ca 30000 £/ora)*
 - livello C: prestata da personale qualificato professionalmente (tecnico ortopedico, assistente sociale, fisioterapista etc.) (ca 35000 £/ora)*
- (*La tariffa oraria indicata nei tre livelli di assistenza è ragionevole nel contesto ove Stefano vive)

Il valore monetario indicativo che si ottiene dalla somma di tutti i costi sostenuti dalle risorse utilizzate per la realizzazione del programma si definisce **costo sociale**.

10.2 Quanto costano gli ausili di Stefano

Il piano d'azione considerato riguarda un orizzonte temporale di 5 anni .

Identificazione dei costi

Intervento A

Tecnologia: poltroncina da doccia. ISO 09.12.03.003	costo: £ 842400
Addestramento all'uso	nessun costo
Costi tecnici di funzionamento	manutenzione ordinaria 5% costo d'acquisto = £ 42120
Altri servizi	nessun costo
Assistenza livello A	3h settimanali a £ 25.000/ora = £ 75.000 a settimana, £ 3900000 annue

In assenza di intervento

Tecnologia	nessun costo
Addestramento all'uso	nessun costo
Costi tecnici di funzionamento	nessun costo
Altri servizi	nessun costo
Assistenza livello A	6h a settimana a £ 25000/ora; £ 7800000 annue per 312h annue

Intervento B

Tecnologia: triciclo Aggiuntivi: trazione con dif. 121821124 piattina in alluminio	costo: £ 984152 costo: £ 258752 costo: £ 100000 per un totale = £ 1601656
Addestramento all'uso	costo: 5h terapeuta per il training £ 35.000 ad ora = £ 175000
Costi tecnici di funzionamento	manutenzione ordinaria e straordinaria 5% del costo d'acquisto = £ 80083
Altri servizi	nessun costo
Assistenza tecnica	garantita dal venditore dell'ausilio
Assistenza livello A	8h per £ 25.000 ad h £ 200.000
Assistenza livello B	5h per £ 30.000 ad h £ 150.000

In assenza di intervento

Tecnologia	nessun costo
Addestramento all'uso	nessun costo
Costi tecnici di funzionamento	nessun costo
Altri servizi	nessun costo
Assistenza livello A	operatore non qualificato 2h al giorno per 60h al mese per 720h annue = £ 25000/ore, £ 1800000 annue
Assistenza livello B	2h alla settimana operatore civile per 8h al mese per 96h annue = £ 30000/ore, £ 2880000 annue

Soluzione scartata: carrozzina elettronica

Tecnologia: carrozzina elettronica. Modello QUICKIE P 110. Marca Sunrise Medical. Iso 12.21.27.009 Aggiuntivi: asta di sostegno cm 4	costo: £ 5253248 costo: £ 200000 Totale = £ 5453248
Addestramento all'uso	10h del terapeuta per il training £ 35.000 ad h = £ 350000
Costi tecnici di funzionamento	manutenzione ordinaria e straordinaria 10% del costo d'acquisto = £ 545325
Altri servizi	nessun costo
Assistenza tecnica	garantita dal venditore dell'ausilio
Assistenza livello A	10h per £ 25000/ora = 250000

A questo punto facciamo una griglia valutativa del costo sostenuto nei 5 anni di riferimento della durata tecnica degli ausili: costi sostenuti dall'AUSL e dall'utente.

Inoltre facciamo un confronto fra i costi degli interventi adottati con quelli che si sosterebbero nel caso in cui non si siano adottati.

Soluzione: poltroncina doccia

		Costo sociale	Spesa utente	Spesa AUSL	Non intervento
Anno 1	investimento	842400		842400	
	esercizio	42120	42120		
	servizi				
	assistenza	3900000			7800000
Anno 2	investimento				
	esercizio	42120	42120		
	servizi				
	assistenza	3900000			7800000
Anno 3	investimento				
	esercizio	42120	42120		
	servizi				
	assistenza	3900000			7800000
Anno 4	investimento				
	esercizio	42120	42120		
	servizi				
	assistenza	3900000			7800000
Anno 5	investimento				
	esercizio	42120	42120		
	servizi				
	assistenza	3900000			7800000
Valore residuo		0			
Totale		20553000	210600	842400	39000000

Soluzione: triciclo

		Costo sociale	Spesa utente	Spesa AUSL	Non intervento
Anno 1	investimento	1601656		1601656	
	esercizio	255083	80083	175000	
	servizi				
	assistenza	350000			20880000
Anno 2	investimento				
	esercizio	80083	80083		
	servizi				
	assistenza				20880000
Anno 3	investimento				
	esercizio	80083	80083		
	servizi				
	assistenza				20880000
Anno 4	investimento				
	esercizio	80083	80083		
	servizi				
	assistenza				20880000
Anno 5	investimento				
	esercizio	80083	80083		
	servizi				
	assistenza				20880000
Valore residuo	0				
Totale		2527071	400415	1776656	104400000

I risultati che emergono sono significativi e mettono in rilievo come una maggiore autonomia di una persona disabile porta ad una migliore qualità di vita dello stesso e contemporaneamente ad un deciso contenimento dei costi sulla collettività.

11. Metodologia della proposta

La proposta di consulenza e fornitura ausili concernenti la realizzazione del progetto “Stefano: obiettivo autonomia” è iniziata da una richiesta generica dei suoi famigliari che volevano fargli fare “qualcosa...”.

Le modalità che abbiamo seguito ci sono state suggerite dalla lettura del libro “Consigliare gli ausili” (Andrich, 1996, pag. 19) dove si evidenziano tre fasi guida:

- una corretta **modalità di proporre l’ausilio** all’utente e di guidarlo nei cambiamenti che esso comporterà nel suo stile di vita e nelle sue relazioni con l’ambiente
- un’efficace **metodologia d’analisi** del problema individuale per giungere alla scelta degli ausili più opportuni
- una buona **informazione**, sia all’operatore sia dell’utente stesso, sugli ausili esistenti e sulle tecnologie disponibili.

Il primo approccio è stato, sebbene conoscevo la famiglia, piuttosto controverso perché non vi è stato alcun filtro di struttura riabilitativa ed interazioni con altre figure appartenenti all’ambito sociale, per cui è stato un approccio diretto e non mediato.

L’adozione dell’ausilio determina un mutamento non solo nello stile di vita ma anche nella capacità di accettazione della propria disabilità.

Determinante è stata la fase di counselling (International Round Table for the Advancement of Counseling, 1987) dove abbiamo condotto un colloquio attraverso il quale una persona può aiutare un’altra a chiarire i propri bisogni, allargare le sue aspettative di vita cercando di capire e di verificare se ci fosse “disponibilità a modificare se stessi e la propria relazione con l’ambiente”. (Andrich, 1996, pag.19).

Nel caso di Stefano la richiesta prioritaria era una maggiore autonomia sia in ambiente domestico che esterno.

Nella fase di accoglienza la richiesta dell’utente di autonomia è stata analizzata attraverso strumenti di valutazione e test che coinvolgono sia Stefano che la famiglia; questo allo scopo di giungere alla scelta degli ausili più opportuni e consoni all’individuo in oggetto.

Dopo la presa in carico, *il momento progettuale* è continuato ed è stato fortemente facilitato dalla uniformità di pensiero tra il Terapista, coinvolto dalla famiglia, e Stefano sulla concretizzazione del bisogno di autonomia, in particolare nella vita di relazione esterna alla famiglia.

Successivamente, per fornire all’utente un’informazione completa ed aggiornata sugli ausili esistenti e sulle tecnologie disponibili abbiamo consultato insieme all’utente la Banca Dati del SIVA.

La proposta di fornitura è stata fatta in accordo con l’utente e la famiglia analizzando i problemi ed informando correttamente gli interessati sugli ausili disponibili.

Il processo di fornitura di questi ausili è stato interamente a carico dell’AUSL su prescrizione dei medici fisiatra e gli ausili prescritti sono stati interamente pagati dal SSN.

Il collaudo e la verifica di quanto prescritto sono stati eseguiti al domicilio del ragazzo per constatarne l’efficacia ed il suo grado di soddisfazione.

12 BIBLIOGRAFIA

Andrich R (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988

Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili?* Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998

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

Andrich R, Porqueddu B. *Educazione all'autonomia: esperienza, strumenti, proposte metodologiche*. Vol. 26 n. 3/1990 pp 121-145. Torino 1990

Arduini G: *Ergonomia, design e disabilità*. Non pubblicato: dispense del Corso "Tecnologie per l'Autonomia e l'Integrazione Sociale delle Persone Disabili. Università Cattolica, a.a. 1999-2000

Banca Dati SIVA degli ausili tecnici per la riabilitazione, l'autonomia e l'integrazione sociale.

Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia: Linee Guida per i formatori*. Milano: European Commission, 1999

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

Functional Independence Measure. The Research Foundation of State University of New York (Copyright 1992).

International Round Table for the Advancement of counseling: *Proceedings of the 16° IRTAC Congress*. Vienna: AUVA 1987.

Mainini ML, Ferrari A, Zini MT: *La nascita: relazione madre, padre, bambino. Atti della Conferenza USL sui servizi Materni Infantili*. Parma:USL4, 1982.

Willer B: *The Community Integration Questionnaire: a comparative examination*. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 73: 103-111, 1994.

Wood-Dauphinee: *Assesment of global function: the Reintegration to Normal Living Index*. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 69: 590-593, 1988.