



UNIVERSITÀ CATTOLICA
DEL SACRO CUORE
Facoltà di Scienza della Formazione
Milano



FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI Onlus
Centro I.R.C.C.S. "S. Maria Nascente"
Servizio Informazioni Valutazione Ausili
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2000/2001

Riabilitazione ed ausili: perfetti alleati per la ripresa di un'autonomia impensata

Anna

CANDIDATO: Raffaella Angella

Abstract. Anna è una ragazza di 24 anni iscritta al 4° anno di giurisprudenza ed attivamente impegnata, come volontaria, presso un'Associazione locale. All'età di 16 anni, in seguito ad un incidente al mare, riportò una mielolesione per frattura e lussazione di C5 su C6 con conseguente tetraplegia. Giunse nella nostra struttura riabilitativa dopo sei mesi dall'incidente, proveniente da un'Unità Spinale straniera dove era stata ricoverata, subito dopo il trauma, per l'intervento di stabilizzazione vertebrale; nello stesso Centro, oltre ad eseguire un intenso programma riabilitativo, le vennero forniti i primi ausili. La valutazione iniziale dimostrava che molta importanza era stata data al raggiungimento di un'indipendenza precoce nelle attività della cura di sé, ma Anna era ancora completamente dipendente, negli spostamenti, nelle attività nel letto e in quelle in carrozzina. Il mio progetto di consulenza e fornitura di ausili è di tipo retrospettivo e analizza la situazione iniziale di Anna e le soluzioni adottate insieme a lei per migliorare la sua autonomia.

Le principali aree di intervento sono state:

- mobilità
- postura
- terapia ed addestramento
- cura personale

Il progetto si propone inoltre di valutare l'utilizzo di un ausilio per la comunicazione, affinché Anna possa farne uso nello studio e in un lavoro futuro. Altro intervento è la valutazione di soluzioni che migliorino l'autonomia di Anna all'interno dell'abitazione, in particolare nella stanza da bagno, in prospettiva di una vita più indipendente in una nuova casa.

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

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

1. INTRODUZIONE

1.1 Motivazione della scelta del caso

Durante la mia esperienza lavorativa ho avuto modo di seguire numerosi casi di persone colpite da lesione al midollo spinale. L'alta incidenza rilevata durante questi ultimi anni è dovuta soprattutto a cause traumatiche (incidenti stradali, sportivi, infortuni sul lavoro) e le fasce d'età più colpite sono quelle più giovani, in quanto maggiormente esposte al rischio di incidenti. Gli ostacoli da superare nel processo di riabilitazione sono tanti e spesso difficili da rimuovere; da una parte la disabilità rende le possibilità di movimento dei pazienti molto ridotte, dall'altra la società tende ad isolarli, costruendo barriere di tutti i tipi. Se la riabilitazione è intesa come processo che porta la persona all'autonomia, quindi come la possibilità della persona di progettare la propria esistenza e di svolgere qualsiasi attività che ritiene utile e indispensabile per il suo genere di vita, allora diventerà più facile capire l'importanza di un intervento globale, che abbia come protagonista il paziente stesso, volto al recupero non solo dell'aspetto motorio, ma dei reali bisogni che sono la base del vero inserimento sociale. Ciò è possibile solo se il paziente è profondamente convinto di collaborare per incominciare una nuova vita.

Anna, una ragazza di 24 anni, all'inizio afflitta dalla sua malattia, ora invece piena di vita e di voglia di vivere, iscritta al 4° anno di giurisprudenza ed impegnata da circa un anno presso un'associazione locale rappresenta un valido esempio di come si possa ottenere un positivo reinserimento nella società.

Ho scelto Anna come caso di studio per diversi motivi:

- La conosco da molti anni, dal 1993, quando si presentò al centro di riabilitazione dove opero ed ho seguito il suo trattamento riabilitativo in modo globale, occupandomi, insieme all'équipe, del suo recupero motorio e funzionale e del suo reinserimento familiare;
- La continuità lavorativa domiciliare mi ha permesso di intervenire attivamente nelle varie fasi del percorso e mi ha consentito di acquisire informazioni sui bisogni reali di Anna e sui possibili interventi sulle risorse offerte dall'ambiente familiare e sociale;
- Anna proveniva da un'Unità spinale straniera che le aveva fornito numerosi ausili tecnologicamente molto validi, alcuni dei quali, come la carrozzina e il sollevatore elettrico, non sono da lei mai stati utilizzati. Questa situazione mi ha subito posto di fronte vari interrogativi, che hanno influenzato la mia scelta di studio. Subito mi sono chiesta quali potessero essere le cause di questo rifiuto e, quindi, se il non utilizzo degli ausili sopra citati, fosse dovuto alla non accettazione delle condizioni di disabilità, oppure se fosse derivato da un mancato coinvolgimento di Anna in scelte che riguardavano la qualità della sua vita. Il corso di perfezionamento ora da me frequentato ha permesso, come illustrerò più avanti, di dare risposta ai miei quesiti.

Per ultimo, ma non in ordine di importanza, la caparbiazza del suo attaccamento alla vita mi ha dato il coraggio di intraprendere con lei un percorso arduo, che sicuramente si è rilevato a tutt'oggi meritevole di essere stato perseguito.

1.2 Modelli teorici di riferimento

L'approccio riabilitativo nei confronti di Anna è stato di tipo globale. Nessuna altra patologia quanto la lesione midollare richiede, in modo tanto irrinunciabile, un approccio plurispecialistico o multidisciplinare. La rieducazione funzionale ha occupato la maggior parte del tempo riabilitativo, in quanto, nonostante permanga tuttora una situazione di disabilità, l'obiettivo principale resta il raggiungimento della condizione di massima autonomia, che non significa di per sé fare le cose senza aiuto, ma è "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 pp. 121-145). Per favorire l'autonomia di Anna hanno avuto un ruolo fondamentale gli ausili, cioè "quell'insieme di strumenti che servono in particolare alle persone disabili (e a chi li aiuta) per fare ciò che altrimenti non potrebbero fare, o farlo in un modo più sicuro, più veloce, più accettabile psicologicamente, o infine per prevenire l'instaurarsi o l'aggravarsi di una disabilità" (Andrich 1988 pg. 3). La consulenza sugli ausili è stata effettuata insieme ad Anna nell'ambito dell'intervento riabilitativo di

pari passo con i risultati funzionali ottenuti. Per scegliere un ausilio è necessario rispettare tre principi (Ferrari 1996):

- *competenza*: la soluzione adottata deve consentire alla persona di svolgere l'azione in modo efficace;
- *contestualità*: la soluzione deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo;
- *consonanza*: la soluzione deve mettere a proprio agio l'utente.

Per una valutazione accurata ho considerato i parametri proposti da Batavia e Hammer (Batavia e Hammer 1990; citati in Andrich 1996) la cui priorità varia a seconda del tipo di ausilio:

- 1 *Accessibilità economica*
- 2 *Compatibilità tecnica*
- 3 *Riparabilità autonoma*
- 4 *Affidabilità*
- 5 *Durabilità*
- 6 *Facilità di montaggio*
- 7 *Facilità di manutenzione*
- 8 *Efficacia*
- 9 *Flessibilità*
- 10 *Facilità di apprendimento*
- 11 *Manovrabilità*
- 12 *Accettabilità personale*
- 13 *Confort*
- 14 *Sicurezza*
- 15 *Trasportabilità*
- 16 *Assicurabilità*
- 17 *Servizio di riparazione.*

Particolarmente utili per il lavoro svolto con Anna sono state le acquisizioni apprese durante il corso di formazione da me frequentato, in particolare per gli aspetti riguardanti la postura, la mobilità, le normative, e gli elementi di base di accessibilità. Per quantificare i costi finanziari e sociali del progetto, ho utilizzato lo strumento SIVA SCAI (Andrich e Moi 1988).

L'approccio al quale mi sono riferita è stato il modello sistemico del counselling, inteso - secondo la definizione data dall'International Round Table for the Advancement of Counseling - come *"un metodo di relazionarsi ad un'altra persona offrendogli la possibilità di esplorare, scoprire e chiarificarsi prospettive di vita più attraenti e soddisfacenti"*. In questa prospettiva la persona disabile viene considerata come soggetto, e non come oggetto, del cambiamento. Il ruolo del consulente o del servizio di consulenza - come afferma la dott. Serenella Besio del SIVA (Besio 1997, pp. 184-187) - è *"perturbare"*, ipotizzare un cambiamento, non proiettarlo, ma introdurre nuove informazioni e, in definitiva, nuove possibilità di scelta. La risultante dell'incontro tra il consulente ed il paziente è il processo di cambiamento che porta alla co-costruzione di un nuovo futuro, di un nuovo contesto di vita.

Per aiutare Anna a scegliere gli ausili è stato molto utile lo schema proposto da R. Andrich (Andrich 1996, pg. 48). Il percorso che porta la persona disabile dall'insorgere del bisogno al suo soddisfacimento è può essere visto come articolato in nove fasi:

- *Evidenziazione del bisogno;*
- *Identificazione del bisogno;*
- *Rimozione degli ostacoli socio – ambientali;*
- *L'utente si attiva;*
- *Formulazione del progetto di autonomia;*
- *Decisione, serie di azioni atte a realizzare quel progetto;*
- *Addestramento all'uso;*

- *Follow-up;*
- *Manutenzione e riparazione.*

In sintesi, si comprende che, per essere autonoma, la persona deve essere formata a capire i propri bisogni, a porsi degli obiettivi, a trovare soluzioni e a prendere decisioni.

Il mio compito nei confronti di Anna è stato aiutarla, attraverso un'accurata analisi delle sue attività quotidiane, a prendere coscienza dei problemi e, quindi, ad identificare i propri bisogni. Durante il corso di formazione da me frequentato, ho rafforzato la convinzione che questa sia stata la fase più importante del processo riabilitativo, in quanto chi è capace di definire le proprie necessità ha già superato la prima e più frustrante forma di dipendenza, che consiste nel rendersi conto che sono gli altri e non il soggetto medesimo a decidere quali siano i propri effettivi bisogni. Con Anna, in particolare, ho svolto un intenso lavoro di empowerment, inteso come *processo di crescita personale che porta la persona con disabilità a riacquisire la possibilità di compiere le proprie scelte e perseguire obiettivi autodeterminati* (Eustat 1999 "Tecnologie per l'autonomia", pg. 22). Nel corso di questo lavoro di *empowerment* Anna ha potuto ottenere non solo informazioni teoriche e pratiche sui vari ausili, ma soprattutto ha maturato una conoscenza di tipo procedurale (come l'organizzarsi per cavarsela in ogni situazione) e un *Know-how* (cioè delle capacità strategiche); tutto ciò ha favorito il suo desiderio di assumere iniziative.

Il passo successivo è stato aiutarla nella scelta, valutando assieme a lei possibili soluzioni. Per identificare quella più appropriata è stata di grande aiuto la consultazione della BANCA DATI in Cd Rom del SIVA a disposizione, già da diversi anni, del Centro di riabilitazione presso il quale opero. Le conoscenze acquisite e la prova dei vari ausili hanno permesso ad Anna di individuare delle soluzioni e di assumere la decisione finale, da me realizzata attraverso gli opportuni contatti con le ditte fornitrici.

Il percorso effettuato partendo dall'identificazione del bisogno fino all'acquisizione dell'ausilio si è verificato molto complesso; ogni tappa ha imposto decisioni difficili.

1.3 Successi e difficoltà incontrate

Che significato ha per la famiglia la presenza di un figlio disabile?

E' una grave ferita narcisistica, secondo Freud (Freud 1975, vol. VII) l'atteggiamento dei genitori verso i figli è legato alla *"reviviscenza del loro narcisismo arcaico onnipotente"*, *"la sorte del bambino deve essere migliore di quella dei suoi genitori"* e questo comporta investimenti affettivi ed aspettative nei confronti del figlio. L'evento traumatico con cui i genitori si devono confrontare è assimilabile ad un evento luttuoso. Le reazioni relative a questa angoscia venata di depressione e/o disperazione possono dar vita a meccanismi di difesa iniziali quale la negazione. Tale modalità ho potuto riconoscerla anche nei genitori di Anna che, trincerati dietro il loro dolore e la non accettazione dell'accaduto, diventavano incapaci di accogliere ed individuare i "reali bisogni" della figlia, si esprimevano con atteggiamenti di sfida e provocazione nei confronti degli operatori vissuti come intrusivi e giudicanti.

La presa in carico di queste problematiche da parte dell'equipe ha permesso di superare questo fisiologico ostacolo. Utilizzando modalità di accoglienza e sostegno abbiamo posto le basi per un clima di fiducia e collaborazione. Di fondamentale importanza infatti è la convinzione che la famiglia è sempre il "grande interlocutore della riabilitazione". Essa infatti è una realtà complessa di rapporti e di delicati equilibri, cui l'evento invalidante e la correlata necessità terapeutica, arrecano una grave minaccia. Dalla letteratura in proposito ma anche dall'esperienza clinica personale si può rilevare che la sofferenza e il trauma emotivo della malattia di un membro di un nucleo familiare sono più facilmente assorbibili nell'organizzazione familiare, piuttosto che le necessità assistenziali (Sorrentino 1987). L'altro ostacolo che è stato necessario affrontare riguarda la stessa Anna. E' stato possibile osservare inizialmente un atteggiamento particolarmente euforico, un tentativo di imporre un'immagine di sé forte. Ho dovuto lottare contro la sua convinzione iniziale di non poter più svolgere determinate azioni come gli spostamenti nel letto e le attività in carrozzina, in quanto ritenute per lei impossibili dall'Unità Spinale che l'aveva seguita in precedenza. I successi ottenuti

hanno permesso di conquistare la sua fiducia e la sua collaborazione e di risvegliare in lei la voglia di autonomia.

Di fondamentale importanza in questa fase è stato il supporto psicologico, in quanto l'età di Anna, all'epoca dell'incidente era quella, molto critica, dell'adolescenza, periodo denso di conflitti interiori, di ricerca di indipendenza, di cambiamenti profondi. L'obiettivo del supporto psicologico è stato quello di aiutarla alla ristrutturazione del "nuovo sé", in quanto la situazione di disabilità ha provocato una ferita proprio in quei bisogni fondamentali del sé che in adolescenza riemergono prepotentemente: l'autonomia, l'identità sessuale e l'autostima.

I successi sono rappresentati dalla situazione attuale. Anna è in grado di muoversi nel letto, di trasferirsi con minimo aiuto dal letto alla carrozzina e di spingere più agevolmente quest'ultima. Lo standing le ha dato la possibilità di mantenere la stazione eretta anche in ambito domestico, permettendole di migliorare la resistenza, e le ha portato notevoli benefici fisiologici. E' più autonoma in molte attività della vita quotidiana, come mangiare, bere, lavarsi il viso ed i denti, vestire la parte superiore del corpo. E' iscritta all'Università, svolge attività di volontariato presso un'associazione ed utilizza il computer, che si è rilevato molto utile per i suoi studi. Inoltre sta per realizzare il suo sogno di una vita indipendente in una nuova casa. Sono, infatti, in fase di costruzione due appartamenti adiacenti, uno per Anna ed uno per la sua famiglia ed ella si sta attivando per ottenere l'assistenza di un'infermiera in determinati orari della giornata, per essere aiutata a svolgere quelle attività per lei ancora impossibili a causa delle limitazioni funzionali.

Per ultimo credo che il successo maggiore sia rappresentato dalla ritrovata capacità di Anna di gestire la propria vita: non sono più gli altri a decidere ma è lei a scegliere.

1.4 Valutazione complessiva dell'esperienza

Quella descritta nei paragrafi precedenti è stata un'esperienza molto positiva, in quanto mi ha permesso di lavorare in modo globale, aiutando Anna a riappropriarsi della sua determinazione psicologica, che le ha permesso di raggiungere la capacità di gestire la sua quotidianità. Gli ausili la rendono oggi indipendente nello svolgere tutta una serie di azioni quotidiane, altrimenti impossibili, dato l'alto livello della sua lesione.

2. QUADRO CLINICO

Età: 24 anni

Diagnosi: tetraplegia

Storia clinica: Era il maggio del 1993, quando Anna, a seguito di un banale incidente al mare, riportava frattura e lussazione di C5 su C6 con conseguente tetraplegia. Prestati i primi soccorsi presso un Ospedale locale, veniva sottoposta ad una trazione transcheletrica in Halo Jacket per ridurre la lussazione e veniva urgentemente trasferita in un'Unità Spinale straniera. Sottoposta ad un intervento di stabilizzazione per via anteriore, ha eseguito per i sei mesi successivi un intenso programma fisioterapico ed ergoterapico. Giunse nella nostra struttura nel dicembre 1993. Il trattamento venne svolto, per circa un anno, in regime di day hospital e, successivamente, in ambito domiciliare con trattamenti ciclici.

2.1 La Valutazione

La valutazione è un passaggio fondamentale perché ci permette:

- di riconoscere l'esistenza di un livello lesionale;
- di valutare il grado di completezza della lesione mielica;
- di impostare un corretto programma riabilitativo.

Poiché nel paziente spinale coesistono patologie multiple associate, è stata eseguita un'accurata valutazione, che è consistita, fra l'altro, in esami *neurologico, funzionale e respiratorio*.

L'*esame neurologico* comprende l'esame articolare, l'osservazione cutanea, il bilancio del tono, l'esame della sensibilità, il bilancio neurovegetativo, la situazione vescicale e l'esame muscolare. Quest'ultimo permette di valutare la funzionalità dei distretti sopralesionali ed è decisivo per favorire l'acquisizione delle prime abilità riguardanti l'autonomia. Particolare attenzione viene rivolta, inoltre, alla valutazione della funzione residua sottolesionale, importante poiché esiste una significativa percentuale di pazienti mielolesi, i quali, pur manifestando un deficit completo o subcompleto, sono passibili di una ripresa funzionale significativa. Un piccolo movimento, pur possibile in questa fase della disabilità, cessa di essere evocabile se non viene esercitato, non solo perché il muscolo diventa ipotrofico, ma, soprattutto, perché quel movimento esce dallo schema corporeo della persona.

Anna non presentava lesioni o limitazioni funzionali indotte dalla postura, quindi, né piaghe da decubito, né limitazioni articolari o retrazioni muscolari; evidenziava un discreto reclutamento del deltoide e del bicipite bilaterale dx. maggiore di sn. (sia flessione che supinazione), tracce sfumate di tricipite e di pettorale a sn. e deficit dei fissatori della scapola a dx. Era per lei possibile la parziale estensione del polso, mentre era assente la mano automatica. Il controllo del tronco era nullo senza appoggio, ma discreto con appoggio con gomiti bloccati in estensione. Sotto il livello di lesione, erano presenti movimenti volontari apprezzabili visivamente a carico della dorsiflessione del piede dx. e, in tracce, gli antagonisti sagittali anca dx. e sn. specie retto femorale. La sensibilità dolorifica era ridotta fino allo spazio sottoclaveare bilaterale ed assente posteriormente fino alla spina della scapola. Presenti sensazioni statochinestetiche alle dita dei piedi, alle caviglie e all'anca sinistra maggiore di destra, mentre quasi nulle al ginocchio. Presenti frequenti automatismi spinali ai quattro arti, in flessione agli arti superiori e sia in flessione che in estensione agli arti inferiori, con costante componente adduttoria. Clono provocato esauribile della tibio-tarsica dx.

In Anna era inoltre presente una vescica neurologica ipereflessica (la minzione è tuttora possibile mediante cateterismo intermittente quattro volte al giorno) e gravi disturbi di ipotensione ortostatica.

La lesione midollare risultava, quindi, incompleta a livello di C5.

La *valutazione funzionale* è stata fondamentale per capire i bisogni reali della paziente. Il test utilizzato a tale scopo dimostrava che molta importanza era stata finora data al raggiungimento di un'indipendenza precoce nelle attività della cura di sé. Anna era, infatti, in grado di lavarsi le mani e

il viso autonomamente, di lavarsi i denti e mangiare con l'ausilio di un cinturino, di bere con un bicchiere a due impugnature e di scrivere con un guantino adattato. Impossibile, invece, vestire e svestire la parte superiore del corpo, mettere e togliere le scarpe, pettinarsi e utilizzare il coltello. La valutazione dimostrava, inoltre, una completa dipendenza nelle attività nel letto (muoversi, rotolarsi, mettersi a sedere), negli spostamenti e nelle attività in carrozzina. La prognosi negativa nei riguardi di tali attività aveva portato alla prescrizione di carrozzina elettrica e sollevatore a rotaia, mai da lei utilizzati. Infine Anna era in possesso di un letto regolabile elettricamente con materasso antidecubito e di una carrozzina manuale con cuscino antidecubito.

La **valutazione respiratoria** assume grande rilevanza nel processo riabilitativo. I tre muscoli principali per la respirazione sono il diaframma innervato da C2 fino a C4, i muscoli intercostali innervati da T2 fino a T12 (fase inspiratoria) ed i muscoli addominali da T6 fino a L1 (fase espiratoria). Anna ha conservato solo il diaframma, coadiuvato da scaleni e muscoli accessori (sternocleidomastoideo, trapezio). L'atto respiratorio viene, quindi, effettuato con pochissimi muscoli, costretti a lavorare in condizioni meccaniche svantaggiose. A causa di tutto ciò Anna ha tuttora un'elevata probabilità di sviluppare fatica respiratoria. L'esame obiettivo evidenzia espansione dell'addome rispetto a quella della gabbia toracica, dovuta al fatto che la parte addominale flaccida non si oppone alla spinta esercitata sui visceri dall'abbassamento inspiratorio della cupola diaframmatica. Sono inoltre presenti rientramenti paradossi a livello degli spazi intercostali legati alla caduta della pressione intratoracica non contrastata a causa della paralisi muscolare. La perdita dei muscoli addominali si risolveva in una tosse flebile con conseguente difficoltà nell'espettorazione. La spirometria mostrava una capacità vitale ridotta del 60%, accompagnata ad un incremento del volume residuo.

2.2 Impostazione del trattamento

I parametri clinici, funzionali, psicologici e sociali valutati hanno permesso di stabilire gli obiettivi dell'intervento e di impostare un programma personalizzato, la cui finalità consiste nel raggiungimento della condizione di massima autonomia ed indipendenza possibile.

Per quanto riguarda l'**aspetto motorio** il mio intervento è stato mirato a:

- conservare la mobilità articolare tramite mobilizzazione passiva degli arti inferiori;
- contrastare le possibili retrazioni muscolari tramite esercizi di stretching rivolti in particolare a quei muscoli che facilmente vanno incontro a retrazioni (ischiocrurali, flessori dell'anca, adduttori, flessori plantari);
- potenziare, tramite una serie di esercizi, tutte le capacità residue, quindi la muscolatura prossimale degli arti superiori e la muscolatura residua sottolesionale in assenza di attrito e gravità;
- evocare componenti motorie assenti tramite esercizi volti a incrementare il reclutamento muscolare degli arti superiori, sia nei distretti prossimali che distali;
- migliorare l'equilibrio del tronco tramite esercizi in posizione seduta;
- favorire il mantenimento della stazione eretta per esercitare i riflessi vascolari, migliorare il drenaggio dei reni e ridurre la spasticità. Per permettere un progressivo adattamento a tale postura ho utilizzato inizialmente un tavolo da statica e successivamente lo standing. Il passaggio posturale è stato condizionato da sintomi riconducibili al quadro dell'ipotensione ortostatica (pallore, sudorazione, vertigine) superati consigliando ad Anna l'utilizzo di calze elastiche alte in modo da incrementare le resistenze periferiche e migliorare il ritorno venoso. Il problema maggiore ha, però, riguardato il quadro respiratorio. In posizione eretta il peso esercitato per gravità dai visceri verso basso, associato alla perdita del tono addominale, riduce il rilasciamento diaframmatico con il conseguente decremento delle capacità contrattili del muscolo. L'utilizzo di una pancera elastica, che crea una compressione addominale, ha permesso di porre il diaframma in condizioni più favorevoli allo svolgimento della funzione respiratoria, migliorando notevolmente la resistenza.

Contemporaneamente, dal **punto di vista funzionale**, si è provveduto a:

- favorire lo sviluppo della mano automatica fondamentale per la presa, sia nei pazienti con lesione C6, che possono, grazie all'effetto tenodesi dei flessori lunghi delle dita, chiudere e aprire la mano con l'estensione e la flessione del polso, che nei pazienti con lesione C5 senza controllo dell'estensore radiale del carpo durante la supinazione dell'avambraccio. A tale scopo sono stati utilizzati due ausili:
 - uno *splint di posizionamento*, che ha favorito la retrazione dei flessori lunghi delle dita (il polso è stato mantenuto a 30° di dorsiflessione, le metacarpo falangee flesse di 90° e le interfalangee prossimali flesse e le interfalangee distali estese, mentre il pollice veniva mantenuto abdotto);
 - uno *splint di allenamento*: è stato utilizzato un semplice cerotto anallergico, che ha consentito un allenamento dell'estensore del carpo, facilitando la conservazione della posizione funzionale della mano ed un'automobilizzazione delle metacarpo falangee.
- favorire l'autonomia nelle attività nel letto (da supina a decubito-laterale, da supina a seduta e spostamento degli arti inferiori sul bordo del letto) e nei passaggi posturali (letto-carrozzina, letto-carrozzina doccia, carrozzina-auto - possibile solo con l'utilizzo della tavoletta);
- migliorare l'autonomia in carrozzina fino ad ora molto limitata, addestrandolo Anna a spinte su vari percorsi (in piano, in salita , in discesa e con percorso curvilineo) ed a superare i piccoli ostacoli per lei possibili, come la soglia della porta o un gradino di pochi centimetri;
- allenare Anna nelle attività per la cura personale fino ad ora impossibili, come:
 - *vestirsi e spogliarsi*: per facilitare questa attività ho proposto ad Anna alcune soluzioni di praticità, in parte già da lei adottate ed è bastato ricorrere a semplici accorgimenti più che ad ausili particolari. Ho consigliato abiti larghi, cerniere lampo, più facili da adoperare ed allacciature in velcro. Dal momento che in molte occasioni il pollice veniva usato come uncino, si sono rilevati utili degli occhielli sulla cerniera. L'allenamento ha portato Anna all'acquisizione di molte strategie, che le hanno permesso di vestire e svestire autonomamente la parte superiore del corpo. Considerato l'alto livello di lesione, non è stato possibile raggiungere la capacità di vestire la parte inferiore del corpo, anche se, con la pratica Anna ha trovato il modo che meglio si adatta alle proprie necessità, ottenendo una significativa diminuzione dei tempi necessari per compiere l'attività;
 - *mettere e togliere le scarpe*: per questi pazienti sono, di solito, necessarie scarpe più grandi almeno di mezza misura rispetto a quelle portate prima della paralisi, per evitare piaghe da pressione e per adattarsi ad eventuali edemi o spasticità. Per facilitare l'apertura sono state consigliate ad Anna delle scarpe con chiusura in velcro che si aprono facilmente sul dorso del piede. Ella utilizza la posizione seduta a gambe allungate, flettendo il tronco in avanti;
 - *pettinarsi*: per svolgere questa attività ho consigliato l'utilizzo di una spazzola, in quanto offre una maggiore superficie di contatto rispetto al pettine. Con l'allenamento non si sono resi necessari ausili per l'impugnatura, in quanto, sfruttando l'effetto tenodesi, riesce a tenerla tra due mani.
 - *usare il coltello*: per riuscire a superare questo ostacolo è stato confezionato un braccialetto metacarpale, che viene indossato e tolto autonomamente dalla paziente. Per adattare perfettamente il cinturino al calco della mano ci si è serviti di materiale termoplastico, il quale è perfettamente conformabile sul paziente se immerso in acqua calda.

Gli obiettivi del **trattamento respiratorio** sono stati:

- aumento della capacità vitale e prevenzione della riduzione della compliance polmonare, tramite mobilizzazione del cingolo scapolare e della gabbia toracica ed esercizi di ventilazione incentivata;
- rinforzo dei muscoli accessori della respirazione;
- allenamento dei muscoli respiratori con l'utilizzo del threshold;
- disostruzione bronchiale addestrandolo Anna a realizzare una tosse efficace sostituendo l'azione dei muscoli espiratori toracici e addominali con una forte pressione esercitata con la mani e gli avambracci sul torace e sull'addome.

Dopo circa nove mesi di trattamento Anna ha potuto riprendere la scuola, ottenendo da subito una buona integrazione nelle varie attività didattiche. Per permetterle di reinserirsi nella quotidianità e, nel contempo, per consentirle di avere maggior tempo da dedicare allo studio, si decise, assieme alla paziente, che ne fu entusiasta, di continuare il trattamento in regime domiciliare. Anna poteva finalmente mettere in pratica nella sua realtà domestica tutto quello che aveva appreso in palestra. Inizialmente ci fu qualche difficoltà; nel letto della palestra, molto più rigido, le era più facile, ad esempio, spostarsi e fare un certo tipo di esercizi, ma l'allenamento le ha permesso di apprendere nuove strategie e di eseguire le varie attività in tempi sempre più ridotti. La mia presenza all'interno dell'abitazione ha permesso, inoltre, un coinvolgimento maggiore dei genitori, i quali, rendendosi realmente conto dei progressi ottenuti, hanno progressivamente acquisito fiducia nel processo riabilitativo della figlia.

Una nuova valutazione dimostrò che la situazione neurologica e funzionale era notevolmente migliorata.

La sensibilità cinestesica in senso prossimo-distale era aumentata prevalentemente a dx. a livello di anca, ginocchio e caviglia. Agli arti superiori era evidente un notevole miglioramento del trofismo muscolare a carico del bicipite bilaterale, deltoide, gran dentato, trapezio superiore e fissatori della scapola. Debole, invece, il pettorale e scarso il tricipite bilateralmente. Il piede dx. e le dita venivano mossi volontariamente. Si apprezzavano, inoltre, movimenti volontari alle dita della mano dx. in opposizione e flessione e l'atteggiamento della mano automatica, controllata con la supinazione dell'avambraccio, che rendeva possibile la presa degli oggetti. Il controllo del tronco era discreto senza appoggio e buono con appoggio con i gomiti in iperestensione, e, se sbilanciata, partecipava al raddrizzamento del tronco sia sul piano frontale che su quello sagittale con accenno di addominali.

Era in grado di spingere la carrozzina con più autonomia, anche se per tratti molto brevi, per la fatica dovuta all'eccessiva pesantezza dell'ausilio. Il trasferimento dalla carrozzina al letto veniva eseguito utilizzando molte strategie e sfruttando in parte gli automatismi spinali (sia in flessione che in estensione agli arti inferiori e in estensione del tronco), che riusciva ad evocare volontariamente e spesso anche ad inibire. Il passaggio al letto era possibile senza l'ausilio della tavoletta e con i gomiti bloccati in iperestensione, sfruttando lo scivolamento, ma lo spazio molto ridotto sulla parte anteriore del cuscino e l'instabilità di quest'ultimo determinavano una situazione di equilibrio precario.

Da qui, mi resi conto che la qualità della vita di Anna poteva essere migliorata con ausili diversi. Ad esempio compresi che un nuovo sistema di postura le avrebbe dato più stabilità e le avrebbe permesso uno spazio maggiore da poter sfruttare per il trasferimento e una carrozzina superleggera le avrebbe permesso una spinta più agevole e, quindi, una maggiore autonomia.

Oggi Anna è inserita nella società. Ha partecipato attivamente all'attività didattica, ottenendo il diploma di scuola media superiore, si sposta per raggiungere la sede universitaria (sia pure godendo di un aiuto funzionale alle sue necessità), ottiene brillanti risultati ed è prossima alla laurea. Tutto questo anche grazie agli ausili che - come verrà illustrato di seguito - ella ha consapevolmente deciso di utilizzare.

3. CONTESTO

3.1 Anamnesi familiare e sociale

Anna è figlia unica e vive con i genitori in una villetta di loro proprietà situata nei pressi del Centro riabilitativo dove opero. E' una ragazza molto intelligente e socievole. Al momento dell'incidente frequentava brillantemente il 2° anno di un Istituto superiore ed oggi è iscritta all'Università. E' sempre stata molto dinamica, ama molto le uscite serali con il gruppo di amici, con i quali si è recata in quasi tutti i locali della zona .

La madre è casalinga ed il padre è dipendente di un'azienda privata.

La sua assistenza è affidata prevalentemente alla madre, che è la figura più presente all'interno dell'abitazione nell'arco della giornata. L'aiuto è necessario soprattutto per i bisogni personali, in particolare per il cateterismo intermittente che Anna esegue circa quattro volte al giorno e che è impossibilitata a svolgere autonomamente. Un valido sostegno viene fornito da un'infermiera inviata dalla A.S.L. di appartenenza, che l'aiuta nelle prime ore del mattino.

3.2 Incentivi e disincentivi provenienti dall'ambiente di vita

Per contenere l'angoscia iniziale i genitori hanno maturato una modalità di negazione nei confronti della gravità della situazione. Quella che Watzlawick ed altri indicano come sindrome della *semplificazione terribile* (Watzlawick, Weakland e Fisch 1974, pg. 53) è quanto abbiamo riscontrato nei genitori di Anna. Negando il problema tendevano al rifiuto degli ausili la cui accettazione significava anche l'accettazione della disabilità come situazione definitiva ed erano piuttosto alla ricerca di qualsiasi altra soluzione, cura, che alimentasse le loro speranze miracolistiche.

L'atteggiamento dell'équipe di riabilitazione nei loro confronti è stato di riconfermare la verità circa la patologia, dando, però, loro la speranza che tutto non era finito, ma era ancora possibile fare tante cose per un migliorare la situazione motoria e funzionale della figlia. Anna, sebbene volesse mostrarsi euforica, nutriva un profondo senso di colpa nei confronti dei genitori per l'incidente avvenuto ed era molto depressa per la situazione di completa dipendenza che si era venuta a creare con i suoi familiari.

I fattori incentivanti erano rappresentati dalla situazione della casa, priva di barriere architettoniche importanti, e dal sostegno degli amici, sempre molto presenti, i quali da subito hanno coinvolto Anna in tutte le attività. Penso che l'incentivo che ha contribuito maggiormente al successo riabilitativo sia costituito dalla ritrovata dinamicità e determinazione di Anna, la cui collaborazione è stata fondamentale anche per la ricerca e la progettazione di piccoli ausili che le hanno permesso di essere autonoma anche in molte attività quotidiane.

3.3 Opportunità e barriere poste dall'ambiente

Il concetto di "ambiente" riguarda tutti gli spazi in cui la persona disabile si trova a fruire nella vita quotidiana (Andrich 1988, pg. 18). Nel caso di Anna ho, quindi, analizzato gli ambienti da lei maggiormente frequentati: l'abitazione, i luoghi di ritrovo e la facoltà Universitaria.

L'abitazione è situata in una località non lontana dal nostro Istituto. L'ingresso è indipendente e si trova in prossimità di una piccola strada privata; l'accesso, che avviene direttamente dal giardino completamente piastrellato, era ostacolato dalla presenza di un gradino. La costruzione di una piccola rampa è stata la prima modifica effettuata nell'abitazione. L'appartamento è distribuito su un unico piano ed è composto da soggiorno, cucina, due camere, un bagno ed un piccolo studio, che è l'ambiente dove Anna trascorre la maggior parte della giornata. I locali non sono molto spaziosi, ma tutti facilmente accessibili. Il bagno è l'unico locale modificato dopo l'incidente; è stata eliminata la vasca per la costruzione di una doccia a pavimento, mentre il lavabo non è stato sostituito; è stato mantenuto, per ragioni familiari, un mobiletto che crea qualche difficoltà nell'avvicinamento ma non limita Anna nelle sue attività.

Anna è una persona molto attiva. Frequenta molti locali e spesso, nelle sue uscite, si trova costretta a dover ricorrere alla forza fisica dei suoi amici per poter superare grosse barriere architettoniche,

purtroppo ancora molto frequenti . La sua determinazione l'ha portata a far parte di un'Associazione che, evidenziando queste problematiche, ha contribuito alla realizzazione di ascensori in vari locali pubblici della zona.

La *facoltà universitaria* che Anna frequenta è completamente accessibile e dista circa 60 Km. dalla sua abitazione; la frequenza, più assidua nei primi anni, è possibile grazie alla presenza di un assistente privato, che l'aiuta a superare le difficoltà sia funzionali che ambientali e, quindi, ad inserirsi in modo ottimale nelle varie attività didattiche.

4. CONTATTO INIZIALE

4.1 Come l'utente ha preso l'iniziativa

Il primo contatto di Anna e dei suoi genitori con il nostro centro è avvenuto, come ho già spiegato, sei mesi dopo l'incidente, al momento del trasferimento dall'Unità Spinale. Anna aveva una discreta autonomia in alcune attività relative alla cura personale. Era in grado di mangiare e scrivere autonomamente con un cinturino adattato e di bere con un bicchiere a due impugnature; riusciva inoltre a lavarsi le mani e il viso. Presentava invece una completa dipendenza nelle attività nel letto, nei passaggi posturali e nelle attività in carrozzina.

Il centro che l'aveva seguita in precedenza le aveva fornito diversi ausili oltre a quelli per la cura personale già descritti. Anna possedeva una carrozzina manuale con cuscino antidecubito, un letto regolabile elettricamente con materasso antidecubito, una carrozzina elettrica da esterno ed un sollevatore elettrico a rotaia. Da subito mi resi conto che alcuni di questi ausili non venivano utilizzati.

La carrozzina elettrica era stata accantonata dall'inizio, il sollevatore non veniva utilizzato per ragioni di tempo, mentre la carrozzina manuale veniva spinta dai familiari o dagli amici; era impossibile una spinta autonoma efficace. La ricerca di ulteriori ausili per migliorare l'autonomia di Anna è avvenuta in modo graduale di pari passo con i progressi ottenuti. Riuscire a fare delle cose per lei ritenute fino ad allora impossibili, anche se con l'utilizzo di strategie, è stato fondamentale per risvegliare la motivazione e, quindi, la sua voglia di vivere.

4.2 Qual è la domanda iniziale espressa?

La richiesta iniziale di Anna e dei suoi genitori è stata quella di assistenza e sicurezza. La necessità di adottare ausili diversi per l'autonomia e di apportare modifiche agli ausili da lei posseduti, si è evidenziata nel corso del trattamento riabilitativo. Per aiutarla a capire cosa era davvero importante per lei è stato utile analizzare le attività della vita quotidiana. Ciò le ha permesso di prendere coscienza dei suoi bisogni, di definire gli obiettivi e di trovare con il nostro aiuto le reali possibilità di soluzione.

4.3 Come gli operatori si sono relazionati con l'utente in questa fase

La prima cosa che ho cercato di fare nella fase iniziale del trattamento è stata quella di capire la motivazione del non utilizzo di determinati ausili, anche per evitare il rischio di compiere gli stessi errori.

La *carrozzina elettrica* poteva essere realmente utile per percorrere anche lunghi percorsi esterni autonomamente, mentre il *sollevatore* poteva essere un valido aiuto ai familiari, specie nella fase iniziale.

Il problema era che Anna non era stata coinvolta nella scelta degli ausili e la prescrizione era avvenuta in una maniera standardizzata. Inoltre era stata fatta probabilmente troppo precocemente, quando Anna era ancora completamente dipendente nelle attività nel letto e in carrozzina. Mentre il sollevatore viene visto tuttora da Anna come un ausilio importante ("potrei utilizzarlo - dice - nel caso in cui non mi sentissi bene e non riuscissi a fare il trasferimento oppure se mia mamma avesse un forte mal di schiena"), la carrozzina elettrica non le interessa, preferisce piuttosto spingersi autonomamente, anche se questo comporta la perdita di molte energie, oppure farsi aiutare per i tratti più difficili dagli amici o dai familiari.

Il corso che ho seguito mi ha ulteriormente dimostrato la veridicità delle seguenti citazioni: *"l'ausilio non è una medicina prescritta da uno specialista per il bene del paziente ma piuttosto un vestito o uno strumento che la persona deve interiorizzare, portare con sé ed utilizzare per esprimere al meglio sé stessa"*, e, inoltre, *"Il processo di adozione degli ausili va di pari passo con il processo di acquisizione di autonomia e come esso funziona a tappe: ogni acquisizione di autonomia apre la strada alla ricerca di ulteriori autonomie fino a che la persona non trova il suo equilibrio in piena integrazione"*. (Andrich 1996, pg.17). Il mio atteggiamento successivo nei riguardi di Anna è stato quello di:

- dimostrarle che molte cose erano ancora possibili nonostante la grave disabilità (alcune situazioni si potevano affrontare nello stesso modo, altre in modo diverso utilizzando diverse strategie, mentre altre non si potevano più affrontare come prima);
- capire le sue esigenze e aspirazioni;
- aiutarla nell'individuare delle priorità;
- orientarla per permetterle di arrivare a maturare le soluzioni più appropriate.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

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

- Cercare una *postura più corretta* che migliori la stabilità in carrozzina per favorire l'autonomia nei passaggi posturali e nella spinta ;
- Valutare l'utilizzo di uno *stabilizzatore per la statica eretta* per permettere il mantenimento di tale postura il più a lungo possibile ed esercitare l'equilibrio del tronco;
- Valutare l'utilizzo di una *carrozzina superleggera*, per evitare ad Anna inutili fatiche, permettere un utilizzo massimale delle sue capacità residue ed aumentare la sua autonomia;
- Migliorare *l'autonomia nella cura di sé*, valutando la possibilità di utilizzare un solo ausilio per vari utensili (posate, pettine, spazzolino da denti ecc..) senza dovere, per ogni attività, utilizzare cinturini diversi;
- Valutare l'utilizzo di un *ausilio per la comunicazione*, affinché Anna possa farne uso per lo studio e in un lavoro futuro;
- Valutare soluzioni che migliorino l'autonomia di Anna in prospettiva di una vita più indipendente in una nuova casa in particolare nella *stanza da bagno*.

5.2 Evoluzione probabile in assenza di interventi

Una postura scorretta, mantenuta nel tempo, potrebbe determinare deformità a carico del rachide e dolori difficilmente trattabili. Potrebbe inoltre ostacolare movimenti e gesti indispensabili nelle azioni di vita quotidiana (spinta della carrozzina, mangiare, bere, lavarsi...). Una posizione instabile scoraggerebbe e renderebbe molto pericoloso il trasferimento autonomo, che necessiterebbe, quindi, di maggior assistenza da parte dei familiari con facili conseguenze future di mal di schiena e rischi di cadute nelle manovre talvolta azzardate. Una carrozzina troppo pesante e poco maneggevole creerebbe fatiche inutili e scoraggerebbe la spinta autonoma specie in ambiente esterno creando frustrazioni psicologiche.

Non mantenere la stazione eretta potrebbe causare osteoporosi, disturbi circolatori e renali.

Avere troppi ausili per le varie attività della vita quotidiana ne scoraggerebbe l'utilizzo e porterebbe Anna a rinunciare all'attività ed a chiedere maggior aiuto ai familiari ed agli amici. L'utilizzo di un personal computer è tutt'oggi fondamentale per lo studio, ma soprattutto per un lavoro futuro. Secondo ricerche relative al potenziale lavorativo dei pazienti con lesioni spinali, le maggiori probabilità di successo per i pazienti tetraplegici si trovano nelle aree professionali, direttoriali, commerciali ed impiegatizie, in quanto il processo della tecnologia informatica ha reso possibile maneggiare l'informazione senza movimento fisico. Per quanto riguarda l'ultimo punto è molto importante per Anna, che sta per realizzare il sogno di avere una casa tutta sua. E' per questo fondamentale evitare di compiere in questa fase di progettazione errori che potrebbero limitare notevolmente la sua autonomia.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

La scelta degli ausili è avvenuta, come ho già detto, all'interno del progetto riabilitativo. La progressiva scoperta di essere in grado di svolgere determinate azioni ha acceso la motivazione di Anna, favorendo un atteggiamento positivo verso la prospettiva di un possibile miglioramento.

6.1 Postura nella carrozzina in uso

Migliorare la postura in carrozzina di Anna è stato il primo obiettivo che mi sono posta.

Una carrozzina scomoda e difficile da condurre riduce le funzioni, può essere pericolosa, facilita depressione ed aggressività ed ostacola i rapporti sociali.

Una postura corretta, oltre a prevenire o correggere anomalie degli schemi motori e dello scheletro, migliora il controllo dei movimenti involontari, facilita le funzioni respiratorie e cardiovascolari, favorisce la motilità e migliora l'autonomia nelle attività della cura personale. La comodità della posizione facilita inoltre il controllo visivo, l'attenzione e lo scambio dell'espressione con l'interlocutore e migliora l'immagine di sé e, di conseguenza, l'accettazione psicologica della persona disabile da parte di amici, conoscenti ed operatori.

Al suo ingresso nel nostro centro riabilitativo, Anna era già in possesso di una *carrozzina manuale ad autospinta posteriore pieghevole leggera* (marchio Sopur, distribuito da Sunrise), munita di ruote per i passaggi ristretti e di un cuscino antidecubito in gommapiuma a profilo sagomato.

Essendo la carrozzina l'ausilio primario per garantire la mobilità di Anna, ho considerato da subito l'addestramento all'uso, come parte integrante del trattamento riabilitativo. Gli esercizi effettuati a tale scopo, uniti all'impegno e alla determinazione di Anna, avevano migliorato notevolmente la sua autonomia nella spinta e nei passaggi posturali. La postura di Anna era però alquanto scorretta, infatti le impediva di sfruttare al massimo le potenzialità residue e rendeva le manovre in carrozzina molto faticose.

Per descriverla al meglio ho utilizzato come guida la scheda per la valutazione della postura seduta pubblicata sul testo "Seating Clinic" del SIVA (Caracciolo e Ferrario 1998).

Per la paura di cadere in avanti, Anna appoggiava il tronco allo schienale e si stabilizzava ulteriormente, posizionando, in modo alternato, i gomiti dietro le manopole di spinta; questo comportava uno scivolamento in avanti del bacino, estensione e rotazione del tronco ed un atteggiamento in ipercifosi dorsale ed ipolordosi cervicale.

L'equilibrio precario, rendeva molto difficile sollevare entrambi gli arti superiori per afferrare oggetti posti di fronte ed impediva quindi ad Anna di realizzare una spinta efficace con entrambe gli arti superiori sui corrimani. La posizione arretrata delle ruote posteriori rispetto al tronco, a causa dello scivolamento in avanti del bacino, rendeva inoltre la spinta difficoltosa; le spinte erano molto ravvicinate e faticose.

I trasferimenti venivano eseguiti con molta fatica. Anna ha uno scarso reclutamento del tricipite (è presente solo in tracce). I passaggi posturali vengono eseguiti con le spalle extraruotate ed i gomiti bloccati in iperestensione sfruttando l'appoggio sulle leve ossee. Lo spazio da sfruttare per lo scivolamento era molto ridotto e, soprattutto, gran parte della spinta esercitata da Anna veniva persa a causa della morbidezza del cuscino.

Per migliorare la postura di Anna ho cercato di dare la massima stabilità ai segmenti prossimali del corpo in modo da agevolare la funzionalità dei segmenti distali. Per prima cosa ho posizionato e stabilizzato il bacino ricercando una posizione simmetrica, successivamente ho valutato la posizione del tronco e del resto del corpo. Ginocchio e coscia devono formare un angolo di 90° ed i piedi devono essere ben appoggiati.

Le soluzioni adottate sono state:

- **scelta di un cuscino antidecubito** con una buona base per il bacino, per garantire maggiore stabilità al tronco, sia nella spinta in carrozzina, che nel trasferimento. Dopo aver verificato cosa poteva offrire il mercato, ho contattato il fornitore che mi ha permesso di effettuare varie prove. La scelta è caduta su un cuscino marchio *sunrise medical* modello *jay active*. Il cuscino è composto da diversi elementi:

- una *base di forma anatomica semirigida* favorisce un corretto posizionamento, corregge l'atteggiamento scoliotico e garantisce una maggiore stabilità specie nei trasferimenti (letto-carrozzina, carrozzina manuale-carrozzina doccia, carrozzina-auto), permettendo ad Anna di sfruttare al meglio l'appoggio sulle leve ossee.
 - un *cuscinetto più sottile contenete flolite* viene fissato nella zona che sostiene il sacro e ripartisce la pressione uniformemente. La flolite è un materiale antidecubito composto da gel di silicone all'interno del quale vengono inserite delle microsferiche di solito in ceramica, in modo da rompere tutti i legami che si possono formare con le fibre siliciche. E' un materiale privo di memoria (si dimentica della sua forma originale) che si conforma alle zone di appoggio coccigee ed ischiatiche. La flolite riduce l'azione di sfregamento durante i movimenti ed i cambi di posizione della persona e non cambia volume in base alla temperatura (è consigliabile comunque non superare i 60° perché le fibre di gel silicico si incollano formando granuli), altitudine e peso dell'utilizzatore. Necessita quindi, a differenza dei cuscini ad aria, di una minima assistenza.
 - una *fodera esterna leggera* che riveste il tutto con funzioni sia di contenimento che di traspirazione.
- **ricerca di un assetto ottimale della carrozzina in uso** per permettere ad Anna un equilibrio maggiore ed una spinta più agevole. Il cuscino prescritto migliorava notevolmente la postura, ma, era ancora presente, anche se in minor misura, cifotizzazione lombare e tendenza allo scivolamento in avanti alla ricerca di maggiore sicurezza ed equilibrio. Per correggere questo atteggiamento abbiamo effettuato due prove. La prima è stata quella di posizionare un supporto a livello lombare, ma da subito, mi sono resa conto, che questo ausilio provocava un'ulteriore spinta, aumentando lo scivolamento in avanti di Anna. Fallito il primo tentativo, ho ricercato, con l'aiuto del tecnico ortopedico, un assetto con una certa inclinazione. Per favorire una postura più sicura e più confortevole, il sedile è stato inclinato indietro ed in basso, spostando le ruote posteriori verso l'alto. Questa modifica ha favorito una spinta più efficiente, in quanto, aumentando il carico sulle ruote posteriori, diminuisce il carico su quelle anteriori e si riduce la resistenza di rotolamento. Per migliorare ulteriormente la spinta le ruote posteriori sono state sistemate in una posizione leggermente più avanzata (nel foro intermedio per non ridurre ulteriormente lo spazio anteriore necessario per il trasferimento e non rendere la carrozzina troppo instabile). Ciò ha permesso una riduzione della resistenza al rotolamento della carrozzina, un minor ingombro (ha ridotto la lunghezza totale della carrozzina ed il cerchio di curvatura), una più facile manovrabilità ed una maggiore efficienza nella spinta. Queste modifiche hanno permesso ad Anna di essere più autonoma nelle varie attività compiute mantenendo gli arti superiori sollevati e di eseguire con più efficacia la spinta e con minor aiuto i passaggi posturali.

6.2 Stazione eretta

L'obiettivo di tale intervento è quello di favorire il mantenimento della posizione eretta anche in ambito domestico. I benefici del mantenimento di tale postura sono molteplici:

- esercita i riflessi vascolari
- migliora il drenaggio dei reni;
- riduce la spasticità;
- stimola il controllo del capo e del tronco;
- previene retrazioni muscolari in particolare dei muscoli posteriori della coscia (ischio-crurali) e della gamba (tricipite della sura).

A tale scopo è stato prescritto ad Anna uno stabilizzatore per la statica eretta marchio **Ormesa** modello **Standy 4 grande**. Per stabilizzare il tronco inizialmente ho applicato allo standing un sostegno anteriore ed un tavolino, avente la funzione di appoggio per gli avambracci e di leggio. Con l'esercizio, l'equilibrio di Anna è migliorato molto e ciò mi ha permesso di abbassare il sostegno anteriore a livello del bacino e di eliminare il tavolino. Anna mantiene la stazione eretta con molta

fatica; il problema maggiore, ancora presente, è la difficoltà respiratoria parzialmente superata con l'utilizzo di una pancera elastica che, creando una pressione addominale, pone il diaframma in condizioni più favorevoli. E' altresì cosciente dei benefici che la stazione eretta comporta e l'allenamento quotidiano le ha permesso di migliorare notevolmente la resistenza (dai 3 minuti iniziali a 30 minuti) e di eliminare l'uso delle calze elastiche.

I genitori di Anna, si sono dimostrati interessati all'uso di questo ausilio in quanto, permette loro, di vedere la propria figlia in piedi. Il passaggio viene effettuato con minima fatica con l'aiuto di una persona. E' stato scartato il modello elettrico in quanto Anna avrebbe avuto in ogni caso bisogno di aiuto per gestirlo.

6.3 Sostituzione della carrozzina manuale e del sistema di postura usurati

La valutazione di una nuova carrozzina si è resa necessaria dopo il conseguimento del diploma di scuola media superiore in quanto l'iscrizione all'università aveva reso molto più attiva la vita di relazione di Anna e la carrozzina precedente era alquanto usurata.

Per scegliere la carrozzina giusta per Anna ho attentamente esaminato:

- i suoi desideri, le sue aspirazioni ed i suoi gusti estetici ;
- l'ambiente di utilizzo della carrozzina (interno ed esterno);
- i dati clinici rilevanti (le capacità motorie, l'articolarietà, il tono muscolare e l'equilibrio del tronco).

L'obiettivo di tale intervento è stato quello di ricercare una carrozzina più leggera, con un ingombro minimo e facile da chiudere, per facilitare il caricamento nell'auto da parte degli accompagnatori di Anna, durante i frequenti spostamenti nella sede universitaria e, da parte degli amici e dei genitori, nelle varie uscite. Un ausilio più leggero avrebbe inoltre migliorato notevolmente l'autonomia di Anna nella fase di spinta e le avrebbe evitato fatiche inutili, consentendo di sfruttare al massimo le sue capacità funzionali residue.

I progressi tecnologici di questi ultimi anni, hanno favorito la realizzazione di modelli personalizzabili che utilizzano materiali innovativi, come le fibre di carbonio ed il titanio e questo ha permesso la realizzazione di carrozzine molto più leggere senza che questo vada a discapito dei requisiti di solidità. La ricerca della carrozzina è stata effettuata tramite la consultazione della banca dati del SIVA; il contatto con i fornitori mi ha dato successivamente la possibilità di effettuare prove diverse ed ha consentito ad Anna di scegliere quella più confacente alle sue esigenze.

E' stata fornita una carrozzina pieghevole ad autospinta posteriore marchio **Kuschall** modello **Champion carbon** composta da telaio rigido con schienale pieghevole (peso 11,5 Kg.).

Le carrozzine ad autospinta posteriore sono attualmente le più utilizzate per vari motivi:

- favoriscono una spinta agevole mantenendo più facilmente una direzione rettilinea soprattutto a velocità elevate permettendo al paziente di stare appoggiato;
- permettono l'avvicinamento ai tavoli;
- rendono più facili i trasferimenti laterali e frontali;
- facilitano il superamento di ostacoli come gradini o rampe di scale (queste ultime possibili con l'aiuto di un accompagnatore) sbilanciando la carrozzina sulle ruote posteriori.

Per **garantire una buona postura** ho considerato diverse caratteristiche:

- *le misure importanti* cioè la larghezza e profondità del sedile ed altezza dello schienale;
- *scelta componenti appropriati* (ruote con camera d'aria, ruotine anteriori piene piroettanti, corrimano rivestito di materiale antiscivolo);
- *scelta accessori appropriati* (schienale tensionabile, per regolare la tensione secondo le esigenze individuali, spondina copriabito a parafango, ruotine per i passaggi ristretti, ruotine antiribaltamento).

Per **garantire la massima scorrevolezza e manovrabilità** dell'ausilio si è reso necessario intervenire sull'assetto. Sono state per questo effettuate le seguenti modifiche:

- *regolazione della tensione e inclinazione di schienale e sedile* ;
- *modifica della posizione delle ruote rispetto al telaio* per dare ad Anna un assetto ottimale per la spinta;
- *regolazione della campanatura delle ruote* per favorire una maggior efficienza nella spinta.

Ho provveduto inoltre alla sostituzione del cuscino *Jay active* ormai alquanto usurato sostituendolo, dopo aver effettuato diverse prove, con un cuscino *Jay 2*. Questo modello è molto simile come caratteristiche al precedente; la differenza principale è quella di essere estremamente personalizzabile e di permettere l'inserimento di cuscinetti di fluido supplementare per garantire la massima efficacia antidecubito e, nello stesso tempo, il massimo comfort.

Successivamente si è provveduto all'addestramento di Anna all'uso della nuova carrozzina; attualmente è in grado di spingersi autonomamente su percorsi piani lisci e sconnessi e dispone di un miglior controllo negli spostamenti, nei cambi di direzione e nelle manovre. Riesce a superare autonomamente gradini bassissimi e dislivelli di contenuta pendenza con maggiore resistenza alla fatica.

6.4 Cura personale

Obiettivo: migliorare l'autonomia nella cura di sé.

La rieducazione funzionale ed i piccoli ausili adottati (in parte forniti dall'Unità Spinale, in parte realizzati da noi con materiali termoplastici, velcro e cuoio, ed in parte realizzati da lei e dalla famiglia) hanno permesso ad Anna di essere indipendente in varie attività della cura di sé. Attualmente Anna è in grado di lavarsi le mani ed il viso autonomamente, di mangiare, di tagliare la carne e di lavarsi i denti (con tre cinturini diversi) e di scrivere con un guantino adattato. Beve con un bicchiere a due impugnature, ma è in grado di utilizzare, anche se con maggior fatica, un bicchiere normale. La necessità di dover utilizzare tutti questi cinturini, induce spesso Anna a rinunciare nell'eseguire determinate attività come ad esempio quella di tagliare la carne, ed a richiedere l'aiuto dei genitori o degli amici. Da qui la necessità di ricercare un unico ausilio che le desse la possibilità di utilizzare vari utensili (posate, pettine, spazzolino da denti).

E' stato scelto un cinturino marchio *Smith Nephew* composto, nella parte inferiore, da un supporto girevole che permette l'inserimento di piccoli oggetti intercambiabili. Gli svantaggi relativi a questo ausilio sono di natura economica; è infatti un ausilio molto più costoso (non tanto il cinturino in sé, quanto i vari utensili) dei vari cinturini utilizzati da Anna fino ad ora. I vantaggi sono stati però notevoli; Anna ora esegue sempre tutte le attività sopra descritte autonomamente.

6.5 Personal computer

Imparare ad utilizzare il computer è un desiderio più volte espresso da Anna. Le potenzialità di questo strumento sono elevatissime infatti Anna avrebbe la possibilità di comunicare più agevolmente ed a costi decisamente ridotti con i suoi numerosi amici, alcuni dei quali risiedono in località lontane. Potrebbe effettuare autonomamente ricerche diverse, per la sua ormai prossima tesi di laurea, rimanendo a casa propria e dedicare maggior tempo all'Associazione che frequenta, senza doversi ogni volta recare nella sede; questo ausilio potrebbe inoltre essere uno strumento molto importante per il suo futuro lavoro.

L'utilizzo del computer favorirebbe l'autonomia di Anna nella nuova casa basti pensare ai numerosi e svariati acquisti (anche di spesa quotidiana) che Anna potrebbe effettuare presso i mercati on-line.

I modelli in commercio sono numerosissimi, la scelta è caduta su un modello di costo medio.

Per digitare sulla tastiera Anna utilizza lo stesso cinturino col quale scrive, munito, in questo caso, di un piccolo puntale al posto della penna. Per facilitarla nella battitura, sono state fatte alcune modifiche utilizzando l'accesso facilitato.

La scelta del mouse è caduta, dopo varie prove, su un modello con sfera centrale e tasti laterali in quanto si è rivelato molto più maneggevole.

6.6 Accessibilità ambiente interno (bagno)

Studiare insieme ad Anna, all'atto della progettazione della sua nuova casa, le possibili soluzioni per migliorare l'accessibilità, è stato il momento più importante e coinvolgente del progetto.

Le barriere architettoniche sono purtroppo tutt'oggi diffuse anche nelle nuove costruzioni, sia per la disinformazione e lo scarso interesse di alcuni progettisti, sia per la convinzione che l'assenza di barriere nel progetto di una struttura edilizia incida in modo proibitivo sul costo di realizzazione; al contrario, affrontando il problema da subito, l'incidenza dell'adeguamento sui costi si aggira sull'1%.

La nuova abitazione di Anna è tuttora in fase di costruzione. Il progetto prevede la realizzazione di un appartamento distribuito su un unico piano composto da ingresso, soggiorno-pranzo con angolo cottura, un disimpegno, due camere (una per Anna ed una per una futura assistente) ed un bagno; nel disimpegno è presente una porta comunicante con l'appartamento dei genitori. Sul lato anteriore e posteriore della casa è presente un piccolo giardino.

Per evidenziare i problemi di accessibilità dell'abitazione ho esaminato tre aspetti fondamentali:

- **spazio interno:** i locali (soggiorno e camere) sono di dimensioni minime ma tutti facilmente accessibili. I problemi maggiori si evidenziano nella stanza da bagno.

Il progetto prevede la costruzione di un bagno lungo e stretto (4,05 di lunghezza per 145 di larghezza) con i sanitari (lavabo, bidet, water e vasca di dimensioni 170X70) distribuiti sul lato destro. La *porta d'accesso* prevista, è a battente (larghezza 75 cm) e l'apertura avviene contro la parete vuota di sinistra. Le misure non garantiscono la possibilità di effettuare manovre di rotazione completa ed occorrono quindi alcune manovre per spostarsi.

- **ausili usati da Anna per la mobilità:** Anna si sposta autonomamente con una carrozzina manuale e quindi necessita nella fase di spinta di un ingombro minimo di 80 cm.. La doccia viene effettuata con l'ausilio di una carrozzina doccia (già utilizzata da Anna) che viene spinta dai familiari o da un'assistente e che richiede una larghezza minima dello spazio d'ingombro di 75 cm.

- **modalità nello svolgimento di alcune attività della vita quotidiana:** Anna svolge autonomamente alcune attività dell'igiene personale come *lavarsi le mani, il viso, i denti e la parte superiore del corpo*, per questo è necessario permetterle l'avvicinamento al lavabo e darle la possibilità di appoggiare i gomiti per garantirle la massima stabilità.

Il wc non viene da lei utilizzato in quanto la minzione (avviene tramite cateterismo intermittente) e l'evacuazione, dato l'alto livello di lesione, necessitano di completa assistenza e vengono effettuate da letto. Nonostante questo è importante per Anna avere un wc accessibile, non solo perché potrebbe essere un importante stimolo per migliorare l'autonomia in queste attività, ma anche per consentirne l'utilizzo a tutti i suoi amici disabili.

La vasca prevista dal progetto iniziale è da scartare in quanto non è molto gradita da Anna che preferisce fare la doccia e riduce ulteriormente gli spazi già ridotti.

Per sfruttare questo locale in modo più funzionale sono state proposte alcune **modifiche**:

- **ampliamento di 15 cm. di larghezza** della parte iniziale del bagno, quella destinata al lavabo e al wc (da 145 a 160 cm.), ricavati restringendo in larghezza una delle due camere (quella utilizzata da un'eventuale assistente) per avere uno spazio maggiore per le manovre;
- realizzazione di una **porta di accesso scorrevole** che riduce notevolmente lo spazio d'ingombro. Per migliorare la presa ho consigliato ad Anna di dotare la porta di una maniglia ausiliaria, il cui ingombro ha ridotto l'apertura della porta a 80 cm.. Per favorire l'autonomia nel resto della casa ho inoltre consigliato l'utilizzo di questa soluzione per tutte le stanze;
- installazione di un **lavabo reclinabile** del tipo a mensola, posizionato a 80 cm. da terra, in maniera da consentire un adeguato avvicinamento con la carrozzina e con possibilità di appoggio per i gomiti per migliorare la stabilità di Anna nell'eseguire le varie attività. Per evitare ogni ingombro sotto il lavabo e permettere ad Anna un migliore avvicinamento ho consigliato la realizzazione di un sifone ad incasso;
- utilizzo di uno **specchio grande**;

- utilizzo di **rubinetti con miscelatore monocomando a leva allungata**, con un miscelatore termostatico che limitano la temperatura massima, in modo da non avere problemi di scottature ed ustioni, frequenti nei pazienti tetraplegici che possono avere compromessa la sensibilità;
- sostituzione della vasca per la **realizzazione di un piatto doccia a pavimento** larghezza 1 m x 1 m con pendenza delle mattonelle dell'1% per ridurre l'ingombro e permettere uno spazio laterale di accostamento alla tazza del wc di cm. 80. Particolare attenzione è stata posta nella scelta delle piastrelle; per evitare qualsiasi rischio di scivolamento, specie per gli operatori, ho consigliato ad Anna di utilizzare, in questa zona mattonelle antiscivolo. In commercio ci sono ditte che realizzano in vari colori piastrelle in monocottura di diverse superfici (dalla più liscia alla più ruvida), che permettono la realizzazione di ottime soluzioni sia dal punto di vista dell'estetica che della funzionalità;
- installazione di un **box doccia a tre snodi** che separa la zona doccia, situata nella parte finale del bagno, dal resto della stanza, rivestito nella parte inferiore da una gomma morbida. Questo permette all'acqua di non uscire evitando ad Anna di allagare il bagno ogni volta che si fa la doccia, come invece le succede nella casa attuale;
- installazione del **wc di tipo sospeso** (altezza da terra 50 cm.) sistemato in una posizione più avanzata dal muro per favorire il passaggio posturale, con l'utilizzo di una vaschetta esterna (profondità totale 80 cm.). Per facilitare la manovra di scarico della cassetta è stato posizionato un pulsante largo e morbido a parete;
- posizionamento di un'**impugnatura di sostegno ribaltabile** e girevole ad una distanza di cm. 40 dall'asse del wc;
- **eliminazione del bidet** sostituito da una telefono doccia posizionato a fianco del wc. Questa modifica permetterebbe uno spostamento del lavabo più in avanti rispetto al progetto iniziale che lo poneva subito a destra dopo l'entrata e consentirebbe ad Anna di ridurre le manovre necessarie per l'avvicinamento. Inoltre sarebbe possibile posizionare all'ingresso della stanza un mobiletto basso facilmente accessibile molto più utile ad Anna.

6.7 Ausili in possesso di Anna ma mai utilizzati

1 carrozzina elettrica

2 sollevatore a rotaia

7. RELAZIONE TECNICA

7.1 Descrizione dettagliata degli ausili e delle soluzioni previste dal progetto

1° intervento: Miglioramento della postura nella carrozzina in uso

Soluzione scelta: *Cuscino antidecubito in flolite ed uretano*

Classificazione ISO 03.33.03.012 -Cuscino composito con base anatomica preformata o base con formazione personalizzata , integrata con fluidi automodellanti-

Marchio Sunrise

Modello Jay Active

Caratteristiche: è ottimo per la prevenzione delle piaghe da decubito grazie al Jay flow.

Importo: Euro 413,17 + IVA al 4%

Totale costo cuscino: Euro 429,69

Riconducibile al nomenclatore tariffario cod. 501.21.05

2° intervento: stazione eretta

Soluzione scelta: *Stabilizzatore per la statica eretta*

Classificazione ISO 03.48.21.036

Marchio Ormesa

Modello standy 4 grande

Caratteristiche: la struttura è in acciaio tubolare e verniciato. Gli elementi imbottiti sono regolabili, la pedana è antiscivolo ed il tavolo di servizio è regolabile. E' composto da diversi elementi: sostegno torace regolabile in altezza, appoggiamani con relative regolazioni in altezza, ginocchiere con regolazioni longitudinali, trasversali e verticali, fermatallon, spinta posteriore regolabile in profondità e dotata di un meccanismo di bloccaggio di sicurezza, maniglione estraibile anteriore, asportabile, che consente la chiusura autonoma da parte dell'utente, ruote di spostamento, tavolo ribaltabile anteriormente con regolazione verticale.

Peso: 38 Kg. e sopporta un peso massimo di 120 Kg.

Importo: Euro 619,75 + IVA al 4%

Totale costo stabilizzatore: Euro 644,54

Totalmente riconducibile al nomenclatore tariffario cod. 22.35.007

3° intervento: mobilità personale e sistema di postura

Mobilità

Soluzione scelta: *Carrozzina pieghevole ad autospinta posteriore*

Classificazione ISO 12.21.06.060

Marchio KUSCHALL

Modello CHAMPION CARBON

Caratteristiche:

Struttura super leggera (peso kg. 11,5)

Telaio rigido munito di leva a scatto

Schienale pieghevole abbattibile

Portata 120 Kg.

Dispositivo di estrazione rapida delle ruote

Possibilità di regolazione del meccanismo di chiusura

Regolazione altezza della pedana, angolo della pedana, altezza dei tubi schienali

Regolazioni ruote posteriori e ruote anteriori

Possibilità di regolazione stabilità antiribaltamento ed angolo dello schienale

Regolazione dell'inclinazione verticale delle forcelle

Accessori:

Schienale imbottito adattabile regolabile in altezza con manopole di spinta

Spondine copriabito a parafango regolabili
Copriraggi design 24"
Ruotine da transito
Ruotine antiribaltamento
Pedana unica
Larghezza sedile cm. 38
Profondità sedile cm. 38
Altezza schienale cm.38
Ruote anteriori piene diam. mm. 150 piene
Ruote posteriori pneumatiche diametro mm. 600
Corrimano rivestito di materiale antiscivolo
Importo: Euro 2.928,31+ IVA al 4%
Totale costo carrozzina: Euro 3.050,81

Postura

Soluzione scelta: *Cuscino antidecubito in flolite ed uretano*

Classificazione ISO 18.09.39.015

Unità posturale per il tronco-bacino

Marchio: sunrise medical

Modello: Jay 2

Caratteristiche: cuscino in materiale espanso al quale viene fissato un cuscinetto contenente flolite. Il tutto è rivestito da una fodera traspirante provvista di una maniglia anteriore e di una base antiscivolo.

Importo: Euro 568,1 + IVA al 4%

Totale costo cuscino: Euro 590,83

Totalmente riconducibile al nomenclatore tariffario

4° intervento: ausilio per la cura personali

Soluzione scelta: *Ausilio per assistere e/o sostituire la funzione di braccia e/o mani e/o dita e adattatori o accessori per migliorare la presa (ausili applicati al prodotto)*

Classificazione ISO 2418 - 241806

Marchio Smith & Nephew

Modello turn round universal holder

Caratteristiche: si fissa alla mano tramite un cinturino ed è composto da un supporto girevole che permette l'inserimento di vari utensili;

Importo cinturino: Euro 35,12

Importo accessori (posate, pettine e spazzolino da denti): Euro 242,73

Totale costo cinturino: Euro 277,85 IVA inclusa.

5° intervento: ausilio per la comunicazione

Soluzione scelta: *personal computer*

Marchio Olidata

Descrizione:

Pentium 4 con microprocessore da 1300 MHZ e 128 MB di RAM dotato di floppy disk da 1,44 MB, CD ROM con masterizzatore a 52X e DVD;

1 tastiera SK- 1689 standard 101/102

2 casse Olidata Mod. G 410 A

1 Monitor Olidata MR 1708S da 17 pollici

1 Trackball modello Marble marchio Logitech con sfera centrale e tasti laterali

1 stampante Epson Stylus 820 a colori

Il materiale è stato fornito a blocco al prezzo totale comprensivo di IVA del 4% di 1.497,73 Euro.

6° intervento : accesso al bagno

Progettazione di un bagno di dimensioni 160 di larghezza per 405 di lunghezza provvisto dei seguenti ausili:

- Lavabo ergonomico marchio Ponte giulio modello support in vetroresina-bianco con appoggiagomiti predisposto per installazione con tasselli di fissaggio, larghezza cm.67 profondità cm.53 Euro 234,99
- Meccanismo d'inclinazione manuale verniciato bianco 200,9
- Set di scarico ad incasso Euro 41,32
- Vaso monoblocco sospeso modello dual linea Rossari con cassetta di scarico posteriore larghezza cm. 37, profondità totale cm.80 , altezza da terra cm.50 Euro 495,8
- pulsante per cassetta a parete incasso Euro 38,22
- Box doccia flex a tre ante da 45 cm. Euro 490,12
- Impugnatura di sostegno ribaltabile e girevole profondità 80 cm. Euro 256,16
- costruzione di una doccia a pavimento di dimensioni 1 metro per 1 metro con utilizzo di piastrelle antiscivolo per questa zona e di piastrelle abbinata della stessa ditta per il resto del bagno Euro 12,91 al metro;
- Miscelatore lavabo con leva a gomito (serie atlantis dolomite) Euro 149,77
- Miscelatore vaso-bidet con flessibile e doccetta (serie atlantis dolomite) Euro 222,59
- Maniglione con saliscendi doccia completo di doccetta e flessibile Euro 263,39
- Costo totale IVA compresa Euro 2.393,26

Ausili forniti non utilizzati da Anna: Carrozzina elettrica e sollevatore a binario

Carrozzina elettrica

Marchio: Sunrise Medical

Modello: Powertec F50

Classificazione ISO 122127 (carrozze elettroniche)

Descrizione: carrozzina elettronica con comando di guida elettronico, a telaio scomponibile con luci e frecce, braccioli e pedane regolabili in altezza. Adatta ad uso esterno ed interno.

Caratteristiche di trasporto: smontabile

Tipo di energia: batteria ricaricabile

Accessori: braccioli rimovibili schienale pieghevole abbattibile, appoggiatesta estraibile.

Importo: Euro 4.131,66 + IVA al 4%

Totale costo carrozzina elettrica: Euro 4.296,92

Sollevatore a binario

Marchio: Arjo

Modello: Bianca

Classificazione ISO 123612 (solleventi fissi a parete, pavimento o soffitto)

Descrizione: consente di sollevare una persona e di trasferirla da un ambiente all'altro, scorrendo su un binario agganciato al soffitto. Si aziona mediante un telecomando a filo. E' disponibile sia con binario rettilineo che curvilineo (Anna possiede un binario di tipo rettilineo posizionato nella sola stanza da letto).

Caratteristiche: batteria ricaricabile.

Importo: Euro 4.648,11 + IVA al 4%

Totale costo sollevatore: Euro 4.834,04

8. Risultati

I risultati che ho preso in considerazione in questo programma operativo si riflettono nei risultati clinici, nell'indipendenza funzionale, nella qualità di vita e nella soddisfazione dell'utente.

L'indipendenza funzionale possiamo considerarla come un'analisi dell'efficacia dell'intervento, poiché rileva se e quanto gli obiettivi che ci siamo preposti sono stati raggiunti mentre la qualità della vita è data dal valore che l'utente dà ai risultati raggiunti.

Come operatore ho riscontrato risultati che si riflettono in quattro dimensioni:

1. Risultati a livello individuale
2. Risultati a livello della famiglia
3. Risultati a livello degli operatori
4. Risultati a livello della collettività (Andrich e Moi 1998, pg. 20)

Risultati a livello individuale: con gli ausili individuati Anna ha acquisito una metodologia più corretta delle manovre di movimentazione.

Le modifiche apportate alla vecchia carrozzina (sostituzione del vecchio cuscino antidecubito in gommapiuma con un cuscino Jay active e variazione dell'assetto della carrozzina) hanno permesso ad Anna di ottenere un miglioramento della postura seduta. Sono stati facilitati i trasferimenti (letto-carrozzina, carrozzina-auto) ed Anna, avendo un maggior equilibrio del tronco, ha migliorato la cura della sua persona potendo finalmente utilizzare entrambi gli arti superiori senza cadere in avanti.

Con l'utilizzo dello stabilizzatore Anna ha potuto raggiungere e mantenere la posizione verticale.

La sostituzione della vecchia carrozzina con una più leggera dotata di cuscino antidecubito Jay 2, più personalizzabile rispetto al precedente Jay active, le ha permesso di ottenere un miglior controllo negli spostamenti, nei cambi di direzione e nelle manovre che vengono tuttora effettuate più velocemente e con minor fatica.

L'utilizzo del nuovo cinturino ha permesso ad Anna di mangiare (inclusa l'attività di tagliare al carne) autonomamente.

La futura sistemazione del bagno le assicurerà una maggiore indipendenza nelle attività personali più semplici come lavarsi il viso, i denti, le mani e le darà la possibilità di poter fare la doccia con l'assistenza di una sola persona.

L'uso del computer fa sì che Anna sia facilitata nel campo della socializzazione che nello studio e quindi in futuro per un eventuale lavoro.

Posso quindi dire che a livello individuale Anna ha raggiunto dei buoni risultati, riscontrabili nella sua generale quotidianità.

Risultati a livello della famiglia. I risultati finali dati dall'uso degli ausili hanno modificato decisamente il punto di vista psicologico dei suoi familiari, infatti essi stessi hanno abbandonato l'iniziale distacco nei confronti degli ausili considerati intrusivi; alleggeriti in parte dalla fatica dell'assistenza hanno accettato con più serenità la disabilità della figlia e l'uso della tecnologia. I vantaggi quindi sono stati sia di tipo pratico che psicologico.

Risultati a livello della collettività : sono i risultati raggiunti dalla comunità in cui Anna vive. Posso affermare che grazie alle modifiche apportate alla vecchia carrozzina Anna esegue i trasferimenti con minimo aiuto mentre la nuova carrozzina, più leggera della precedente, ha facilitato la sua autonomia nella spinta. Tutto questo ha fatto sì che Anna abbia meno bisogno dell'aiuto di amici e conoscenti. La leggerezza ha inoltre reso meno faticoso il caricamento della carrozzina nelle auto.

Risultati a livello degli operatori: sono i risultati raggiunti dagli operatori che hanno partecipato alla realizzazione del programma. Io stessa in funzione di operatrice ho riscontrato notevoli vantaggi dati dall'uso degli ausili. Grazie al nostro intervento Anna ha ottenuto un buon recupero motorio e funzionale ed è riuscita a raggiungere il suo obiettivo scolastico, infatti, la tesi universitaria è ormai vicina.

Non per ultimo è da considerare il risvolto psicologico positivo di Anna quando pensa che tra non molto tempo avrà una casa propria a sua misura dove poter gestire la sua vita privata e sociale nella maniera a lei più autonoma possibile.

Alla luce di ciò penso che i risultati a questo livello siano stati molto positivi.

In generale quindi, credo che il rapporto che Anna ha creato con gli ausili sia a tutt'oggi positivo, in quanto sono parte integrante della sua vita quotidiana e di quella dei suoi familiari.

9. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

L'adozione di un ausilio è un passaggio importante e necessita di un lungo processo di crescita personale che porta la persona a prendere coscienza di un problema, ad ammettere che il problema non può essere rimosso ed a trovare infine la motivazione a risolverlo. Nella scelta di un ausilio è necessario esaminare tre aspetti:

- *l'attività per la quale si vuol ricercare l'autonomia*
- *l'ambiente ove svolgere questa attività*
- *l'utente con le sue risorse, le sue limitazioni, la sua personalità* (Andrich 1996, pg. 18).

Come operatori, il nostro compito è quello di cogliere le reali esigenze dell'utente, fornirgli informazioni relative al problema specifico posto ed aiutarlo a prendere le decisioni.

9.1 Analisi della predisposizione dell'utente ed eventuali interventi preparatori sulla persona e sulla rete

L'accettazione di un determinato strumento tecnologico è condizionata da diversi fattori :

- consapevolezza della diagnosi ed accettazione della propria disabilità
- desiderio di indipendenza
- aspettative personali
- familiarità con la tecnologia: sentirsi a proprio agio con la tecnologia è un fattore facilitante specie per l'utilizzo degli strumenti più sofisticati
- anzianità di disabilità
- esperienze precedenti con gli ausili
- tolleranza fisica
- capacità cognitiva

In tutte le varie fasi del processo riabilitativo intrapreso con Anna abbiamo considerato attentamente tutti i fattori sopra descritti. Siamo riusciti a modificare il suo atteggiamento di pessimismo iniziale nei riguardi di un possibile recupero, in una maggiore consapevolezza della patologia, favorendo l'accettazione della propria disabilità. Abbiamo ricercato la sua motivazione ad apprendere nuove conoscenze e nuove strategie di movimento, gratificandola da subito al raggiungimento anche di piccoli risultati, sostenendola nelle difficoltà incontrate e guidandola nella ricerca di soluzioni per migliorare la sua autonomia.

Il progetto di fornitura ausili affrontato con Anna è stato realizzato nella quasi totalità pertanto posso affermare che ad oggi il rapporto che Anna ha nei confronti della tecnologia è positivo.

Alla luce dei risultati ottenuti, credo che il successo maggiore sia rappresentato dalla considerazione che Anna ha maturato nel tempo dell'ausilio, visto non più come uno strumento prescritto da altre persone, spesso simbolo dell'impossibilità di svolgere determinate attività, ma oramai considerato come un mezzo da lei ricercato per migliorare la qualità della sua vita..

9.2 Coordinamento del processo

Gli ausili in possesso di Anna, al suo ingresso nel centro di riabilitazione presso il quale opero, erano stati concessi totalmente dalla Asl di appartenenza.

La fornitura degli ausili prescritti successivamente (**cuscino antidecubito, stabilizzatore per la statica eretta, carrozzina superleggera con relativo sistema di postura**) è stata effettuata seguendo la normale procedura in quanto gli ausili sopra citati sono inseriti nel nomenclatore tariffario.

I soggetti coinvolti nel processo sono stati medico fisiatra, terapista della riabilitazione, tecnico ortopedico e psicologo.

La prassi seguita ha richiesto:

- Prescrizione: il medico fisiatra che segue Anna all'interno del centro riabilitativo ha provveduto alla compilazione di un modulo interno segnalando, al medico prescrittore della Asl, la diagnosi, il

programma terapeutico (obiettivi della prescrizione, le modalità di utilizzo, i momenti di verifica) ed il codice del dispositivo prescritto.

Il medico specialista della Asl, tenendo conto della nostra valutazione, ha provveduto alla prescrizione sull'apposito modulo;

- Autorizzazione dell'ausilio proposto da parte della Asl di residenza di Anna;
- Compilazione del preventivo di spesa da parte dell'officina ortopedica scelta da Anna;
- Autorizzazione del preventivo da parte della Asl;
- Fornitura: con la prescrizione autorizzata Anna ha richiesto la fornitura dell'ausilio.
- Collaudo: è stato eseguito dal medico prescrittore della Asl entro 15 giorni dalla consegna dell'ausilio per verificare la corrispondenza fra quanto prescritto e quanto fornito.

Anna ha provveduto personalmente al pagamento del **cinturino** volto a migliorare la sua autonomia nella cura personale.

L'addestramento all'uso degli ausili forniti è stato da noi effettuato in collaborazione con la ditta che ha provveduto alla fornitura.

La verifica dei risultati è stata compiuta successivamente, nei trattamenti riabilitativi che Anna effettua periodicamente sia in ambito domiciliare sia in regime di day hospital all'interno del centro.

La scelta del **personal computer** ed in particolare del mouse è stata ultimata dopo aver eseguito varie prove in diversi negozi specializzati. L'acquisto è stato attuato con l'applicazione di un'aliquota IVA del 4% invece del 20%. Questa agevolazione viene applicata a tutti i sussidi tecnici informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei soggetti portatori di handicap (articolo 3 della legge n. 104 del 1992). Rientrano nel beneficio le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche utilizzabili da soggetti limitati o impediti da menomazioni permanenti di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio per facilitare la comunicazione interpersonale, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente e l'accesso all'informazione e alla cultura o per assistere la riabilitazione.

Per fruire dell'aliquota ridotta Anna ha consegnato al venditore, prima dell'acquisto la seguente documentazione:

- prescrizione autorizzativa rilasciata dal medico specialista della Asl di appartenenza dalla quale risulti il collegamento funzionale tra la menomazione ed il sussidio tecnico informatico;
- certificato, rilasciato dalla Asl competente, attestante l'esistenza di una invalidità funzionale rientrante tra le quattro forme ammesse (di tipo motorio, visivo, uditivo o del linguaggio) ed il carattere permanente della stessa.

Il 19% delle spese sostenute per l'acquisto del computer sono state inoltre detratte dall'Irpef. Per usufruire di quest'ultima agevolazione Anna ha richiesto al medico curante una certificazione attestante che quel sussidio è colto a facilitare la sua autosufficienza e la sua possibilità di integrazione ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104 del 1992.

Le modifiche apportate al **progetto della nuova casa** hanno richiesto il coinvolgimento di diverse figure professionali quali geometra ed architetto.

L'abitazione è tuttora in fase di costruzione, la consegna è prevista a settembre 2002. La realizzazione delle modifiche proposte non comporta per i costruttori particolari costi aggiuntivi; è prevista una piccola quota solo per quanto riguarda il lavabo e la rubinetteria.

Gli ausili adottati da Anna hanno migliorato notevolmente la sua autonomia ed hanno reso meno gravosa la sua assistenza ma, a causa delle limitazioni funzionali indotte dal suo alto livello di lesione, molte sono le attività quotidiane per lei realizzabili solo con l'assistenza di una persona. Per favorire la sua indipendenza nella nuova casa, Anna presenterà a breve al comune di appartenenza una domanda per la richiesta di assistenza personale per la vita indipendente. L'ente è tenuto a rispettare questa esigenza per diversi motivi:

- la richiesta è riconducibile all'inviolabilità delle libertà garantita dall'art. 2 della costituzione e all'eguaglianza formale e sostanziale prevista dall'art. 3 della costituzione;
- l'esigenza è tutelata direttamente dalla legge n. 104 e dalla legge regionale della Toscana n.72 del 03.10.1997 che richiama la libertà e la dignità dell'individuo e le sue esigenze di vita indipendente.

AVENTI DIRITTO: Persone riconosciute dall'apposita commissione sanitaria in situazione di handicap grave ai sensi del comma 3 dell'art. 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

Nella domanda è necessario:

- motivare nel modo più ampio possibile ogni punto di assistenza personale in quanto più ampia è la motivazione, maggiori sono le probabilità di convincere l'ente preposto ad erogare tutto quanto richiesto;
- descrivere in dettaglio le attività della vita quotidiana che non possono essere svolte autonomamente includendo tutte quelle attività della vita, che potrebbero essere fatte se ci fosse un'adeguata assistenza personale (andare a spettacoli pubblici, utilizzare i mezzi di trasporto, andare in vacanza etc...);
- descrivere i motivi per cui non si possono svolgere tali attività in maniera autonoma o mediante il ricorso ad ausili tecnici;
- spiegare perché non è possibile farsi aiutare dai familiari. La legislazione vigente stabilisce che i familiari hanno diritto di fare la loro vita, senza che ciò venga pregiudicato dalla presenza di una persona con una disabilità in famiglia (artt. 2 e 3 della Costituzione, comma 2 e 3 art. 22 della Legge regionale della Toscana n. 72). La legislazione prevede inoltre che le persone con disabilità, che lo vogliono, possano vivere in maniera indipendente (comma 2 dell'art. 39 della legge n. 104 del 1992, così come modificato dalla lettera c del comma 1 dell'art.1 della legge 21 maggio 1998, n. 162 e comma 4 dell'art. 46 e comma 3 dell'art. 55 della legge regionale n. 72).
- specificare il numero delle ore di assistenza personale necessarie e l'articolazione dell'orario. Questo è necessario affinché l'ente possa verificare l'effettiva corrispondenza delle prestazioni di assistenza alle concrete necessità dell'utente. Il costo orario può variare a seconda delle fasce orarie in cui si verificano le prestazioni.
- esporre quanto è prevedibile che possa venire a costare l'assistenza personale per un mese.

L'ente locale deve prendere in considerazione tutte le richieste dell'utente; in caso di rifiuto deve motivare tutte le ragioni per iscritto.

10. Piano economico

Analizzare i costi attraverso lo strumento SIVA/CAI (SIVA Cost Analysis instrument) mi ha permesso di identificare e quantificare le risorse utilizzate nel tempo per sostenere il programma di fornitura ausili di Anna. La valutazione effettuata mi ha confermato che questo strumento si può rivelare molto utile per dimostrare ai nostri amministratori del servizio sanitario nazionale, spesso molto titubanti nel concedere autorizzazioni, l'utilità, l'efficacia ed il risparmio economico che un ausilio idoneo può comportare nel tempo.

Cosa si intende per "costo"?

Il costo è *"una misura della quantità di risorse impiegate per uno scopo"* (Guzzi 1994). Le risorse coinvolte nel processo comprendono oltre alle attrezzature tecniche, molte variabili diversificate (servizi, assistenza personale, materiale di consumo, energia, trasporti, ecc..). Tutte le risorse utilizzate "hanno un valore" e quindi rappresentano un costo, comprese quelle non effettivamente retribuite come ad esempio l'assistenza informale fornita ad una persona da familiari o amici.

Per analizzare correttamente i costi, lo strumento SIVA/CAI effettua una valutazione su due livelli:

1. Costo sociale: il *valore reale delle risorse utilizzate dall'insieme di attori coinvolti* (Andrich e Moi 1998, pg. 22) cioè la somma dei costi che ogni componente della società deve sostenere;
2. Costo finanziario o spesa: la *somma degli esborsi monetari fisicamente sostenuti dall'insieme di attori* (Andrich e Moi 1988, pg.22).

I costi sociali comprendono:

- **COSTI DI INVESTIMENTO** cioè tutte le spese da sostenere nelle prime fasi dell'intervento (si calcolano direttamente facendo riferimento ai prezzi di mercato). In questi costi sono inclusi:
 - costi associati alla tecnologia: *"corrisponde alla somma dei costi di mercato di tutte le apparecchiature, personalizzabili e operazioni tecniche necessarie a realizzare e a rendere operativa la soluzione adottata"*(Andrich e Moi 1998, pg. 56);
 - addestramento all'uso: *"costo delle attività finalizzate all'addestramento all'uso dell'ausilio, previste da un opportuno protocollo riabilitativo ed effettuate da operatori professionisti"* (Andrich e Moi, 1988 pg. 57);
- **COSTI CORRENTI**: cioè i costi che devono essere sostenuti nel tempo, per assicurare un funzionamento corretto dell'ausilio. I costi correnti comprendono:
 - costi tecnici di esercizio (manutenzione, pezzi di ricambio, energia elettrica, materiale di consumo) Il calcolo viene effettuato facendo una stima delle ore-uomo e dei pezzi di ricambio necessari un anno per mantenere le attrezzature in condizioni di buon funzionamento (valori compresi tra il 5 ed il 10% del costo dell'ausilio)
 - costi di assistenza necessaria per permettere alla persona disabile di utilizzare un determinato ausilio. Per valutare tali costi è necessario capire il profilo dell'assistente. A tale scopo sono stati identificati tre diversi livelli ad ognuno dei quali corrisponde una determinata retribuzione oraria che varia a seconda della zona di residenza dell'utente:
 - 1 LIVELLO A: fornibile da chiunque;
 - 2 LIVELLO B : non richiede qualificazione professionale;
 - 3 LIVELLO C: richiede qualificazione professionale.Nel caso in cui l'assistenza viene fornita dai familiari bisogna considerare i costi che si sosterebbero se l'aiuto venisse offerto da operatori esterni.

Per utilizzare lo strumento SIVA/CAI è necessario quantificare alcuni parametri temporali:

- **Orizzonte temporale**: *è il periodo che si assume come riferimento e corrisponde all'arco di tempo che va dall'inizio del programma sino al momento per cui si desidera condurre l'analisi* (Andrich e Moi, 1998 pg.26);
- **Durata clinica teorica**: *stima del periodo di tempo per il quale ci si aspetta che l'intervento apporti benefici per l'individuo* (Andrich e Moi 1998 pg.26);
- **Durata tecnica effettiva**: *stima dell'intervallo di tempo durante il quale un ausilio è in grado di funzionare correttamente prima di essere sostituito per motivi tecnici* (Andrich e Moi 1998,

pg.26). Nel caso degli ausili assegnati ad Anna, ho ipotizzato, come durata tecnica, il periodo minimo di rinnovo degli ausili dato dal Nomenclatore tariffario nazionale.

- Valore residuo: è il valore che un ausilio può ancora avere quando la durata clinica è più breve della tecnica.

L'orizzonte temporale adottato per l'analisi svolta nelle tabelle seguenti è di 10 anni (considerati a partire dalla data in cui è stato eseguito il primo intervento di fornitura ausili 1994 fino al 2003), in quanto si prevede che la situazione di Anna rimarrà invariata per un periodo di tempo prolungato.

PIANO D'AZIONE

Codice interv.	Obiettivo intervento	Soluzione Scelta	Inizio intervento	Tempo di realizzazione	Durata clinica teorica	Durata tecnica effettiva
1	Migliorare la postura nella carrozzina in uso	sistema di postura variazione assetto	1994	1 mese	A lungo termine 10 anni	5 anni
2	Mantenimento della posizione eretta	stabilizzatore per la statica eretta	1995	1 mese	A lungo termine 10 anni	4 anni
3	Migliorare la mobilità	carrozzina + sistema di postura	2000	1 mese	A lungo termine 10 anni	5 anni
4	Autonomia nella cura di sé	cinturino con supporto girevole	2001	1 mese	A lungo termine 10 anni	1 anno
5	Comunicazione	Personal computer	2001	1 mese	A lungo termine 10 anni	2 anni
6	Miglior accesso alla stanza da bagno	Progettazione	2001	12 mesi *	A lungo termine 10 anni	10 anni

Le tariffe che ho preso in considerazione sono relative alla zona di residenza di Anna:

- Livello A: Euro 12,91
- Livello B: Euro 15,49
- Livello C: Euro 18,08

In assenza di intervento Anna potrebbe andare incontro a complicazioni derivanti dall'immobilità (retrazioni, piaghe da decubito etc..) che richiedono assistenza a livello C.

L'assistenza per l'utilizzo degli ausili prescritti è svolta dai familiari; il costo assistenziale calcolato è quindi figurativo, rappresenta ossia un costo sociale ma non comporta alcun esborso finanziario.

Per distinguere i calcoli che ho effettuato per quantificare il costo di assistenza, con o senza intervento, ho adottato le seguenti sigle che ho riportato nella parte inferiore delle tabelle: SI (senza intervento), CI (con intervento).

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)

Novembre 2001

1° INTERVENTO: migliorare la postura nella carrozzina in uso

Soluzione: Sistema di postura Durata clinica (anni) 10

Dur. tecnica (anni) 5

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	investimento	429,69				429,69
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	51,65	3.253,68			
Anno 2	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza	51,65	3.253,68			
Anno 3	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza	51,65	3.253,68			
Anno 4	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza	51,65	3.253,68			
Anno 5	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza	51,65	3.253,68			
Anno 6	investimento	429,69				429,69
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	51,65	3.253,68			
Anno 7	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza	51,65	3.253,68			
Anno 8	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza	51,65	3.253,68			
Anno 9	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza	51,65	3.253,68			
Anno 10	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza	51,65	3.253,68			

-VALORE RESIDUO 0

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	1505,99	32536,78	123,95	859,38	

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -31030,8 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

<i>NOTA</i>	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/anno</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
<i>C.I.</i>	livello A	48		5	12,91
	livello B				
<i>S.I.</i>	livello C	365		30	18,08
					3253,68

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)

Novembre 2001

2° INTERVENTO: stazione eretta

Stabilizzatore per

Soluzione: la statica eretta

Durata clinica (anni) 10

Dur. tecnica (anni) 4

	costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1 investimento					
esercizio					
servizi					
assistenza					
Anno 2 investimento	664,54	6597,74			664,54
esercizio					
servizi					
assistenza	5655,2	6597,74			
Anno 3 investimento					
esercizio	25,82			25,82	
servizi					
assistenza	5655,2	6597,74			
Anno 4 investimento					
esercizio	25,82			25,82	
servizi					
assistenza	5655,2	6597,74			
Anno 5 investimento					
esercizio	25,82			25,82	
servizi					
assistenza	5655,2	6597,74			
Anno 6 investimento	664,54				664,54
esercizio					
servizi					
assistenza	5655,2	6597,74			
Anno 7 investimento					
esercizio	25,82			25,82	
servizi					
assistenza	5655,2	6597,74			
Anno 8 investimento					
esercizio	25,82			25,82	
servizi					
assistenza	5655,2	6597,74			
Anno 9 investimento					
esercizio	25,82			25,82	
servizi					
assistenza	5655,2	6597,74			
Anno 10 investimento	664,54				664,54
esercizio					
servizi					
assistenza	5655,2	6597,74			

-VALORE RESIDUO 483,4

	Costo Intervento	Costo non interv.	Spesa utente	Spesa ente	Spesa altri
TOTALI	52501,97	59379,63	309,87	1.933,61	

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -6877,66 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

NOTA	Assistenza	azioni/anno	minuti/azione	costo orario	costo annuo
	livello A				
C.I	livello B	365		60	15,49
S.I.	livello C	365		60	18,08

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)

Novembre 2001

3° INTERVENTO: *mobilità*

Carrozzina e

Soluzione: sistema di postura Durata clinica (anni) 10

Dur. tecnica (anni) 5

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 2	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 3	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 4	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 5	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 6	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 7	<i>investimento</i>	3641,64			3641,64	
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	123,95	3298,87			
Anno 8	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	154,94		154,94		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	123,95	3298,87			
Anno 9	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	154,94		154,94		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	123,95	3298,87			
Anno 10	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	154,94		154,94		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	123,95	3298,87			

-VALORE RESIDUO 728,33

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	3873,92	13195,47	464,81	3641,64	

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -9321,55 (*costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento*)

	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/anno</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
<i>NOTA</i>	<i>livello A</i>				
	<i>C.I.</i>	48		10	15,49
	<i>S.I.</i>	365		30	18,08
	<i>livello B</i>				123,95
	<i>livello C</i>				3298,87

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)

Novembre 2001

4° INTERVENTO: cura di se'

Cinturino con

Soluzione:

supporto girevole

Durata clinica (anni) 10

Dur. tecnica (anni) 2

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 2	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 3	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 4	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 5	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 6	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 7	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 8	investimento	35,12			35,12	
	esercizio	0				
	servizi					
	assistenza		4712,67			
Anno 9	investimento					
	esercizio	0				
	servizi					
	assistenza		4712,67			
Anno 10	investimento	35,12			35,12	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza		4712,67			

-VALORE RESIDUO 17,56

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	52,68	14138,01			

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -14085,33 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

NOTA	Assistenza	azioni/anno	minuti/azione	costo orario	costo annuo
S.I.	livello A	365	30 X 2 volte al dì	12,91	4712,67
	livello B				
	livello C				

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)

Novembre 2001

5° INTERVENTO: *Comunicazione*

Soluzione: **Personal computer** Durata clinica (anni) 10
Dur. tecnica (anni) 4

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 2	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 3	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 4	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 5	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 6	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 7	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>					
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 8	<i>investimento</i>	1497,73		1497,73		
	<i>esercizio</i>	103,29		103,29		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 9	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	103,29		103,29		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					
Anno 10	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	103,29		103,29		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>					

-VALORE RESIDUO 374,43

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	1433,17		1807,6		

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO (*costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento*)

<i>NOTA</i>	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/anno</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
	<i>livello A</i>				
	<i>livello B</i>				
	<i>livello C</i>				

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)

Novembre 2001

Soluzione: **6° INTERVENTO: Accessibilità del bagno**
Progettazione Durata clinica (anni) 10
Dur. tecnica (anni) 20

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 2	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 3	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 4	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 5	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 6	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 7	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 8	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 9	investimento	2393,26		258,23		2135,03
	esercizio	51,65		51,65		
	servizi					
	assistenza					
Anno 10	investimento					
	esercizio	51,65		51,65		
	servizi					
	assistenza					

-VALORE RESIDUO 2153,94

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	2496,55		361,52		2135,03

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO *(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)*

	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/anno</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
<i>NOTA</i>	livello A				
	livello B				
	livello C				

N.B. le date corrispondono all' utilizzo effettivo dell'abitazione (fine 2002).

N.B. Questi ausili, non essendo stati utilizzati, al termine della durata tecnica non sono stati sostituiti. I costi tecnici di esercizio sono quindi ipotetici.

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)

Novembre 2001

AUSILIO NON UTILIZZATO

Soluzione: Carrozzina elettr. Durata clinica (anni) 10
Dur. Tecnica (anni) 6

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	investimento	4296,92				4296,92
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 2	investimento					
	esercizio	258,23			0	
	servizi					
	assistenza					
Anno 3	investimento					
	esercizio	258,23			0	
	servizi					
	assistenza					
Anno 4	investimento					
	esercizio	258,23			0	
	servizi					
	assistenza					
Anno 5	investimento					
	esercizio	258,23			0	
	servizi					
	assistenza					
Anno 6	investimento					
	esercizio	258,23			0	
	servizi					
	assistenza					
Anno 7	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 8	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 9	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 10	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					

-VALORE RESIDUO

	Costo Intervento	Costo non interv.	Spesa utente	Spesa ente	Spesa altri
TOTALI	5588,06		0	4296,92	

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO (costo sociale dell'intervento – costo sociale del non-intervento)

NOTA	Assistenza	azioni/anno	minuti/azione	costo orario	costo annuo
	livello A				
	livello B				
	livello C				

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)

Novembre 2001

AUSILIO NON UTILIZZATO

Sollevatore a

Soluzione: **binario** Durata clinica (anni) 10
Dur. tecnica (anni) 8

	costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1 investimento	4834,04				4834,04
esercizio					
servizi					
assistenza	2788,87	929,62			
Anno 2 investimento					
esercizio	258,23				
servizi					
assistenza	2788,87	929,62			
Anno 3 investimento					
esercizio	258,23				
servizi					
assistenza	2788,87	929,62			
Anno 4 investimento					
esercizio	258,23				
servizi					
assistenza	2788,87	929,62			
Anno 5 investimento					
esercizio	258,23				
servizi					
assistenza	2788,87	929,62			
Anno 6 investimento					
esercizio	258,23				
servizi					
assistenza	2788,87	929,62			
Anno 7 investimento					
esercizio	258,23				
servizi					
assistenza	2788,87	929,62			
Anno 8 investimento					
esercizio	258,23				
servizi					
assistenza	2788,87	929,62			
Anno 9 investimento					
esercizio					
servizi					
assistenza					
Anno 10 investimento					
esercizio					
servizi					
assistenza					

-VALORE RESIDUO

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	28952,57	7436,98			

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

NOTA	Assistenza	azioni/anno	minuti/azione	costo orario	costo annuo	
S.I.	livello A	2.160 (6 al di)		2	12,91	929,62
C.I.	livello B	2.160(6 al di)		5	15,49	2788,87
	livello C					

11. Metodologia della proposta

L'approccio metodologico che ho seguito nel progetto di fornitura ausili intrapreso con Anna ha tenuto conto di diversi momenti (Andrich 1996, pg.23).

- **Momento progettuale:** è stato quello in cui ho cercato di studiare insieme ad Anna, ai suoi genitori, ed all'equipe riabilitativa le possibili soluzioni ai problemi di autonomia evidenziati tramite la valutazione riabilitativa. In questa fase ho cercato per prima cosa di aiutare Anna a stabilire la natura del problema e capire se era possibile risolverlo con l'adozione di un ausilio o con altre soluzioni. Successivamente ho analizzato le azioni compite da Anna per raggiungere un determinato obiettivo di autonomia osservando le funzionalità residue che era possibile potenziare e quelle che potevano beneficiare dell'uso di un ausilio. Il passo successivo è stato aiutarla nella scelta, valutando assieme a lei le possibili soluzioni.
- **Momento decisionale:** dopo aver ricevuto tutte le informazioni necessarie e dopo aver effettuato varie prove, Anna ha preso la decisione finale su quale ausilio adottare.
- **Momento attuativo:** è stato quello in cui la ditta fornitrice ha personalizzato i vari ausili ed ha provveduto con la nostra collaborazione all'addestramento all'uso dell'ausilio stesso.
- **Momento della verifica:** è un momento essenziale per valutare la reale efficacia dell'ausilio al fine di correggere eventuali errori nelle scelte fatte. Essendo il progetto realizzato con Anna in parte di tipo retrospettivo posso affermare che gli ausili forniti hanno migliorato notevolmente la qualità della sua vita. Le soluzioni proposte favoriranno l'autonomia di Anna nella sua nuova casa e le permetteranno di eseguire determinate attività altrimenti impossibili considerato l'alto livello di lesione.

Nessun ausilio fornito è stato da lei accantonato in quanto la prescrizione è stata effettuata dopo un lungo processo di informazione. Il nostro atteggiamento è stato quello di incoraggiamento e guida per aiutare Anna a chiarificare i problemi e consigliarla nella ricerca delle soluzioni che si sono rilevate essenziali per il raggiungimento della condizione di massima autonomia possibile: in ogni tappa ho ricercato il massimo coinvolgimento di Anna permettendole di prendere spontaneamente l'iniziativa e di effettuare le proprie scelte senza pressioni.

Come équipe, l'esperienza affrontata è risultata edificante in quanto ci ha permesso di approfondire le nostre esperienze in materia. I risultati dal punto di vista dell'autonomia che Anna ha raggiunto sono più che soddisfacenti: l'obiettivo universitario è già stato raggiunto "la laurea è vicina", entro il prossimo anno Anna potrà finalmente realizzare il suo sogno di vita indipendente nella sua casa personalizzata.

A livello personale il corso di perfezionamento da me frequentato ed il conseguente svolgimento dell'elaborato mi ha consentito l'organizzazione di un sistema procedurale più efficiente, in quanto sono riuscita ad organizzare nel miglior modo possibile le varie fasi necessarie per la fornitura di un ausilio.

12 Bibliografia

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

Andrich R: *Consigliare gli ausili: organizzazione e metodologia di lavoro nei centri informazione ausili*. Milano: Pro Juventute, 1996

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: Pro Juventute, 1988

Autori vari: *La vita ricomincia sempre*. Verona: Edizioni Galm, 1992

Autori vari: *Atti del convegno La multidisciplinarietà nel trattamento del mielolesi. Esperienze e prospettive per interventi globali ed unitari*. Milano: 1994

AUS, Ospedale Niguarda 'Ca Granda: *L'uomo spinale, approccio psicologico e sanitario alla medullolesione*. Atti del corso monografico regionale (C.I.T.E.). Milano: 1993

Banca Dati Siva degli ausili tecnici per la riabilitazione, l'autonomia e l'integrazione sociale. Copyright Fondazione Don Carlo Gnocchi

Besio S: *Il contributo di un servizio di counselling nel campo degli ausili all'autonomia della persona disabile*. Atti 5° Convegno Nazionale Informatica Didattica Disabilità. Bologna: CNR, 1997.

Bromley I: *Tetraplegia e Paraplegia*. Firenze: Libreria Editrice Fiorentina, 1979

Caracciolo A, Ferrario M: *Seating Clinic*. Milano: Pro Juventute, 1998

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

Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia: linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999

Di Benedetto P, Franceschini M, Lotta S: *Riabilitazione dei traumi vertebro-midollari*. Torino: Minerva Medica, 1994

Freud S: *Introduzione al narcisismo*. Opere, vol.VII. Torino: Boringhieri, 1975

Lissoni A: *Riabilitazione respiratoria*. Milano: Ghedini, 1981

Peters B, Leuthold S, Van hoof R, Mausen S: *La riabilitazione funzionale del tetraplegico*. Dispense del corso. Milano: Ospedale Niguarda 'Ca granda, 1995

Porqueddu G: *Io paraplegico, manuale pratico per paraplegici e tetraplegici*. Roma: Città Nuova, 1979

Sorrentino: *Handicap e riabilitazione. Una bussola sistemica nell'universo relazionale del bambino handicappato*. Roma: Nuova Italia scientifica, 1987

Watzlawick P, Weakland J, Fisch R: *Change sulla formazione e la soluzione dei problemi*. Roma: Astrolabio, 1974