



**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

Quotidianità ed ausili: un rapporto che permette di migliorare la qualità della vita laddove l'evento patologico "incalza"

SILVIA

CANDIDATO: Marisa Maggi

***Abstract.** Autonomia: parola magica, ma realizzabile per chi possiede intraprendenza e determinazione. Caratteristiche che Silvia ha. E' una giovane donna di trentadue anni affetta da una malattia neuromuscolare esordita poco dopo la nascita: amiotrofia neurogena tipo Werding Hoffmann.*

La situazione della paziente è alquanto grave, infatti ha pochissimi movimenti volontari possibili nei distretti distali degli arti superiori e del capo che però non controlla; presenta inoltre una gravissima scoliosi ad S associata a sindrome respiratoria di tipo restrittivo.

La ragazza è stata inviata per la prima volta al nostro centro nel gennaio 1994 da una struttura ospedaliera vicina alla quale si era rivolta per un dolore al collo determinato dalla postura.

E' stata da noi valutata sia dal punto di vista neuromuscolare che pneumologico. Il progetto di consulenza e fornitura ausili è inizialmente di tipo retrospettivo ma prevede la possibilità di ulteriori miglioramenti per ciò che riguarda l'adozione di ortesi ed ausili per la mobilità personale nelle attività di vita quotidiana. Infatti ad oggi Silvia sottoposta ad ulteriore valutazione necessita di una serie di nuovi interventi tra i quali un sistema di postura, una soluzione per rendere meno gravosa l'assistenza da parte dei familiari nei vari trasferimenti e la valutazione di un ausilio per la comunicazione in modo da permettere a Silvia di poter proseguire gli studi ed eventualmente entrare nel mondo del lavoro.

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

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

1. INTRODUZIONE

1.1 Motivazioni per la scelta del caso

Ho scelto il caso di Silvia perché fin dalla prima volta che la vidi mi affascinò la sua persona o meglio il suo modo di porsi al mondo.

Mi veniva difficile capire come in un corpo così deforme potesse vivere una persona con una vivacità intellettuale al di fuori della norma.

Non potei fare a meno di conoscerla; inizialmente in forma personale ed in seguito professionalmente.

La sindrome di Werding Hoffmann di tipo lento è una atrofia muscolo spinale con conseguenze molto gravi dove sono veramente rari i casi di sopravvivenza in età adulta: *in genere la morte può sopraggiungere entro due anni dall'esordio per insufficienza respiratoria* (Ferrari 1983) e Silvia ne è pienamente cosciente ma ciò non le ha impedito di fare progetti per il futuro.

E' risultato molto utile per Silvia mettere in atto un cammino di *empowerment* ovvero *un 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, pg.22), in quanto Silvia era totalmente gestita dai suoi familiari e lei sentiva la necessità di un distacco, ovviamente nei limiti possibili, da questa totale dipendenza. Grazie a questo cammino di *empowerment*, Silvia è divenuta protagonista di questo processo, ha acquisito cioè la capacità e l'abilità di decidere le sue scelte liberamente, sfruttando però quando è risultato necessario, le competenze professionali di noi operatori.

Ha identificato i propri bisogni in modo da stabilire quali fossero gli obiettivi; ciò le ha permesso di poter progettare ed attuare quelle azioni indispensabili alla loro realizzazione.

Uno dei nostri compiti è stato quello di aiutare Silvia a possedere tutte le conoscenze indispensabili ad *una adeguata capacità di scelta nella vita di tutti i giorni, ove la tipologia dei problemi che si presentano è in gran parte imprevedibile* (Eustat 1999, pg. 29).

Molto spesso la conoscenza teorica o pratica di un qualsiasi ausilio non è sufficiente all'utente a stabilire se detto ausilio fa veramente al suo caso; detto ciò risulta quindi indispensabile per Silvia una conoscenza di tipo procedurale cioè l'arte di riuscire in ogni situazione tramite l'attuazione di soluzioni strategiche per quel dato momento, ovvero usando la lingua inglese, quest'ultimo concetto è espresso nel termine *Know how*.

In un primo momento ho cercato di capire quali interventi tecnici potevo apportare per migliorare la qualità di vita di Silvia e dei suoi familiari all'interno di un concetto di autonomia, ma successivamente è nata l'esigenza di far fronte ad aspetti che riguardavano l'interazione con l'ambiente esterno, con ciò che Silvia vedeva al di fuori del suo contesto domiciliare: e Silvia è un'attenta osservatrice.

In quegli anni ho riveduto in parte il concetto di riabilitazione, allargandolo all'insieme dei provvedimenti che evitano l'aggravamento delle limitazioni funzionali, sia mediante la ripresa delle capacità individuali, sia a seguito dell'acquisizione di nuove competenze da parte del paziente sia per mezzo di interventi o strumenti sostitutivi o ausiliari. Ho quindi messo in pratica un attento processo di counselling, specie nelle scelte degli ausili. Il risultato è stato stupendo, ottenendo una soddisfazione personale davvero sorprendente.

Con questo caso sono entrata a far parte del processo decisionale nelle scelte degli ausili e cioè stabilire gli obiettivi in base ai bisogni, trovare le soluzioni dei vari progetti ed infine prendere l'iniziativa a decisione avvenuta.

Questo lavoro di analisi e di proposte mi ha dato la possibilità di nuove esperienze con conseguente crescita personale e professionale.

1.2 Modelli teorici di riferimento

Per ciò che riguarda i modelli teorici di riferimento proposti al SIVA ho trovato particolarmente utili quelli espressi nel volume "Consigliare gli ausili" (Andrich 1996) e che cerco di sintetizzare qui di seguito.

1. Nell'educazione all'autonomia è necessario tener conto sia delle risorse interne e della volontà di costruire e progettare la propria esistenza in relazione con le proprie aspirazioni e con le altre persone, sia dei supporti esterni quali:
 - Il **supporto terapeutico**, cioè l'insieme degli interventi medici e terapeutici che controllano la patologia, assicurano la miglior rieducazione funzionale e prevengono l'instaurarsi di disabilità secondarie;
 - Il **lavoro** e lo **studio**
 - **ausili tecnici** che permettano o aiutino la persona a compiere le sue attività
 - l'**assistenza personale** fornita dai familiari, da parenti o da operatori retribuiti
 - l'**informazione** sulle opportunità esistenti

2. Tutto ciò rende chiaro che la scelta di un ausilio è strettamente legata alla personalità e al contesto socio-ambientale dell'utente. Ho quindi fatto riferimento ad ogni specifico obiettivo di autonomia considerando le tre dimensioni:
 - l'**attività**, rispetto alla quale ho ricercato l'autonomia nella minor dipendenza e nella maggiore sicurezza di Silvia e contemporaneamente in un minor affaticamento dei suoi familiari
 - l'**ambiente**: inteso come ambiente fisico, la casa ed il mondo esterno;
 - l'**utente**: cioè le risorse, le limitazioni e la personalità di Silvia.

3. Ho quindi cercato, nella scelta degli ausili, di rispettare i seguenti tre principi (Ferrari, 1996):
 - **competenza**: la soluzione adottata deve permettere di svolgere l'azione prospettata in modo operativamente efficace;
 - **contestualità**: la soluzione adottata deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo e da questa accettata;
 - **consonanza**: la soluzione adottata deve mettere a proprio agio l'utente, i familiari, gli operatori rispettandone le scelte e la personalità.

Ho cioè cercato di proporre gli ausili analizzando il problema individuale per scegliere quelli più opportuni, tenendo conto che questi comporteranno cambiamenti nel suo stile di vita e nelle sue relazioni con l'ambiente. Tutto ciò sulla base di una personale buona informazione appresa presso la banca dati e materiale cartaceo nel mio luogo di lavoro, che ho poi potuto trasferire a Silvia ed ai suoi familiari.

4. Un altro punto al quale mi sono riferita è una metodologia di analisi articolata in quattro fasi:
 - **Presa in carico**.
 - **Momento progettuale**: ho cercato di analizzare insieme ai familiari le possibili soluzioni dei problemi emersi in quel determinato momento. In questo ambito si individuano cinque passi:
 - a. *analisi preliminare* dove si stabilisce la natura del problema;
 - b. *analisi delle azioni* in cui si differenziano le varie attività che compongono l'obiettivo;
 - c. *analisi funzionale* dove si individua per ciascuna azione quali funzionalità residue valorizzare, quali compensare, quali rinforzare, quali restituire;
 - d. *Individuazione degli ausili*;
 - e. Formulazione delle ipotesi ed eventuale *personalizzazione*.
 - **Momento decisionale**: decisioni su quali ausili adottare attraverso il confronto con le soluzioni possibili.
 - **Momento della verifica**: monitoraggio sull'efficacia dell'ausilio nelle condizioni reali d'uso (Andrich, 1996)

1.3 Successi e difficoltà incontrate

Le difficoltà che si sono incontrate sono state principalmente di natura economica, ovvero nella ricerca dei finanziamenti per ottenere i dovuti contributi e agevolazioni fiscali.

Silvia ha accettato gli ausili proposti senza particolare difficoltà, anzi è stata felice ed entusiasta di poter rendere le sue attività quotidiane più semplici ed autonome.

E' stata inoltre buona l'interazione con la famiglia, specie con la madre che è la persona che

maggiormente si prende cura di Silvia.

Ovviamente i successi maggiori sono rappresentati dal risultato dell'intervento. L'uso della carrozzina elettrica personalizzata con sistema di postura ha trasformato la vita di Silvia da un soggetto costretto ad essere passivamente trasportato in un passeggino per bambini ad una persona libera di circolare autonomamente.

Stessa cosa per quanto riguarda l'accesso alla sua abitazione; con l'uso della pedana elevatrice Silvia può entrare ed uscire a suo piacimento (basti pensare che prima sua madre era costretta a prenderla in braccio per salire i gradini ed entrare in casa).

Altra facilitazione si è verificata con l'uso del sollevatore divenendo meno gravosa l'assistenza da parte dei suoi familiari.

Spero poi che con l'addestramento e la collaborazione con operatori di assistenza specializzati, Silvia possa utilizzare il computer per proseguire gli studi interrotti ed entrare nel mondo del lavoro come da lei ardentemente desiderato.

1.4 Valutazione complessiva dell'esperienza

E' stata un'esperienza davvero positiva e stimolante sia sotto l'aspetto professionale che, non posso nascondere, sotto l'aspetto umano. Sono stata profondamente gratificata nel notare che il mio intervento ha portato notevoli migliorie nelle condizioni di vita di Silvia e dei suoi cari. A volte ho dovuto dosare il mio coinvolgimento personale affinché potessi operare delle scelte razionali in relazione agli effettivi bisogni della mia paziente.

2. QUADRO CLINICO

ETA': 32 anni

DIAGNOSI: MORBO DI WERDING HOFFMANN

STORIA CLINICA:

Secondo le indicazioni della madre la nascita fu normale. Anche i primi mesi di vita non furono caratterizzati da particolari episodi patologici. Silvia fu ricoverata per la prima volta in un ospedale di un'altra nazione all'età di due anni circa perché sembrava non sapesse camminare.

Dopo numerosi accertamenti l'esito fu: *bambina molto debole e pastosa con normale reperto alle articolazione delle braccia e dei piedi. Sensibile ritardo corporeo che si manifesta con il fatto che la bambina non può stare in piedi e camminare e neppure mettersi a sedere da sola senza aiuto. Dai dati sullo sviluppo psichico mentale non è possibile affermare che vi sia la difficoltà a parlare.*

Neurologicamente sembrava che i riflessi alle estremità inferiori non fossero evocabili; alle estremità superiori i riflessi si rilevavano solo se stimolati. Non si dimostrarono riflessi patologici, nessun aumento di tono. La diagnosi fu di sospetta miopatia.

All'esame radiologico si evidenziò una displasia delle anche, le teste non sono sufficientemente coperte, glenoidi regolari per quel che riguardava l'angolo di sommità degli stessi, coxa valga bilaterale.

L'esito di una successiva biopsia muscolare dimostrò fibrillazioni muscolari sia all'estremità superiore che inferiore. Riflessi non evocabili.

Le furono applicati dei supporti in gesso per iniziare a fare degli esercizi di riabilitazione per poter camminare.

Negli anni successivi Silvia fu sottoposta ad ulteriori ricoveri ospedalieri per continui accertamenti fino a che l'equipe medica che la seguiva pronunciò la diagnosi definitiva: Atrofia muscolare infantile con decorso cronico meglio specificata come Morbo di Werding Hoffmann.

In seguito la madre segnalò un altro caso di atrofia muscolare: la sorella maggiore di Silvia di anni sette era morta in quello stesso anno di atrofia muscolare. La bambina era in cura nel 1967 in un reparto di Psichiatria e Neurologia infantile. Allora si ritenne si trattasse di un caso grave di poliomielite.

Silvia fino a che non è giunta al nostro centro non aveva mai fatto esercizi di fisioterapia, né era dotata di alcun tipo di ausilio. E' facile capire come fosse grave la sua situazione.

L'abbiamo quindi sottoposta ad una valutazione per definire il piano di lavoro. Silvia si presentava "avvitata" su se stessa. La visita neurologica evidenziò ipotrofia e fascicolazioni linguistiche, una marcata ipotrofia muscolare sia agli arti superiori che inferiori, cifoscoliosi vertebrale di grave entità, mobilità agli arti inferiori nettamente limitata specie a sinistra con rapidi movimenti di abduzione – adduzione degli arti, areflessia profonda.

Il controllo pneumologico evidenziò una sindrome respiratoria di tipo restrittivo.

Il ruolo che ho assunto nei confronti di Silvia è stato quindi quello di occuparmi della sua fisiocinesiterapia motoria e respiratoria e della sua dotazione di ortesi e ausili per l'autonomia.

Per quanto riguarda gli esercizi di rieducazione motoria ho messo dapprima in atto un programma di mobilizzazione passiva di tutti i cingoli articolari per limitare l'instaurarsi di ulteriori retrazioni articolari; in un secondo momento ho introdotto esercizi di mobilizzazione attiva ai distretti distali degli arti superiori ed esercizi per il controllo del capo.

Ho inoltre associato una terapia di tipo antalgico mediante l'uso di macchinari elettrici che conducono correnti alternate per il controllo del dolore al livello del rachide cervicale.

- Fisiocinesiterapia respiratoria: a causa della sua grave malattia associata ad una notevole scoliosi Silvia presenta una riduzione della ventilazione, un ristagno bronchiale provocato da movimenti paradossi del torace. Necessita quindi di una costante ginnastica respiratoria che si esplica in:
- esercizi di inspirazione profonda ed espirazione forzata per migliorare la ventilazione, la capacità vitale e mantenere l'elasticità della gabbia toracica (threshold);
- rinforzo dei muscoli accessori della respirazione (grande e piccolo pettorale, gran dentato e sternocleidomastoideo);

- assistenza alla tosse. In questa manovra, per liberare le vie aeree e l'albero bronchiale, le mani del terapeuta sostituiscono, in corrispondenza della fase espiratoria, il lavoro dei muscoli addominali, creando una pressione al di sotto del diaframma (Lissoni 1981);
- allenamento specifico degli arti superiori mediante l'uso di un cicloergometro a manovella.

Vista la grave patologia di Silvia il mio approccio personale è stato quello di cercare di individuare delle soluzioni nel campo degli ausili che le permettessero di poter gestire il suo vivere quotidiano più autonomamente pur considerando i reali limiti e contemporaneamente fornire ai suoi familiari un'assistenza tecnica più adeguata al caso.

Ho quindi cercato di mettere Silvia nelle condizioni di poter percepire e relazionare con tutto ciò che la circonda in modo da crearle maggiori possibilità di compiere azioni da lei desiderate.

3. CONTESTO

3.1 Anamnesi familiare e sociale

Silvia risiede in prossimità del nostro Centro con la propria famiglia composta da madre, nonna materna ed un fratello.

I suoi genitori sono separati da molti anni.

La madre, parrucchiera in pensione, è la principale persona che assiste Silvia in tutte le sue attività quotidiane. Essendo una donna molto apprensiva è sempre presente nelle decisioni della figlia, forse troppo, tanto che Silvia ha talvolta manifestato il desiderio di sottrarsi almeno parzialmente alle eccessive attenzioni materne.

La stessa cosa non si può dire del padre, guardia giurata in pensione; lui vive in una città vicina ma non si occupa molto della figlia. Silvia vede suo padre solo occasionalmente e per questo la di lui figura esercita una scarsa influenza sul vivere quotidiano della figlia.

Silvia è pienamente consapevole della grave entità della sua malattia, ma nonostante ciò appare una persona serena e vogliosa di continue iniziative. Il suo aspetto è sempre curato, è una fanatica del maquillage: riesce sempre ad abbinare i colori con gli abiti che indossa (è forse l'unico vezzo che si può permettere).

La ragazza ha frequentato le scuole medie inferiori, non ha proseguito gli studi a causa delle difficoltà che si presentarono sia nel trasporto dalla propria abitazione a scuola, sia per le ricorrenti bronchiti a cui è sottoposta che la costringono a lunghe degenze casalinghe.

Per questo ha manifestato il desiderio di possedere un personal computer in modo da poter seguire un Corso di studio da casa e contemporaneamente poter relazionare con altre persone.

Silvia è una ragazza molto intelligente, è lei che gestisce l'aspetto finanziario della propria famiglia e la sua socievolezza le permette di mantenere ottimi rapporti con i numerosi amici che purtroppo frequenta solo nei week end perché impegnati in attività lavorative.

3.2 Incentivi e disincentivi provenienti dall'ambiente di vita

L'unico motivo disincentivante è stato in un primo momento la prognosi non molto favorevole della mia paziente.

Mentre affrontavo, sostenuta dall'equipe medica, i problemi di Silvia, mi sono resa conto che il percorso intrapreso (scelta ed ottenimento degli ausili) richiedeva sforzo e fatica per essere condotto a termine ma soprattutto tempo.

In quel periodo sembrava che le condizioni fisiche della mia paziente si aggravassero ulteriormente.

Siamo in seguito giunti alla conclusione che Silvia possiede un'insieme di fattori biologici e psichici che tendono a mantenere la vita ed è quindi giusto potergliela migliorare permettendole di compiere azioni che valorizzino al massimo le sue potenzialità e creatività.

Gli incentivi sono stati determinati principalmente da Silvia e dall'ambiente sociale in cui vive.

Non ho riscontrato barriere culturali né da parte di Silvia né da parte dei familiari, anzi la loro collaborazione è stata utile nella ricerca degli ausili più idonei.

Il maggior incentivo me lo ha fornito Silvia stessa con la sua forte volontà di conseguire una maggiore autonomia personale e familiare, o quanto meno la massima autonomia possibile, in modo che l'integrazione nella società fosse migliore.

3.3 Opportunità e barriere poste dall'ambiente

Silvia abita in un appartamento posto al primo piano rialzato di un condominio. Si è presentato quindi innanzitutto il problema dell'accesso alla propria abitazione in quanto presenti otto scalini esterni.

La sua casa è costituita da quattro vani distribuiti su un unico piano: cucina, sala, due camere ed un bagno.

L'ampiezza dei locali permette l'utilizzo di una carrozzina elettrica per spostarsi. Le stanze sono state adattate a prevedere uno spazio di rotazione completa (360°) mediante semplici modifiche come la ridistribuzione dell'arredamento, la sistemazione di piani di lavoro ad altezze per lei corrette e la

possibilità di far scivolare gli oggetti anziché sollevarli e trasportarli.

Il bagno è lungo e stretto, Silvia può entrare con la carrozzina ma non le è permessa la rotazione. Essendo però Silvia totalmente incapace di provvedere autonomamente alle sue funzioni biologiche ed all'igiene personale non abbiamo pensato di porre delle modifiche strutturali. Ci siamo limitati all'acquisto di un semplice cuscino gonfiabile collocabile all'interno della vasca da bagno usata da Silvia con il supporto della madre.

Su volontà di Silvia stessa, è sorta l'opportunità di creare uno spazio personale dove può compiere le sue attività ricreative e ricevere le visite degli amici.

4. CONTATTO INIZIALE

Il contatto iniziale è avvenuto quando Silvia è giunta al nostro Istituto.

Era una persona adulta che utilizzava per gli spostamenti un passeggino per bambini. Questo significava essere totalmente dipendenti da altre persone.

Silvia ha accettato con serenità la condizione di portatrice di un problema fisico e ha deciso di volerlo affrontare prendendo in considerazione l'uso di vari ausili quali strumenti possibili ad acquisire una certa autonomia ed un miglioramento della sua qualità di vita.

Le domande iniziali espresse furono diverse:

- Possibilità di poter essere autonoma negli spostamenti in modo da non essere condizionata dalla disponibilità e dagli orari di altre persone;
- Possibilità di effettuare le manovre di assistenza dei vari trasferimenti con minor fatica da parte dei familiari;
- Possibilità di interagire con persone estranee al suo ambiente sociale;
- Preoccupazione per l'insorgenza di possibili lesioni secondarie.

Silvia è stata felice di poter migliorare la qualità della sua vita e di presentarsi alla società più attivamente tanto che ha partecipato con entusiasmo alla valutazione ed alla scelta degli ausili.

L'intervento multidisciplinare fornito dalla nostra equipe (medico fisiatra, terapeuta, tecnico ortopedico, psicologo e pneumologo) è stato quello di rispondere alle domande dell'utente utilizzando e valorizzando al massimo le risorse di competenza di ciascun membro componente l'equipe in modo da garantire la qualità del servizio.

Il nostro lavoro ha previsto:

- La progettazione della consulenza ovvero la presa in carico dell'utente, la decisione sull'appuntamento, sulle modalità di risposta e sulla conduzione della consulenza;
- L'attuazione della consulenza che è stata affidata alla responsabilità di chi la conduce;
- La verifica, ovvero la discussione della consulenza con tutta l'equipe.

Quest'ultima ci ha permesso di evidenziare i successi e gli errori del lavoro svolto con Silvia.

Quindi inizialmente il nostro compito è stato quello di fornirle nuove conoscenze, di favorire le sue richieste, di filtrarle, di risponderle nei tempi e nei modi più adeguati e di interagire con vari servizi.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

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

Prendendo in considerazione il cammino della riabilitazione ed integrazione sociale è indispensabile soffermarci sul significato della parola Autonomia.

E' necessario non commettere due principali equivoci (Bianchi et al. 1981):

- *equivoco individualista*: il soggetto è completamente sufficiente a sé stesso ed indipendente da influenze e condizionamenti esterni;
- *equivoco efficientista*: il soggetto è in grado di compiere tutte le attività completamente da solo.

Nel caso di Silvia queste sono due prospettive decisamente irreali.

Per lei il concetto di Autonomia è più vasto, si estende alla possibilità di esprimere sé stessa, di capire quali sono i propri limiti, di riuscire a dare quello di cui è capace, creando così un rapporto di scambio reciproco, di sviluppare e mettere in pratica le proprie capacità, di comunicare, di avere affetti al di fuori del suo ambiente familiare e quindi un'effettivo inserimento sociale.

Affinché il processo di Riabilitazione e integrazione sociale abbia una buona riuscita è indispensabile tenere conto della grave patologia di una persona affetta dal Morbo di Werding Hoffmann.

E' un' amiotrofia spinale infantile che colpisce le cellule del corno anteriore del midollo spinale.

Ha caratteristiche ereditarie, il più delle volte di tipo autosomico recessivo.

I bambini affetti presentano una postura flaccida con gambe a rana, il respiro è paradossale ed hanno mancanza di riflessi tendinei profondi. Si dimostrano peraltro svegli ed attenti con ampi movimenti degli occhi. Un'attento esame della lingua può evidenziare la presenza di fascicolazioni, segno pressoché patognomico.

Sono rari i casi di sopravvivenza in età adulta ma Silvia rappresenta uno di quelli.

Ad oggi Silvia oltre ad avere questi segni clinici, associa una rigidità articolare diffusa a tutti gli arti ed al capo a causa dell'immobilità protratta.

E' stato quindi fondamentale capire quali fossero le potenzialità funzionali di Silvia per stabilire gli obiettivi di intervento.

- Funzione motoria: Silvia possiede dei movimenti possibili a livello distale degli arti superiori e del capo che però non controlla;
- Sensibilità: non presenta particolari alterazioni;
- Alimentazione: riesce a portare la forchetta alla bocca, ma non può tagliare gli alimenti;
- Igiene personale: Silvia ha la possibilità di lavarsi la faccia ma ha bisogno di una seconda persona per il resto del corpo;
- Vestizione: è totalmente dipendente;
- Mobilità a letto: completa dipendenza;
- Carrozzina: Silvia può spostarsi autonomamente solo con l'uso di una carrozzina elettrica;
- Scrivere: è possibile sia manualmente che con l'uso di un PC;
- Leggere: totalmente indipendente;
- Attività ricreative: l'uso del PC le permette di relazionare da casa con il mondo esterno; la carrozzina elettrica favorisce i suoi spostamenti e conseguentemente le dà l'opportunità di partecipare più attivamente alla vita sociale.

Quindi dopo un'attenta valutazione della paziente la nostra équipe è giunta alla conclusione che era necessario lavorare principalmente sulla sua persona in quanto fortemente motivata a dare un significato alla propria disabilità, facendo emergere tutte le sue potenzialità per svolgere un ruolo attivo nella vita sociale.

Finalità

Ci siamo posti come scopo l'acquisizione di un'autonomia attraverso l'uso di ausili quali strumenti che concorrono al recupero della qualità di vita di Silvia:

- Valutazione di una carrozzina elettrica;

- Possibilità di accesso all'esterno e viceversa dalla sua abitazione tramite l'uso di un montascale fisso. Questo le permette ovviamente di essere più libera di uscire a suo piacimento e quindi incrementare le relazioni esterne; conseguente maggiore libertà della sua famiglia.
- Non essendo in nessun modo possibile per Silvia il cammino e trascorrendo il suo tempo seduta o sdraiata, abbiamo pensato ad un sistema di postura più comodo possibile;
- Migliore qualità all'assistenza familiare attraverso ausili forniti e consulenze specifiche di professionisti in grado di proporre soluzioni che rendano completo e riducano il percorso assistenziale;
- riduzione di emergenze sanitarie;
- prevenzione e riduzione dei danni conseguenti all'immobilità mediante un'efficace addestramento nelle attività quotidiane di movimentazione e mobilizzazione;
- Possibilità di aumentare le attività ricreative tramite l'uso di un PC;
- Miglioramento della funzionalità respiratoria.

Date le gravissime limitazioni articolari, non siamo potuti intervenire in altre funzioni come la mobilità globale e quindi l'igiene personale, il vestirsi e più in generale la cura della propria persona.

5.2 Evoluzione probabile in assenza di interventi

Senza l'intervento riabilitativo di rieducazione respiratoria, Silvia avrebbe avuto gravi problemi nel mantenere le funzioni vitali. Indispensabile la rieducazione motoria per:

- La prevenzione delle lesioni da decubito;
- Il controllo delle limitazioni articolari e retrazioni tendinee già pesantemente presenti;
- Il mantenimento del trofismo muscolare residuo dei muscoli distali degli arti superiori e del capo;
- L'adattamento delle escursioni articolari alle funzioni possibili ed agli ausili necessari.

Senza il nostro intervento nel campo degli ausili si sarebbero verificati:

1. una totale dipendenza di Silvia dai familiari;
2. un peggioramento della postura;
3. un'aggravio fisico dei suoi assistenti;
4. l'impossibilità di avere maggiori scambi socio-culturali.

Dal punto di vista psicologico si sarebbe verificata una situazione di depressione e frustrazione soprattutto da parte della paziente stessa.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Il progetto proposto comprende due programmi, uno di rieducazione motoria e respiratoria ed uno di rieducazione funzionale.

6.1 Programma di rieducazione motoria

Sono stati eseguiti esercizi di **mobilizzazione passiva** funzionale su tutti gli arti della paziente in modo da coinvolgere sia le diverse articolazioni che i gradi di libertà di ciascuna di esse per esercitare l'articolazione interessata negli schemi cinetici abituali.

Ho rispettato la regola del non-dolore individuando i meccanismi all'origine di tale sensazione e riconoscendo le strutture coinvolte. Questo tipo di mobilizzazione passiva permette di mantenere il gioco articolare esistente integrandosi abilmente alle mobilizzazioni analitiche semplici (queste tendono a sollecitare una sola articolazione alla volta) e successive delle diverse articolazioni. La mobilizzazione passiva funzionale di mantenimento delle escursioni articolari dell'arto inferiore sollecita contemporaneamente il piede, la caviglia, il ginocchio e l'anca (Genot et al. 1993).

I movimenti associano le componenti frontale, sagittale e trasversale per ogni articolazione; afferrando la pianta del piede con una mano e con l'altra il lato postero-inferiore della coscia, si impongono movimenti combinati e armoniosi di eversione del piede, flessione e rotazione esterna del ginocchio, flessione-abduzione e rotazione esterna dell'anca.

La rieducazione motoria passiva ha avuto effetti positivi per Silvia anche a livello psicologico in quanto ha permesso di stabilire un contatto, un " approccio" privilegiato tra me, terapeuta, e lei, paziente.

Questo rapporto basato sulla fiducia reciproca, rappresenta un fattore determinante per l'accettazione delle cure.

Non è pensabile che sia rilevante solo l'aspetto meccanico, ogni soggetto ha una propria identità che va rispettata. Senza ingannare i malati e senza voler dare loro una speranza di guarigione a tutti i costi è normale lottare contro un eventuale scoraggiamento.

Mi sono impegnata con Silvia a rispettare un accordo sui metodi e non sui risultati senza sorpassare il limite delle mie conoscenze e competenze.

Cinesiterapia attiva: attività delle fibre muscolari contrattili del soggetto.

Ho messo in pratica questa tecnica a livello degli arti superiori e del capo essendo le uniche parti del corpo che Silvia è in grado di muovere

Gli obiettivi che ci siamo posti possono raggrupparsi in tre processi (Vaast et al. 1979):

1. Processo neuropsicomotorio di comando, regolazione, integrazione dell'attività muscolare;
2. Processo biochimico di apporto e trasformazione di energia chimica in energia meccanica;
3. Processo biomeccanico di spostamento o stabilizzazione degli elementi scheletrici in funzione delle diverse forze presenti.

6.2 Programma di rieducazione respiratoria.

Sono state valutate le variazioni volumetriche dell'attività respiratoria di Silvia con una valutazione funzionale mediante spirometria. La valutazione ha evidenziato una capacità vitale ridotta del 70% circa, rispetto ai valori teorici normali. Avendo Silvia una limitazione dei movimenti della gabbia toracica e del diaframma, l'ampiezza della sua ventilazione è ridotta; per avere la possibilità di respirare efficientemente bisogna disporre di una certa mobilità nelle articolazioni costo-vertebrali (Ambrosino 1986).

Ho quindi inserito nel suo programma di riabilitazione respiratoria movimenti per la mobilizzazione delle articolazioni interessate nella respirazione, seguita dal controllo della respirazione tramite il rilasciamento dei muscoli accessori della inspirazione ed il movimento diaframmatico; e movimenti fatti a tempo con la respirazione per abituare la paziente a fare dei movimenti semplici, mantenendo il rilassamento del cingolo scapolare e delle braccia oltre che una respirazione efficiente.

I movimenti fatti per mobilizzare le articolazioni costo-vertebrali vengono effettuati con un ritmo tale da non permettere la respirazione fatta a tempo, quindi la dispnea deve essere controllata subito dopo ogni esercizio.

Per l'allenamento dei muscoli respiratori abbiamo utilizzato un apparecchio (threshold) che funziona attraverso la regolazione della resistenza inspiratoria mediante il caricamento di una molla e l'uso di un cicloergometro a manovella.

Abbiamo testato con due manometri adattati la forza muscolare, la PImax (massima pressione inspiratoria) e la PEmax (massima pressione espiratoria). In base ai valori medi ottenuti sono stati calcolati carichi di lavoro che corrispondono rispettivamente al 10% della PImax e PEmax.

Il training prevede una seduta trisettimanale della durata di un'ora per due settimane, al termine delle quali i carichi vengono ridefiniti.

6.3 Programma di rieducazione funzionale

Quando Silvia giunse al nostro Centro era una persona gestita quasi totalmente dalla sua famiglia.

La madre provvedeva affettuosamente a lei come ad un neonato non pensando che sua figlia potesse avere delle potenziali capacità di autonomia.

Silvia manifestava però un fervido interesse nel conoscere le soluzioni che avrebbero potuto migliorare le sue attività quotidiane.

Abbiamo quindi impostato un programma comprendente sia l'addestramento alle attività della vita quotidiana come la cura personale sia l'addestramento alla mobilità. Il programma è dettagliato nei paragrafi seguenti.

6.4 Cura personale

E' l'insieme delle attività primarie essenziali alla vita, la cui esecuzione autonoma rappresenta l'obiettivo primario dell'intervento riabilitativo: alimentazione, igiene personale ecc... Affinché Silvia possa esprimere la propria autonomia in questa attività è necessario un periodo di addestramento che comprenda anche tecniche di semplificazione del lavoro e di risparmio di energia. Spesso, apprese le tecniche di base, è l'individuo stesso a cercare di trovare modi alternativi per compiere le attività.

In base alle potenzialità e ai desideri di Silvia abbiamo esaminato una serie di azioni: **lavarsi le mani, il viso, i denti e pettinarsi**. Per compiere queste azioni era già stato in precedenza sostituito il lavandino a colonna con uno sospeso a 80 cm. da terra ed avanzato di 15 cm. dal muro con l'aggiunta di un appoggio per i gomiti. Il rubinetto è a leva ed è stato inserito nel lavabo un flessibile da doccia per lavarsi i capelli. E' stata sostituita la normale saponetta con un sapone liquido nel dispenser. Silvia ha imparato ad usare per la pulizia dei denti uno spazzolino elettrico, per pettinarsi usa pettini e spazzole costruite con materiale leggero.

Alimentarsi: dietro i nostri consigli e numerose prove Silvia ha raggiunto una notevole sicurezza nelle sue capacità e quindi è ora in condizione di nutrirsi da sola utilizzando normali posate ad eccezione del coltello che è elettrico. Si diletta anche nella preparazione di alcune ricette usando elettrodomestici di vario tipo come il frullatore, il forno a microonde, apribarattoli elettrici, materiale antisdrucchiolevole sottopiatte, pinze pensili manuali ed elettriche.

Bere: per facilitare Silvia nel compiere questa attività è stato utilizzato un bicchiere adattato con due impugnature in modo che il peso sia distribuito su entrambe le braccia.

6.5 Mobilità

Scelta della carrozzina

Come ho già detto, Silvia giunse al nostro Istituto utilizzando un passeggino per bambini. Quindi sin dall'inizio un obiettivo primario nel programma riabilitativo fu l'autonomia ottenuta con l'uso di una carrozzina elettrica non essendo Silvia in grado di spingersi autonomamente.

Nella scelta della carrozzina elettrica abbiamo tenuto conto di certe **caratteristiche fondamentali:**

1. *la resistenza a sollecitazione* che variano a seconda del peso della persona disabile ed ai componenti necessari per il suo movimento: batterie, motori, centralina di controllo.
2. *telaio rinforzato*, atto a sopportare le sollecitazioni dinamiche.
3. *ruote motrici* con perno adeguato allo sforzo che deve sopportare

4. *centralina elettronica* contenuta in una scatola antiurto impermeabile con la funzione di protezione.
5. *comando elettronico proporzionale* che permette manovre precise anche a bassa velocità tramite piccoli spostamenti del Joystick posizionabile sia a destra che a sinistra munito di interruttore di accensione e spegnimento di facile raggiungimento e monitor per la verifica della carica della batteria.
6. freni meccanici o elettronici automatici che frenano le ruote quando il joystick è in posizione di "fermo" e che si disinseriscono quando il joystick è con la cloche in posizione di "marcia"
7. *velocità*: circa 6 km/h.
8. *batterie*: protezione contro eventuali corto-circuiti e capacità sufficienti a garantire una percorrenza di circa 20 km consecutivi alla massima velocità.
9. *pendenza*: superamento agevole di pendenze di almeno 15% a pieno carico con partenza da fermo (Andrich 1996).

Tenendo conto di ciò e delle necessità di Silvia abbiamo deciso per una carrozzina elettronica con telaio pieghevole a crociera e ruote grandi posteriori motrici che presenta caratteristiche di:

- a) maneggevolezza in ambienti ristretti
- b) piegabilità e quindi maggiore facilità di trasporto
- c) stabilità e direzionalità anche alla massima velocità
- d) sterzo elettronico azionato dal joystick di guida che permette la regolazione indipendentemente dalla velocità dei due motori
- e) buona accessibilità al sedile e pedane estraibili
- f) buona aderenza su terreni sconnessi grazie al telaio pieghevole a crociera (Andrich 1996).
- g) Sulla scia di queste caratteristiche la nostra scelta è stata una carrozzina elettrica modello Quickie P110 Kid.

Scelta del montascale fisso

Avendo l'abitazione di Silvia otto gradini esterni è risultata indispensabile per il superamento delle barriere architettoniche l'installazione di un montascale fisso a pedana che si sposti in modo obliquo parallelamente al percorso dei gradini.

E' costituito da una piattaforma sulla quale si colloca la carrozzina.

"I comandi sono azionati direttamente dall'utente con una chiave o con una pulsantiera." (Andrich Ausili per l'autonomia pag. 241).

I sistemi di comando sono situati anche alle due estremità della corsa, affinché sia possibile richiamare la piattaforma in alto o in basso a seconda delle necessità.

Abbiamo scelto una piattaforma montascale di tipo rettilineo in quanto la rampa di scale della abitazione di Silvia ha un percorso retto.

6.6 La casa e l'autonomia quotidiana

Scelta del sistema di postura

Con l'uso della carrozzina elettrica, è divenuta necessaria l'adozione di un sistema di postura. Il sistema da noi scelto ha portato notevoli miglioramenti nella qualità di vita di Silvia. Innanzitutto le ha permesso di mantenere una posizione seduta più consona alla sua deformità scoliotica; è stata facilitata nella funzione respiratoria garantendole un maggior scambio di ossigeno con minor sforzo muscolare; le ha permesso di muoversi e di compiere le attività autonome della cura personale più facilmente.

Inoltre un buon sistema di postura che sostenga correttamente la persona disabile migliora la accettazione psicologica da parte di amici, familiari, operatori e porta quindi ad un miglioramento della immagine di se (Andrich 1996).

Trovandoci di fronte ad una deformità pronunciata e non correggibile abbiamo optato per un sistema di postura adattabile, in modo da garantire un supporto comodo, funzionale e che prevenga l'ulteriore aggravamento della deformità stessa.

Tra i sistemi modellabili abbiamo scelto un **cuscino antidecubito ad aria** composto da quattro sezioni (Roho Quadro). Il cuscino è munito di una valvola Isoflap, ovvero un sistema di posizionamento progressivo che fornisce una ottima stabilità ed offre diverse possibilità di regolazione, infatti mediante tale valvola è possibile diversificare la pressione nelle singole sessioni al fine di ottenere la migliore distribuzione pressoria. Questo cuscino consente di ottenere il corretto posizionamento grazie al sistema "Air on place". Può essere regolato per correggere problemi di inclinazione pelvica e di instabilità.

Le regolazioni del cuscino Roho Quadro con valvola Isoflap sono effettuabili sui tre assi X,Y,Z ed effettuando regolazioni progressive è possibile ottenere soluzioni a lungo termine per i problemi di postura, stabilità e vitalità dei tessuti.

Il materiale è molto resistente e non teme l'acqua.

Il sistema posturale è ricoperto da una fodera di spugna su misura a cerniera anteriore che contiene il cuscino e la valvola Isoflap. La fodera può essere facilmente lavata o sostituita.

Il sistema stesso è provvisto di una pompa per il gonfiaggio manuale e di un kit di riparazione e di istruzione.

Scelta del materasso antidecubito

Trascorrendo Silvia molte ore al giorno in posizione sdraiata abbiamo pensato alla prevenzione delle piaghe da decubito adottando un materasso idoneo a tale scopo.

E' stato scelto un **materasso a bolle in PVC**, costituito da due circuiti che si gonfiano e sgonfiano alternativamente, da un compressore e da un materassino in materiale plastico.

Il compressore è munito di un sistema di controllo che permette di modificare la frequenza delle variazioni; per un buon funzionamento è necessario regolare la pressione d'aria a seconda del peso della persona e della temperatura ambientale.

La scelta di questo tipo di materasso risponde a determinate caratteristiche quali:

- a) *la leggerezza*, quindi in caso di necessità, facilmente trasportabile
- b) *la possibilità di poterlo lavare facilmente*

Scelta del sollevatore

Questo ausilio risulta molto importante per effettuare i trasferimenti di pazienti con gravi lesioni motorie. Abbiamo pensato all'uso del sollevatore per facilitare il compito delle persone che assistono Silvia nelle operazioni di trasferimento e per ridurre al minimo i rischi che si potrebbero verificare per entrambi nello spostamento con la sola forza delle braccia.

Tenendo conto delle situazioni di utilizzo abbiamo optato per un **sollevatore mobile ad imbragatura ad amaca** con motore elettrico a comando pneumatico.

E' costituito da un piedistallo a quattro ruote piroettanti di cui due dotate di freno di stazionamento, da una asta-apparato di sollevamento con manubrio per direzionare il trasporto, da una leva-manovella per azionare l'imbragatura e da una trave sollevante.

La struttura della base è regolabile in larghezza, il piantone può ruotare di 360° cosicché permette anche l'entrata nella vasca da bagno.

E' smontabile ed il tipo di energia è a batteria ricaricabile.

Abbiamo deciso per l'imbragatura ad amaca perché anche se più difficile da applicare risponde al requisito di sicurezza per l'utilizzo da parte di un unico assistente ed è più adatta a Silvia stessa che presenta un basso tono muscolare ed è quindi soggetta a dolori nei movimenti articolari; inoltre non avendo il controllo di capo questo tipo di imbragatura sostiene il dorso fino alle scapole o fino al capo.

Il materiale con cui è realizzata è resistente ma elastico quanto basta; è indeformabile e facilmente pulibile ed igienizzabile (Caracciolo 2001).

Nella scelta di sollevatore abbiamo tenuto conto anche delle dimensioni dello stesso in modo da creare un ingombro minimo all'interno dell'abitazione.

Scelta del computer

Silvia ha espresso più volte la volontà di voler comunicare ed interagire con le persone al di fuori della sua abituale cerchia sociale ed è stata lei stessa a proporre il computer come ausilio che potesse soddisfare questa esigenza.

Inoltre ha pensato di poter usare questo strumento per avere la possibilità di intraprendere un corso di studio che le permetta un eventuale lavoro futuro.

7. RELAZIONE TECNICA

7.1 Descrizione dettagliata degli ausili e delle soluzioni previste dal progetto

1° intervento: Accesso all'abitazione

Soluzione scelta: *Montascale fisso con guida rettilinea a pendenza costante*

Modello V61 Vimec

Classificazione ISO: 183012003

Prezzo: Euro 5681,03

Pagamento all'ordine: 30%

Saldo all'avviamento

Spedizione: 60 giorni dall'ordine

Garanzia: 24 mesi

Dati tecnici:

1. Versione: sinistra o destra
2. Installazione: adatto sia per interni che per esterni
3. Pendenza ammessa: da 0° a 40°
4. Guida: a doppio binario, segue l'andamento della scala
5. Larghezza minima scala mm. 1020
6. Spazio atterraggio pedana mm 1500
7. Ingombro minimo guida mm. 150
8. Ingombro guida in basso mm. 1050
9. Pedana: dimensioni 850 X 700 mm., ribaltabile manualmente, dotata di bandelle di raccordo automatico al piano di arrivo, barre di protezione integrali e motorizzate, sistemi anticesoimento, antiurto, antischiacciamento;
10. Ingombro minimo pedana chiusa mm. 385;
11. Alimentazione 24 VCC ottenuti con trasformatore di sicurezza CEI
12. Velocità 0,1 m/sec
13. Portata utile 190 Kg. (150 oltre 35°)
14. Consumo Kw 1
15. Comandi: ad azionamento continuo e protetti contro le manovre accidentali. A bordo pulsantiera per accompagnatore, pulsanti di salita e discesa e chiave estraibile; interruttore di emergenza;
16. Traino: ingranamento positivo di un rocchetto dentato su guida forata, mediante riduttore irreversibile;
17. Motore: 0,7 kw posto a bordo, con freno elettromeccanico a mancanza di corrente predisposto per manovre manuali di emergenza;
18. Manovra manuale: sempre possibile da parte di un accompagnatore in fase di emergenza;
19. Paracadute: di tipo meccanico a presa progressiva controllato da microinterruttore di sicurezza a distacco obbligato, il suo intervento è comandato da un limitatore di velocità. Tutto il meccanismo agisce su una cremagliera propria, indipendente da quella di traino;
20. Sicurezze trasportato: bassissima tensione, paracadute come sopra, barre integrali di protezione; bandelle di contenimento carrozzina chiusa a 45° con funzione di raccordo ai piani, automatiche e bloccate meccanicamente durante il percorso; maniglia fissa di sostegno; interruttore di emergenza a riarmo manuale posizionato su pannello comandi; fine corsa elettrici di sicurezza a distacco obbligato;
21. Sicurezze lungo la via di corsa: dispositivi anticesoimento, antiurto e antischiacciamento, con microinterruttori di sicurezza a distacco obbligato; segnale acustico di movimento; chiamata e rimando dai piani possibile solo a macchina chiusa con tutti i dispositivi antiurto, anticesoimento e antischiacciamento attivi;
22. Stato di fornitura: l'impianto viene fornito con guida color nero e cabina color bianco previo trattamento antiruggine.
23. Permessi: l'installazione di servoscala non necessita né di permessi, né di licenze edilizie; nessuna tassa è dovuta.

A carico del cliente : opere murarie, linea elettrica completa di salvavita secondo le norme vigenti, oneri di ripristino e dei collaudi; responsabilità per la resistenza dei muri e dei gradini.

2° intervento: ausilio per la mobilità personale

Soluzione scelta: *Carrozzina elettronica*

Descrizione: carrozzina elettronica pieghevole in alluminio Modello Quickie P110 kid adatta ad un uso interno ed esterno. Completamente smontabile si può trasportare in auto.

Classificazione ISO: 122127006

Caratteristiche: colore rosa

larghezza seduta: cm.33

profondità seduta: cm. 35

schienale ad estrazione: altezza cm. 35

Larghezza totale cm.53

Lunghezza totale cm. 87

Peso: senza batteria 25 kg. con batteria kg. 65;

Comando di guida estraibile: pilot destro joystick retraibile destro;

Pedane estraibili: 90° appoggiapiedi alluminio, 90° regolabili in altezza e inclinazione;

Braccioli: desk estraibili regolabili in altezza;

Ruote anteriori: 200 X 50 pneumatiche (8")

Ruote posteriori: 300 mm. pneumatiche (12")

Carica batterie: automatico 220 V

Batterie: 2 batterie 25 A GEL dryfit

Indicatore luminoso autonomia batteria

Elettronica programmabile

2 motori elettrici con freno elettromagnetico

Regolatore della velocità min/max

Velocità max avanzamento km. 6

Velocità massima retromarcia km.3

Autonomia batteria circa 15 km.

Supera pendenze del 20%

Avvisatore acustico

Ruote antiribaltamento

Portata kg. 113

Consegna: 30 giorni lavorativi

Garanzia: 1 anno

Costo: Euro 3356,97 + IVA 4%

Pagamento all'ordine: 30%

3° intervento: Sistema di postura

Soluzione scelta: *Cuscino antidecubito*

Cuscino antidecubito modello ROHO QUADTRO

Classificazione ISO: 18.09.39.015

Descrizione: è composta da quattro sezioni. Mediante la valvola isoflap è possibile diversificare la pressione nelle singole sezioni al fine di ottenere la migliore distribuzione pressori. Le regolazioni del cuscino roho quadro con valvola isoflap sono effettuabili sui 3 assi x, y, z, e, effettuando regolazioni progressive, è possibile ottenere soluzioni a lungo termine per i problemi di postura, stabilità e vitalità dei tessuti. E' composto da quattro sezioni separate tra loro ma comunicanti internamente per quanto riguarda il trasferimento dell'aria. Con la valvola isoflap aperta, si procede con il gonfiaggio del cuscino attraverso una valvola centrale, poi, sgonfiandolo, si regola la posizione di seduta del paziente in modo da ottenere la migliore distribuzione della pressione. Chiudendo la valvola di gonfiaggio e la valvola isoflap, si otterrà la regolazione del cuscino in modo che l'utente mantenga la posizione prescelta. La

posizione di seduta può essere facilmente modificata correggendo gradualmente problemi riguardanti la stabilità, il posizionamento ed il confort.

Il cuscino roho quadro si adatta al corpo del paziente permettendo una regolazione accurata ed un seguire i cambiamenti del paziente nel tempo. E' fornito completo di fodera su misura che contiene il cuscino e la valvola isoflap a cerniera anteriore, pompa per il gonfiaggio manuale, kit di riparazione ed istruzioni.

Caratteristiche tecniche:

Materiale interno: aria

Materiale esterno: gomma in neoprene ignifuga

Peso: 2 kg.

Pulizia: con sapone ed acqua tiepida

Garanzia: 2 anni dalla data di acquisto;

Prezzo: Euro 575,85 + IVA al 4%

Totale: Euro 598,88

Consegna: 20 giorni dall'ordine;

Costi a carico dell'utente: nessuno.

4° intervento: Prevenzione decubito

Soluzione scelta: *Materasso a bolle d'aria in pvc*

Marchio Mecc-San

Caratteristiche: ausilio atto a consentire una distribuzione omogenea del peso del corpo allo scopo di evitare piaghe da decubito;

Classificazione ISO: 033306018

Descrizione: materasso a bolle in pvc, è costituito da due circuiti ad aria che si gonfiano e sgonfiano alternativamente;

Materiale: aria

Tipo d'energia: alimentazione elettrica di rete

Misure:

larghezza cm. 90

lunghezza cm. 200

Accessori: compressore per materasso con regolazione

Caratteristiche:

1. in grado produrre un flusso d'aria alternato e regolabile

2. motore silenziato

3. ganci per l'applicazione alle estremità del letto;

Coprimaterasso sanitario "mat-care" 40, caratteristiche:

prodotto a base poliuretanic

traspirante anallergico

lavabile (fino a 110°)

Impermeabile ai liquidi

Antiacaro

Antifiamma esente da alogeni.

Prezzo Euro 183,86 (IVA compresa)

Garanzia: 1 anno

Consegna: 2 gg.

Pagamento all'ordine Euro 183,86

5° intervento: Ausilio per i trasferimenti

Soluzione scelta: *Sollevatore mobile ad imbragatura modello Twist a batteria*

Marchio: Fumagalli

Classificazione ISO 123603003

Descrizione: struttura in acciaio verniciata in epossidico. La struttura della base è regolabile in larghezza. E' provvisto di quattro ruote piroettanti di cui due dotate di freno di stazionamento.

Completo di imbragatura ad amaca atta a consentire il facile e sicuro trasporto della persona. Il piantone può ruotare di 360° rispetto alla base, in modo da consentire anche prese laterali o posteriori (per esempio per depositare e riprendere la persona dalla vasca da bagno). Naturalmente durante le operazioni di rotazione del braccio la base deve essere ancorata al pavimento per mezzo di un apposito sistema di ancoraggio rapido, fornito in dotazione.

E' considerato riconducibile al codice corrispondente relativo al sollevatore normale idraulico.

La base ha le gambe divaricabili per migliorarne la possibilità di accesso. E' molto leggero ed inoltre può essere ripiegato o smontato per facilitarne il trasporto anche da parte di una singola persona.

Comandi: il sistema di comando è progettato in modo tale che le operazioni da effettuare siano semplici con indicazioni chiare, visibili e di facile interpretazione e non producano situazioni di rischio anche in caso di uso improprio.

Il pannello di comando è posto sul pacco batteria, in posizione visibile alloggia un pulsante di arresto di emergenza a "fungo" facilmente accessibile da parte dell'assistente ed una luce di avvertenza di carica minima.

Una eventuale avaria sia al circuito di comando che di alimentazione non determina alcun genere di situazione di pericolo

Il sollevamento avviene mediante attuatore elettrico a bassa tensione alimentato da batteria ricaricabile, completo di caricabatteria.

Caratteristiche di trasporto: smontabile

Tipo energia: batteria ricaricabile

Prezzo listino Euro 1291,14 + IVA 4%

Caratteristiche imbracatura:

Tessuto nylon-cotone

misura: xs

Certificazione del peso massimo dichiarato

Facilità di lavaggio (in lavatrice a 60°)

Garanzia: 12 mesi

Consegna: 30 gg.

Dimensioni globali:

Misure:

Larghezza chiuso 460 cm.

Larghezza apertura massima 930 cm.

Lunghezza totale 1210 cm.

Lunghezza leva 60 cm.

Altezza 1290 cm.

Peso totale 38 kg.

Motore: tensione 12 Vc.c.

Potenza assorbita: 90 VA

Spinta massima 6000 N

Grado di protezione: 1 P52

Pulsantiera: tensione di lavoro 12 Vc.c.

Caricabatteria: entrata 220-240 Vc.c./ 50 H2/58,7mA/13,5VA

Uscita 18V.c.c./300 mA/5,4 VA

Classe IIB

Grado di protezione IP20

Batteria: tensione 18 Vc.c.

Carica massima 9°

Fusibili T10A

Manutenzione: ogni intervento di manutenzione deve avvenire a sollevatore scarico.

L'apparecchio non necessita di uno specifico programma di manutenzione, dovendo, però, subire una revisione annuale in tutte le sue parti meccaniche e mobili.

Alternativa scartata

Sollevatore mobile ad imbragatura

Modello: Foldo

Marchio: A KS

Descrizione: è pieghevole, provvisto di quattro ruote piroettanti delle quali due sono provviste di freno. E' dotato di un supporto che ne garantisce la stabilità nei trasferimenti laterali.

Caratteristiche tecniche:

Tipo di energia: batteria ricaricabile

Misure:

Larghezza cm. 61

Lunghezza cm. 115

Peso: Kg. 47

Capacità tecniche: portata massima 150 kg.

Prezzo indicativo: Euro 5655,2 + IVA 4%.

6° intervento: comunicazione

Soluzione scelta: *Personal computer*

Risorse di sistema

Versione di Windows: 4.10.2222

Tipo bus di sistema: ISA

Nome BIOS: American Megatrends

Data Bios: 12.21.2000

Versione BIOS: Version 1.00

Tipo computer: IBM PC/AT

Fornitore del processore: GenuineIntel

Tipo microprocessore: x86 Family 6 Model 8 Stepping 10

Stampante: Canon S-400

Tastiera: standard 101/102 tasti

Risorse scheda madre

Estensione scheda di sistema per il BIOS ACPI

Rapporto utilizzo canali DMA:

1. Sound Blaster Audio PCI Legacy Devic
2. Controller disco floppy standard
3. Porta stampante ECP
4. Controller di accesso diretto alla memoria (DMA)

Rapporto memoria:

640 KB di memoria convenzionale totale

130400 KB di memoria estesa totale

Informazioni unità disco

A: Disco floppy, 3,5 pollici 1,44 MB

80 cilindri 2 testine

512 byte per settore, 18 settori per traccia

C:Disco rigido 20055328k totale 19344544k disponibile

2498 cilindri 255 testine

512 byte per settore 63 settori per traccia

D: Unità CD-Rom

Totale costo Iva inclusa Euro 1187,85

8. Risultati

Prendendo in considerazione i risultati di un intero progetto è necessario tener presente le tecniche di analisi “costi- risultati”.

Prendiamo in considerazione tre tipi di analisi che si differenziano a seconda del tipo dei risultati (Drummond, Stoddard e Torrance 1989; Luce e Elix houser 1990; Goodman 1992):

1. *Analisi costi-efficacia* (ACE): confronta i costi espressi in unità monetarie ed i risultati espressi in unità non monetarie;
2. *Analisi costi-utilità* (ACU): confronta i costi monetari con i risultati espressi in termini di utilità percepita dall'utente, che si identificano soprattutto con miglioramenti di qualità di vita;
3. *Analisi costi-benefici* (ACB): in queste analisi i costi sono raffrontati ai risultati misurati entrambi in termini monetari.

La misurazione dei risultati non è semplice in quanto è influenzata da molti fattori, tecnici, clinici, psicologici, sociali, ambientali che possono modificare la percezione che una persona disabile ha della propria vita (Andrich e Moi 1998).

Prendendo in considerazione il progetto di ricerca CERTAIN (Cost Effective Rehabilitation Tecology through Appropriate Indications, 1994-96) è possibile analizzare l'identificazione dei risultati ottenibili e dei fattori critici che li influenzano.

L'analisi ricopre quattro dimensioni:

1. risultati a livello individuale;
2. risultati a livello della famiglia e della rete primaria;
3. risultati a livello degli operatori della riabilitazione;
4. risultati a livello della collettività (Andrich e Moi 1998).

Risultati a livello individuale. Nel caso di Silvia l'utilizzo degli ausili le ha permesso un miglioramento generale della sua qualità di vita, sia all'interno della sua abitazione, sia all'esterno, in quanto ha potuto allargare i rapporti con più persone. L'uso della carrozzina elettrica, associata ovviamente al montascale, ha aumentato le sue uscite e le ha quindi permesso di fare nuove conoscenze; stessa cosa prevede l'utilizzo del computer, grazie al quale stabilirà contatti con un numero illimitato di persone e questo la fa sentire più attiva nella società. All'interno della sua abitazione la carrozzina le permette di poter circolare liberamente da una stanza all'altra senza bisogno di alcun aiuto. Quindi a livello individuale Silvia ha imparato ad accettare con più serenità la sua condizione di disabile, riuscendo a conquistare un grado di soddisfazione personale molto più elevato di prima.

Risultati a livello di famiglia: sono quei risultati che la famiglia riscontra o meno con l'uso degli ausili. Non si sono verificati effetti negativi nella famiglia di Silvia, anzi il tipo di tecnologia da noi proposto è stata ben accettata in quanto finalizzata al miglioramento della qualità di vita di Silvia ma anche dei suoi familiari. Il montascale e la carrozzina hanno facilitato ed aumentato gli spazi di libertà soprattutto della madre che era prima costretta ad essere sempre presente, ogni volta che Silvia intendeva spostarsi sia in casa che fuori. L'uso del sollevatore ha permesso a Silvia di trasferirsi più frequentemente, e ciò ha apportato migliorie anche alla sua igiene personale, potendo chiedere anche a sua nonna anziana di aiutarla a svolgere questa funzione; prima era solo la madre che con la sua forza, prendeva in braccio la figlia e la adagiava nella vasca. Usando il sollevatore sua nonna è perfettamente in grado di aiutare Silvia in tutti i suoi trasferimenti.

Risultati a livello degli operatori della riabilitazione: sono i risultati che gli operatori hanno raggiunto con l'attuazione e la gestione del programma di fornitura ausili. Con la prescrizione del cuscino roho abbiamo pensato di migliorare notevolmente la postura precaria di Silvia e siamo sicuri di aver ottenuto un buon risultato. Infatti Silvia sta seduta più correttamente sulla carrozzina e questo le permette una migliore respirazione. Inoltre questa nuova postura ha aumentato l'accettazione da parte dei suoi familiari ed amici e le ha permesso di intraprendere più facilmente attività autonome. Come operatori abbiamo inoltre valutato la prevenzione di danni secondari e ciò ci ha condotto all'utilizzo del materasso antidecubito.

E inoltre, perché il computer? Silvia è “intrisa di vita”, ma spesso le sue lunghe permanenze in casa la intristiscono, non può interagire con gli amici, ed il futuro utilizzo di questo strumento ci è sembrato idoneo a rendere meno gravosa tale situazione. Inoltre abbiamo cercato di assecondare la sua voglia di intraprendere un corso di studio per un eventuale lavoro.

Risultati a livello della collettività: sono quei risultati che ottiene la comunità nella quale l’utente vive ed opera, grazie all’utilizzo di un ausilio. Silvia adesso non ha più bisogno di farsi trasportare al nostro centro da servizi pubblici o privati. Il percorso è breve e quindi giunge da noi autonomamente con la sua carrozzina. L’installazione del montascale ha permesso ai suoi amici disabili di frequentarla più facilmente incrementando così la socializzazione. In generale possiamo dire che Silvia si è resa più autonoma ed intraprendente e questo non ha potuto che apportare benefici alla collettività in cui vive.

9. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

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

In un programma operativo che preveda l'adozione di una tecnologia è di fondamentale importanza esaminare, in primo luogo i bisogni e le problematiche emerse dall'utente, in modo da capire se quest'ultimo può effettivamente trarre beneficio ed utilità da tale supporto tecnologico.

Sono vari gli aspetti che influenzano questa analisi.

E' necessario prendere in esame la diagnosi, il tipo di disabilità, il livello di indipendenza fisica e di mobilità, il modo di esprimersi e comunicare. Importantissime sono le motivazioni personali dell'utente, è necessario capire quanto quest'ultimo abbia desiderio di autonomia e l'eventuale atteggiamento dei familiari ed operatori nei confronti del suo problema di salute. E' inoltre indispensabile tenere conto delle caratteristiche dell'ambiente sociale e culturale dove l'utente vive e dove probabilmente si riscontrano i maggiori problemi. Bisogna poi capire quali caratteristiche tecnologiche considerare affinché l'utente sia in grado di poterle sfruttare.

Dopo avere analizzato questi punti, la nostra equipe ha preso la decisione di adottare il tipo di tecnologia che ho precedentemente descritto.

L'accettazione di Silvia ed i risultati da lei ottenuti con l'uso dei vari ausili ci ha dato modo di ritenerci soddisfatti del programma operativo realizzato.

Silvia, pienamente cosciente della gravità della sua malattia, non ha provocato situazioni di ostilità e rifiuto, ma ha affrontato questo nuovo percorso con grande serenità e maturità, riuscendo sin dall'inizio ad intravedere quali benefici avrebbe potuto ottenere nel campo dell'autonomia.

L'aspetto economico ha rappresentato un certo impegno, specie per il montascale fisso ed il computer, ma comunque gestibile.

L'atteggiamento dei familiari e delle altre persone che circondano Silvia non ha creato problemi, anzi anche per loro è stato motivo di gioia vedere come Silvia era riuscita a gestire in modo diverso, direi il più autonomamente possibile rispetto a prima, la propria vita, creandosi nuovi ed interessanti progetti per il suo avvenire senza porsi limitazioni psicologiche legate alla sua disabilità.

Una sua affermazione ci ha fatto capire quanto è risultato utile il nostro intervento, la frase è stata semplice ma efficace: "Adesso sono una persona libera, lasciatemi spazio!". No comment!

9.2 Accesso a contributi, detrazioni, agevolazioni fiscali su opere di eliminazione di barriere architettoniche

La normativa nazionale (Legge 13/1989) ha introdotto la possibilità di richiedere contributi per la eliminazione di barriere architettoniche negli edifici privati. Successivamente la Legge del 2 ottobre 1997 n. 345 ha destinato specifici finanziamenti prevedendo uno stanziamento di 20 miliardi di lire per ciascuno degli anni 1998, 99, 2000. Gli aventi diritto sono:

- Disabili con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti di carattere motorio ed i non vedenti;
- coloro i quali abbiano a carico persone con disabilità permanente;
- condomini ove risiedano le precedenti categorie di beneficiari;
- centri o istituti residenziali per i loro immobili destinati alla assistenza di persone con disabilità.

I disabili in possesso di una certificazione attestante una invalidità totale con difficoltà di deambulazione, hanno diritto di precedenza nella assegnazione dei contributi.

Nella impossibilità materiale o giuridica di realizzare opere di modifica dell'immobile, i contributi possono essere concessi anche per l'acquisto di attrezzature che per le loro caratteristiche risultino idonee al raggiungimento dei medesimi fini come per esempio nel caso del montascale fisso o mobile.

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

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

- Spesa da 5.000.000 a 25.000.000 di lire: contributo aumentato del 25% sulla spesa sostenuta che eccede i 25.000.000 di lire.
- Spesa da 25.000.000 a 100.000.000 di lire : contributo aumentato di un ulteriore 5% sulla cifra che eccede i 25.000.000 di lire.
- Se la spesa supera i 100.000.000 di lire il contributo erogato sarà pari a quello riconosciuto per quel tetto di spesa.

I contributi sono cumulabili con quelli concessi a qualsiasi titolo al condominio, all'Istituto o al disabile; se però l'altro contributo è stato concesso per la realizzazione della stessa opera, l'erogazione complessiva non può superare la spesa effettivamente sostenuta, infatti il contributo è pari alla spesa effettiva residua non coperta da altri contributi specifici.

L'erogazione avviene dopo l'esecuzione dell'opera in base alle fatture quietanzate .

Per l'acquisto del computer ci avvaliamo dell'articolo 3 della Legge 104 del 1992 che prevede la riduzione dell'IVA al 4% e della detrazione IRPEF del 19%.

Per poter usufruire di tali agevolazioni è necessario presentare per l'IVA:

- prescrizione autorizzativa rilasciata dal medico specialista della ASL di residenza dalla quale risulti il collegamento funzionale tra la menomazione ed il sussidio tecnico informatico,
- certificato rilasciato dall'ASL 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.

Per usufruire della detrazione del 19% sull'IRPEF occorre invece una certificazione del medico curante attestante che il sussidio è volto a facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione del soggetto riconosciuto e portatore di handicap.

9.3 Coordinamento del processo

Il lavoro ha coinvolto i seguenti soggetti:

- Fisiatra della struttura riabilitativa, per la valutazione e la richiesta di ausili;
- ASL per ottenere contributi ed agevolazioni previste per gli ausili;
- Comune ed Enti regionali per richiesta di contributi;
- Tecnico ortopedico per preventivi e consulenze;
- Condomini del palazzo per richiedere l'autorizzazione all' installazione del montascale.

Affinché il programma operativo si avvii è necessario che il medico fisiatra effettui una domanda di richiesta ausili. La domanda deve contenere:

- generalità del richiedente
- specificazione del tipo di ausilio richiesto
- autocertificazione attestante il reddito personale del disabile o della persona alla quale il disabile è fisicamente a carico, relativo all'anno precedente a quello della presentazione della domanda.

La domanda deve essere corredata da:

- copia della certificazione di cui al comma 3 dell'art. 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104 in merito alla gravità dell'handicap, in relazione all'autonomia, rilasciata dalle competenti commissioni mediche, così come previsto dall'art. 4 della medesima legge;
- copia del preventivo di spesa relativo all'ausilio per il quale si richiede il contributo.

Tale domanda dovrà essere autorizzata dalla ASL di competenza.

Per quanto riguarda l'agevolazione IVA: la normativa sull'IVA prevede una aliquota agevolata del 4% sull'acquisto di ausili per disabili e su opere di eliminazione di barriere architettoniche. Sulle spese di mano d'opera e di progettazione si applica l'aliquota del 4%, mentre sulle spese di acquisto del materiale permane l'IVA al 20%. I soggetti già riconosciuti portatori di handicap, ai sensi dell'art. 3 della legge 104/92 possono attestare a sussistenza delle condizioni personali richieste, anche mediante autocertificazione.

Modalità di erogazione: l'erogazione a carico del SSN delle prestazioni di ausili è subordinata a quattro attività:

- *prescrizione*: effettuata dal medico fisiatra e comprende la diagnosi del paziente, l'indicazione dell'ausilio completo del codice identificativo riportato nel nomenclatore tariffario, l'indicazione di eventuali personalizzazioni, ed il programma terapeutico d'utilizzo dell'ausilio;
- *autorizzazione alla fornitura* da parte delle aziende ASL di residenza, previa verifica dello stato di avente diritto del richiedente;
- *fornitura* dell'ausilio, che deve avvenire entro i termini definiti dalla legge e comunque non oltre i tempi massimi. Alla consegna dell'ausilio, l'assistito rilascia una dichiarazione di ricevuta ai fini del rimborso monetario.
- *collaudo*: attesta la congruenza clinica dell'ausilio ed è effettuato entro venti giorni dalla data di consegna dal prescrittore.

10. Piano economico

La realizzazione di un qualsiasi progetto comporta sempre un costo inteso come la “misura della quantità di risorse impiegate per uno scopo” (Guzzi 1994).

Nel nostro caso dobbiamo identificare e quantificare le risorse utilizzate nel tempo per intraprendere un progetto di fornitura ausili individuale.

Per una corretta analisi è necessario prendere in considerazione tutte le risorse utilizzate ovvero la spesa finanziaria.

Per definire l'insieme dei costi è indispensabile tener conto dei costi sostenuti da ogni componente della società sia diretti che indiretti. Questo è denominato “Costo sociale”. I costi sociali diretti sono quelli direttamente attribuibili all'intervento esaminato e vengono sostenuti dall'utente, dalla rete primaria, dal sistema sanitario nazionale e da altri enti erogatori.

I costi sociali indiretti possiamo esprimerli come il mancato guadagno, cioè tutti quei costi sostenuti per la realizzazione del programma, con ad esempio i tempi di attesa, le ore lavorative perse, i trattamenti riabilitativi. Questi costi si suddividono in:

- costi associati alla tecnologia: costo dell'ausilio, addestramento all'uso, costi tecnici di esercizio;
- costi relativi all'assistenza umana.

Questi ultimi si differenziano a seconda del livello:

- Livello A: fornibile da qualsiasi persona;
- Livello B: fornibile da persone addestrate o aventi certe caratteristiche quali la forza, il controllo;
- Livello C : fornibile da persone professionalmente qualificate in materia (infermiere, terapista, medico, tecnico ortopedico..);

Per definire un piano economico è opportuno quantificare alcuni parametri quali:

- L'orizzonte temporale: *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 1988, pg.25);
- L'inizio dell'utilizzo: dalla data di presa in carico per ognuno degli interventi componenti il programma;
- Durata clinica: *stima del periodo di tempo per il quale ci si aspetta che l'intervento apporti benefici per l'individuo prima di divenire inutile o inutilizzabile* (Andrich e Moi 1988, pg. 26);
- Durata tecnica: *stima dell'intervallo di tempo durante il quale un ausilio è in grado di funzionare correttamente prima di dover essere sostituito per motivi tecnici* (Andrich e Moi 1988, pg.26);
- Valore residuo: è il rimanente valore monetario dell'ausilio tenendo conto della durata clinica e dell'effettiva durata tecnica.

L'intervento scelto per Silvia prevede un progetto globale a lungo termine, ho quindi ritenuto opportuno considerare un orizzonte temporale di 10 anni (1994-2003).

PIANO D'AZIONE

Codice intervento	Obiettivo intervento	Soluzione scelta	Inizio intervento	Tempo di realizzazione	Durata clinica	Durata tecnica
1	Mobilità	Carrozzina elettronica	1994 1° anno	3 mesi	Lungo termine 10 anni	6 anni
2	Migliorare la postura	Sistema di postura	1994 1° anno	3 mesi	Lungo termine 10 anni	5 anni
3	Accesso all'abitazione	Montascale fisso	1995 2° anno	2 mese	Lungo termine 10 anni	8 anni
4	Prevenzione decubito	Materasso ad aria	1996 3° anno	1 mese	Lungo termine 10 anni	5 anni
5	Facilitare i trasferimenti	Sollevatore mobile	2000 6° anno	3 mesi	Lungo termine 10 anni	8 anni
6	Comunicazione	Computer	2001 7° anno	5 mesi *	Lungo termine 10 anni	1 anno

- inizio ipotetico dell'intervento

I costi assistenziali relativi alla zona di residenza in esame sono:

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

In assenza di intervento Silvia potrebbe andare incontro a complicazioni derivanti dall'immobilità (retrazioni, piaghe da decubito etc..) che richiedono assistenza a livello C. Inoltre senza ausili necessita di un assistente in tutti i suoi spostamenti.

L'assistenza per l'utilizzo degli ausili prescritti è svolta dai familiari; il costo assistenziale calcolato è quindi ipotetico. Per distinguere il costo di assistenza con o senza intervento ho adottato le seguenti sigle riportate al lato delle tabelle nelle caselle relative all'assistenza: SI (senza intervento), CI (con intervento).

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

Novembre 2001

Soluzione: 1° INTERVENTO : MOBILITA' Carrozzina elettronica Durata clinica (anni) 10
Dur. Tecnica (anni) 6

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	investimento	3491,24			3491,24	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza		11310,40			
Anno 2	investimento					
	esercizio	258,22		258,22		
	servizi					
	assistenza		11310,40			
Anno 3	investimento					
	esercizio	258,22		258,22		
	servizi					
	assistenza		11310,40			
Anno 4	investimento					
	esercizio	258,22		258,22		
	servizi					
	assistenza		11310,40			
Anno 5	investimento					
	esercizio	258,22		258,22		
	servizi					
	assistenza		11310,40			
Anno 6	investimento					
	esercizio	258,22		258,22		
	servizi					
	assistenza		11310,40			
Anno 7	investimento	3491,24			3491,24	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza		11310,40			
Anno 8	investimento					
	esercizio	258,22		258,22		
	servizi					
	assistenza		11310,40			
Anno 9	investimento					
	esercizio	258,22		258,22		
	servizi					
	assistenza		11310,40			
Anno 10	investimento					
	esercizio	258,22		258,22		
	servizi					
	assistenza		11310,40			

-VALORE RESIDUO 1163,74

	Costo Intervento	Costo non interv.	Spesa utente	Spesa ente	Spesa altri
TOTALI	7884,57	113104,06	2065,82	6982,49	

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -3425,83 (costo sociale dell'intervento – costo sociale del non-intervento)

NOTA	Assistenza	azioni/anno	minuti/azione	costo orario	costo annuo
S.I.	livello A				
	livello B	365	120	18,08	11310,40
	livello C				

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

Novembre 2001

Soluzione: **2° INTERVENTO**
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	598,88			598,88	
esercizio					
servizi					
assistenza	103,29				
Anno 2 investimento					
esercizio	20,65			20,65	
servizi					
assistenza	103,29		329,88		
Anno 3 investimento					
esercizio	20,65			20,65	
servizi					
assistenza	103,29		329,88		
Anno 4 investimento					
esercizio	20,65			20,65	
servizi					
assistenza	103,29		329,88		
Anno 5 investimento					
esercizio	20,65			20,65	
servizi					
assistenza	103,29		329,88		
Anno 6 investimento	598,88			598,88	
esercizio					
servizi					
assistenza	103,29		329,88		
Anno 7 investimento					
esercizio	20,65			20,65	
servizi					
assistenza	103,29		329,88		
Anno 8 investimento					
esercizio	20,65			20,65	
servizi					
assistenza	103,29		329,88		
Anno 9 investimento					
esercizio	20,65			20,65	
servizi					
assistenza	103,29		329,88		
Anno 10 investimento					
esercizio	20,65			20,65	
servizi					
assistenza	103,29		329,88		

-VALORE RESIDUO 0

	Costo Intervento	Costo non interv.	Spesa utente	Spesa ente	Spesa altri
TOTALI	2395,94		3298,86	165,26	1197,76

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -902,92 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

NOTA	Assistenza	azioni/anno	minuti/azione	costo orario	costo annuo
C.I.	livello A	48		10	12,91
	livello B				
S.I.	livello C		365 X 3''		329,88

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

Novembre 2001

3° INTERVENTO : ACCESSO ABITAZIONE

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

	costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri (comune)
Anno 1 investimento					
esercizio					
servizi					
assistenza					
Anno 2 investimento	5908,26		2582,28		3325,98
esercizio					
servizi					
assistenza	3098,74	5670,69			
Anno 3 investimento					
esercizio	51,64		51,64		
servizi					
assistenza	3098,74	5670,69			
Anno 4 investimento					
esercizio	51,64		51,64		
servizi					
assistenza	3098,74	5670,69			
Anno 5 investimento					
esercizio	51,64		51,64		
servizi					
assistenza	3098,74	5670,69			
Anno 6 investimento					
esercizio	51,64		51,64		
servizi					
assistenza	3098,74	5670,69			
Anno 7 investimento					
esercizio	51,64		51,64		
servizi					
assistenza	3098,74	5670,69			
Anno 8 investimento					
esercizio	51,64		51,64		
servizi					
assistenza	3098,74	5670,69			
Anno 9 investimento					
esercizio	51,64		51,64		
servizi					
assistenza	3098,74	5670,69			
Anno 10 investimento	5908,26		2582,28		3325,98
esercizio					
servizi					
assistenza	3098,74	5670,69			

-VALORE RESIDUO 5169,73

	Costo Intervento	Costo non interv.	Spesa utente	Spesa ente	Spesa altri
TOTALI	34896,99	51036,27	5526,08		6610,64

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -16139,27 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

NOTA	Assistenza	azioni/anno	minuti/azione	costo orario	costo annuo
C.I.	livello A	1.440	10	12,91	3098,74
S.I.	livello B	365 X 2 persone	30	15,49	5670,69
	livello C				

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

Novembre 2001

4° INTERVENTO :
PREVENZIONE
DECUBITO

Soluzione: **Materasso ad aria** Durata clinica (anni) 10
Dur. tecnica (anni) 5

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri (comune)
Anno 1	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 2	investimento					
	esercizio					
	servizi					
	assistenza					
Anno 3	investimento	191,21			191,21	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza		3298,86			
Anno 4	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza		3298,86			
Anno 5	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza		3298,86			
Anno 6	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza		3298,86			
Anno 7	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza		3298,86			
Anno 8	investimento	191,21			191,21	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza		3298,86			
Anno 9	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza		3298,86			
Anno 10	investimento					
	esercizio	15,49		15,49		
	servizi					
	assistenza		3298,86			

-VALORE RESIDUO 76,48

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	398,90	26390,94	92,96	382,42	

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -25992,04 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

NOTA	Assistenza	azioni/anno	minuti/azione	costo orario	costo annuo
	livello A				
	livello B				
S.I.	livello C	365		30	18,07
					3298,86

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

Novembre 2001

5° INTERVENTO : FACILITARE I TRASFERIMENTI

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

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri (comune)
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	1342,78			1342,78	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	6283,21	7529,94			
Anno 8	investimento					
	esercizio	103,29			103,29	
	servizi					
	assistenza	6283,21	7529,94			
Anno 9	investimento					
	esercizio	103,29			103,29	
	servizi					
	assistenza	6283,21	7529,94			
Anno 10	investimento					
	esercizio	103,29			103,29	
	servizi					
	assistenza	6283,21	7529,94			

-VALORE RESIDUO 671,39

	Costo Intervento	Costo non interv.	Spesa utente	Spesa ente	Spesa altri
TOTALI	26114,12	30119,76	309,87	1342,78	

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -4005,63 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

NOTA	Assistenza	azioni/anno	minuti/azione	costo orario	costo annuo	
C.I.	livello A	2.920		10	12,91	6283,21
S.I.	livello B	2.920		5	15,49 X 2 persone	7529,94
	livello C					

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

Novembre 2001

6° 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 (comune)
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	1187,85		1187,85		
	esercizio	103,29				
	servizi					
	assistenza					
Anno 9	investimento					
	esercizio	103,29				
	servizi					
	assistenza					
Anno 10	investimento					
	esercizio	103,29				
	servizi					
	assistenza					

-VALORE RESIDUO 296,96

	Costo Intervento	Costo non interv.	Spesa utente	Spesa ente	Spesa altri
TOTALI	1200,76		1187,85		

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				

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

Il metodo che abbiamo adottato nel proporre a Silvia gli ausili è derivato dalle risorse di competenza della intera équipe (terapista, medico fisiatra, psicologo e tecnico ortopedico) in modo in modo da fornirle risposte specialistiche il più ottimali possibile e garantirle quindi la migliore qualità del servizio.

Abbiamo seguito il seguente protocollo di consulenza e valutazione (Andrich 1996):

1° Presa in carico: è la fase in cui l'operatore incaricato deve:

- instaurare la prima relazione con l'utente e prendere le decisioni organizzative.
- creare un clima di accoglienza in modo da far sentire l'utente a sua agio;
- evidenziare le problematiche poste dall'utente
- stabilire gli obiettivi
- comprendere il livello di risposta richiesto e decidere le modalità di risposta.

2° Presupposti della consulenza:

- acquisizione della documentazione clinica e tecnica;
- analisi funzionale (valutazione delle residue risorse motorie ,sensoriali e cognitive dell'utente);
- stabilire il giorno della consulenza.

3° Colloquio con l'utente e familiari.

- analisi preliminare ovvero analizzare il problema e formulare quindi le prime ipotesi
- analisi delle azioni, cioè l'articolazione degli obiettivi generali in strategie operative;
- identificazione delle strategie per la soluzione

4° Ricerca delle soluzioni

- Banca dati SIVA e materiale cartaceo
- documentazione interna ala nostro Centro riabilitativo

5° Formulazione della risposta:

- presentazione delle varie soluzioni discusse direttamente con Silvia e famiglia;
- uso di modulo apposito per la prescrizione

6° Sperimentazione:

- eseguire delle prove sugli ausili proposti.

7° Documentazione della risposta:

- scheda di registrazione, dati, soluzioni, risultati su supporto informatico.

8° Controllo di qualità, ovvero la verifica dell'efficacia e utilità del lavoro svolto.

- Nomina del responsabile alla qualità all'interno dell'equipe;
- procedure verificabili nel tempo;
- confronto su casi clinici nel tempo;
- verifica periodica se la soluzione scelta crea un vantaggio duraturo per l'utente;
- raccolta ed archiviazione dei dati con modalità di tipo protocollare.

In conclusione, alla fine del nostro progetto, anche se non totalmente realizzato, abbiamo una visione più positiva della situazione di Silvia, in quanto persona più autonoma, autonomia che le da sia la possibilità di esprimere se stessa sia la capacità di dare anche ad altre persone le sue esperienze e quindi il suo sapere.

Silvia è la protagonista di questo intervento e come tale spettano a lei le ultime parole. Ci auguriamo - e a noi sembra di sì - che siano positive.

12. Bibliografia

Ambrosino N: *Problemi di rieducazione respiratoria*. Pisa: Ente ospedaliero, 1986

Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1988

Andrich R: *Consigliare gli ausili: organizzazione e metodologia di lavoro nei centri informazione ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 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: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1988

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

Bianchi et al: *Riabilitazione e ausili tecnici: una proposta per l'autonomia*. Roma: La Nuova Italia Scientifica, 1981.

Caracciolo A: *I sollevatori*. Mobilità n. 15 anno 3°. Firenze: Mobilità Servizi, 2001

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

Genot C. et al.: *Bilanci e Tecniche passive ed attive dell'Apparato Locomotore*. Torino: 1993

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

Vaast D: *Le point sur les techniques de rééducation neuro-muscolaires proprioceptives (reprogrammation neuromotrice)*. Cah Kinésither 1979