



**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

E ora che sono rimasto solo?!...

MARCO

CANDIDATO: Laura Montrucchio

***Abstract.** Marco 53 anni, affetto da sclerosi multipla dall'età di 32 anni, si muove quasi esclusivamente in carrozzina avendo una quasi completa assenza di movimenti volontari agli arti inferiori. Dopo la scomparsa della moglie che lo aiutava nelle varie attività è aumentata in lui la necessità di un maggiore affrancamento dalla dipendenza; ora è solo e dovrà essere il più possibile indipendente. Si esaminano le attività della vita quotidiana e si propongono alcune soluzioni per ottenere il massimo grado di autonomia possibile sia dentro, sia fuori casa. L'obiettivo sarà quello di rendere Marco completamente indipendente nella cura e igiene della propria persona (con conseguenti adattamenti al bagno), più sicuro nei trasferimenti (grazie alla installazione di punti di appoggio fissi e all'uso di un deambulatore) e autonomo nella mobilità esterna con l'uso di uno scooter (per consentirgli di raggiungere il bar e la chiesa del paese). Grazie alla tecnologia, Marco potrà sfruttare al massimo le proprie capacità residue, conquistando un alto livello di autonomia con un minimo aiuto assistenziale.*

Direttore del Corso: Prof. Giuseppe Vico
Responsabile Tecnico Scientifico: Ing. Renzo Andrich

A Lucia,
una collega che avrebbe dovuto
partecipare al corso al mio posto,
ma problemi di salute gliel'hanno impedito.
Al suo coraggio, grande esempio per noi,
alla sua forza,
al sorriso che non ha mai perso.

1. Introduzione

1.1 Motivazioni per la scelta del caso

La mia scelta riguardo l'elaborato su un caso individuale è caduta su "Marco", questo è il suo nome convenzionale. Marco, 53 anni, è affetto da sclerosi multipla dal 1980, un caso come tanti altri per gli "addetti ai lavori", ma speciale per me, per il fatto che mi sono affezionata a lui nel corso di parecchi anni di trattamenti e di conoscenza sempre più approfondita.

Dal 1992 ha incominciato a frequentare il Servizio Recupero e Rieducazione Funzionale ora Unità Operativa Autonoma dell'ASL dove lavoro, per trattamenti di rieducazione di mantenimento con la frequenza di un paio di cicli all'anno. Mi è stato affidato quella prima volta e da allora sono ancora la sua terapeuta. Con Marco ho un rapporto amichevole ed essendo questo il mio primo approccio serio ed organico al mondo degli ausili, dopo aver partecipato al corso di perfezionamento SIVA con la prospettiva dell'imminente apertura di un centro consulenza ausili nella mia ASL, ho pensato che lui più di ogni altro utente avrebbe potuto aiutarmi, una specie di mutuo soccorso in questa nuova impresa che mi accingo a realizzare.

Marco avrebbe perdonato le mie eventuali incertezze, sarei potuta andare a domicilio per le varie valutazioni e verifiche con meno ansia di sbagliare e lui avrebbe messo a mia disposizione tutta la sua esperienza di disabile.

Una persona molto intelligente e sempre di buon umore, una persona con cui si conversa piacevolmente, pronta ad affrontare in modo positivo e costruttivo le avversità della vita, il suo stato patologico e tutto ciò che ne consegue. Marco è sempre stato affiancato dalla moglie, una donna attenta, attiva e decisa che lo aiutava nel raggiungimento della sua autonomia ormai strutturata, consolidata che trovava un equilibrio perfetto nel loro contesto coniugale.

Ma dall'aprile di quest'anno dopo l'improvvisa scomparsa della moglie quest'equilibrio stabile e collaudato si è spezzato, mettendo Marco di fronte ad una realtà ancor più cruda, facendolo riflettere sul suo grado di autonomia precedente e di indipendenza che avrebbe per forza dovuto conquistarsi per il futuro. Naturalmente mi sono sentita subito chiamata in causa con una richiesta di aiuto da parte sua dettata dalla nuova situazione di persona sola.

Si dovranno riesaminare tutte le attività della sua vita quotidiana per cercare di rendere Marco il più indipendente possibile, per acquisire un'autonomia che gli era abituale grazie all'intervento costante della moglie, condurlo in un nuovo processo di *empowerment* per acquisire quelle capacità per compiere le proprie scelte e raggiungere gli obiettivi prefissati con la piena consapevolezza del proprio specifico bisogno.

Bisognerà soprattutto rivalutare tutti gli ausili finora utilizzati e trovarne insieme degli altri adeguati alla nuova situazione per potenziare le abilità funzionali che incideranno sulla qualità di vita per sé e in relazione con gli altri al fine di migliorare la propria autonomia.

1.2 Modelli teorici di riferimento

Le basi teoriche a cui mi sono riferita sono state quelle apprese al corso di perfezionamento SIVA che mi hanno fornito gli strumenti essenziali per la realizzazione del progetto e che mi serviranno ad affrontare il lavoro futuro nel campo degli ausili.

L'obiettivo verso cui mi sono diretta è stato il raggiungimento dell'autonomia per Marco, di una autonomia concepita in senso lato, a cui si dovrebbe mirare in ogni intervento riabilitativo e che viene espressa molto bene in questa definizione: *"la possibilità della persona di esprimere se stesso, di sviluppare e mettere in pratica i valori in cui crede, di capire non solo quello di cui ha bisogno ma quello che può dare: di inserirsi così in quel rapporto di scambio reciproco, di comunicazione, di ricevere e trasmettere in termini di qualità, capacità e affetti che è la base del vero inserimento sociale"* (Andrich, 1998: pg. 45).

E' grazie alla tecnologia e agli ausili, come strumenti per la relazione, che si facilita il percorso per il recupero dell'autonomia dove l'ausilio è l'elemento integrante del processo riabilitativo e deve essere scelto con l'utente e per l'utente che quindi deve essere adeguatamente informato e stimolato in un processo di *empowerment* (*modificazione delle variabili cognitive che sottostanno alla propria*

valutazione delle azioni richieste per conseguire un obiettivo) (Thomas e Velthouse, 1990) che lo rende principale protagonista e autore delle scelte in una crescita personale con la consapevolezza del proprio specifico bisogno che implica da parte del soggetto il desiderio e la volontà del ripristino di una determinata attività. Si avrà di conseguenza da parte dell'utente un'accettazione dell'ausilio che non sarà come spesso accade abbandonato, ma concorrerà al successo del raggiungimento dell'autonomia con un miglioramento della qualità di vita.

Per assumere motivazione e responsabilità l'utente dovrà avere una conoscenza *utile e sostenibile* con una corretta informazione attraverso cinque processi di riferimento della conoscenza che sono:

- **il counselling:** la relazione tra counsellor e utente aiuta a identificare i bisogni e le soluzioni conseguenti;
- **l'insegnamento e il training:** processi educativi, che stimolano l'utente in una crescita personale con trasferimento di conoscenze;
- **l'informazione:** si danno agli utenti nozioni che aumentano la competenza tecnica in un determinato settore;
- **la sensibilizzazione:** genera modificazioni degli atteggiamenti e dei pregiudizi nei confronti della disabilità e della tecnologia e condiziona l'accettazione o meno della stessa.

I cinque processi sono *complementari tra loro e spesso attivati contemporaneamente* (Tecnologie per l'Autonomia EUSTAT, 1999: pg. 33).

Dopo aver fatto scattare la "*molla dentro la persona*" la proposta dell'ausilio dovrà essere formulata tenendo presente tre principi fondamentali:

- *una corretta **modalità di proporre** l'ausilio all'utente e di guidarlo nei cambiamenti che esso comporrà nel suo stile di vita e nelle sue relazioni con l'ambiente;*
- *una efficace **metodologia di analisi** del problema individuale per giungere alla scelta degli ausili più opportuni;*
- *una buona **informazione**, sia all'operatore sia all'utente stesso, sugli ausili esistenti e sulle tecnologie disponibili* (Andrich, 1996: pg.19).

L'informazione porterà alla scelta dell'ausilio come obiettivo di autonomia tenendo conto di tre fattori di valenza determinante che sono (Andrich, 1996: pg.18):

- **l'azione** che si vuole perseguire per la maggiore indipendenza;
- **la persona** con le sue potenzialità e personalità;
- **l'ambiente** dove è situato l'obiettivo di autonomia;

che si tradurranno in caratteristiche di un ausilio efficace e utile che sono (Mainini et al, 1982):

- **la competenza:** adatto all'azione che si dovrà svolgere in modo efficace;
- **la contestualità:** adatto all'ambiente in cui si deve svolgere l'attività;
- **la consonanza:** adatto all'utente, rispettando le sue potenzialità, le sue scelte e la sua individualità.

Nella fase finale di scelta specifica e prescrizione dell'ausilio tra le varie proposte di soluzione di uno stesso problema mi sono avvalsa dei 17 parametri proposti da Batavia e Hammer (Batavia e Hammer, 1990) e citati in "Consigliare gli ausili" (Andrich, 1996: pg. 27-28) che tengono in considerazione le caratteristiche tecniche, funzionali ed economiche dell'ausilio che sono:

- **accessibilità economica:** conciliare i costi di acquisto con le possibilità dell'utente o dell'Ente Pubblico;
- **compatibilità tecnica:** il poter accompagnare un ausilio ad un altro che l'utente già usa o userà;
- **riparabilità autonoma:** la possibilità di aggiustare eventuali rotture da parte dell'utente in modo autonomo o con l'aiuto degli assistenti;
- **affidabilità:** il grado di rispondenza rispetto alla funzione per cui l'ausilio è stato creato in relazione alle condizioni d'uso;
- **durabilità:** la proprietà dell'ausilio di resistere all'uso il maggior tempo possibile;
- **facilità di montaggio:** la predisposizione al montaggio e/o all'installazione dell'ausilio eseguita senza sforzo da parte dell'utente;
- **facilità di manutenzione:** il mantenere, da parte dell'utente, senza sforzo, il buono stato dell'ausilio nel tempo con l'aiuto di manuali ed attrezzi;
- **efficacia:** la capacità dell'ausilio di produrre l'effetto desiderato in prospettiva dell'autonomia;
- **flessibilità:** la capacità dell'ausilio di adattarsi alla persona;
- **facilità di apprendimento:** la capacità dell'utente di imparare il corretto utilizzo dell'ausilio;
- **manovrabilità:** la capacità dell'ausilio di funzionare con un controllo da parte dell'utente, senza sforzo fisico e psicologico;
- **accessibilità personale:** l'accoglimento dell'ausilio da parte dell'utente che si deve sentire a proprio agio;
- **comfort:** l'insieme delle comodità che può offrire l'ausilio;
- **sicurezza:** la proprietà dell'ausilio di non arrecare danni all'utente o a terzi;
- **trasportabilità:** la proprietà dell'ausilio di essere trasferito con facilità ed usato in altra sede;
- **assicurabilità:** la proprietà di poter garantire l'ausilio da rischi (furti o vandalismi) con allarmi e/o assicurazioni;
- **servizio di riparazione:** la possibilità di un pronto intervento in caso di guasti da parte della ditta fornitrice.

Tali caratteristiche hanno *una priorità variabile a seconda del tipo di ausilio preso in considerazione.*

Per l'analisi dei costi finanziari dell'intervento e la stesura del piano economico mi sono avvalsa del SIVA Cost Analysis Instrument (Andrich e Moi, 1998).

Per la ricerca dei vari ausili disponibili e le loro caratteristiche ho utilizzato la banca dati informatizzata del SIVA, cataloghi, riviste di varie ditte specializzate nel settore e siti Internet.

Per la valutazione dell'autonomia dell'utente mi sono servita della scala FIM (Functional, Independence, Measure) uno strumento internazionale per la misura della disabilità usato sia in ambito sanitario-riabilitativo sia assistenziale. (The Research Foundation of the State University of New York, 1992).

1.3 Valutazione complessiva dell'esperienza

In una prima fase il problema più difficile che si è dovuto affrontare e a cui la tecnologia non poteva porre rimedio è stata la difficoltà da parte di Marco di recuperare risorse per rispondere al cambiamento avvenuto (perdita della moglie) che ha modificato l'equilibrio preesistente. La sua

capacità di riadattamento al cambiamento così drammatico e destabilizzante è avvenuta gradualmente con il rispetto da parte degli operatori dei suoi tempi di risoluzione, grazie anche al profilo personologico di Marco caratterizzato da elasticità mentale, da equilibrio nei rapporti con il mondo esterno e da autonomia di giudizio che sono determinanti nel superamento dell'ansia e della depressione e nel far riaffiorare la motivazione, molla essenziale, per il recupero dell'autonomia.

Di grande aiuto è stato il rapporto di fiducia instauratosi tra operatore e paziente e consolidato negli anni di conoscenza.

L'esperienza mi ha fatto capire che importante è l'ascolto, l'essere dalla parte dell'utente, importante è il rispetto della sua personalità, delle sue scelte e dei suoi tempi di azione-reazione, cercando di non imprimere forzature dettate dall'entusiasmo e dalla smania degli operatori di voler risolvere ad ogni costo tutto e subito.

Molto positivo per Marco è stato il poter relazionarsi di nuovo con l'esterno, il poter andare al bar e in chiesa grazie all'utilizzo dello scooter e di poterlo caricare in auto per uscire con gli amici; di aver risolto fuori casa il problema della parziale incontinenza e di aver risolto l'accessibilità alla vasca da bagno.

Positiva è stata sicuramente la mia crescita umana e professionale avvenuta nel corso del progetto e che spero, ora che è avviata, continuerà nel tempo; il raggiungimento degli obiettivi proposti, solo ora realizzati a causa sia delle lungaggini burocratiche, sia a causa della poca disponibilità di tempo degli artigiani (idraulici e muratori) per l'eliminazione del bidet e l'installazione della doccetta per il water.

E' stato fondamentale aver dato l'avvio ad un lavoro ad ampio raggio in cui Marco è stato preso in carico in modo più globale, non solo in palestra per la rieducazione motoria, ma anche a domicilio in un contesto più reale e personale sempre naturalmente finalizzato al recupero dell'autonomia, anche se purtroppo ci si deve ancora pesantemente scontrare con una mancata visione da parte della società in cui viviamo, di un'utenza ampliata sinonimo di barriere architettoniche e culturali.

2. Quadro clinico

2.1 Età, diagnosi, storia clinica

Marco ha 53 anni. Nell'agosto del 1980 all'età di 32 anni, gli è stata fatta diagnosi di sclerosi multipla. Nel giugno 1980 è insorto un improvviso dolore periorbitario all'occhio destro seguito da calo del visus ed impaccio motorio agli arti di destra con disturbi dell'equilibrio. Due mesi dopo si è presentato calo del visus all'occhio sinistro, ricoverato in un ospedale specializzato, è stato sottoposto a TAC dove viene fatta diagnosi di sclerosi multipla. E' stato dimesso con terapia steroidea e conseguente remissione della sintomatologia e dei segni obiettivi. In seguito, Marco ha eseguito cicli di terapia omeopatica con discreto beneficio iniziale. Nel 1984 è stato ricoverato in un Centro di Riabilitazione per esami di controllo e trattamento fisioterapico. Nel 1987 ha avuto un peggioramento della deambulazione per ipostenia agli arti inferiori con difficoltà di equilibrio. Nel 1988 è stato ricoverato in un centro Sclerosi Multipla dove è stata confermata la diagnosi e posto in terapia con ACTH. Nel 1989 si è verificato un nuovo episodio di calo del visus all'occhio destro seguito da lento aggravamento dei disturbi della deambulazione. Nel novembre 1992 durante un ulteriore ricovero in un centro universitario Sclerosi Multipla è stato trasferito in un altro ospedale per sopraggiunta iperpiressia, dimesso con diagnosi di iperpiressia da prostatite acuta e sospetta epatite da farmaci. Nel febbraio 1993 ulteriore ricovero nel centro universitario dove è stata riscontrata modesta disartria, saltuaria disfagia per i liquidi, modesta ipotonia ed ipostenia agli arti superiori, ipostenia e modesto ipertono agli arti inferiori con deambulazione pareto-atassica possibile con doppio appoggio. Nel 1996 per la progressiva riduzione della funzionalità motoria agli arti inferiori si è dovuto ricorrere all'uso obbligato della carrozzina manuale. Il quadro clinico è in lento ma costante peggioramento con riduzione dell'autonomia e con necessità di aiuto assistenziale.

2.2 Valutazione funzionale

Attualmente Marco presenta agli arti inferiori ipertono, ipotrofia ed ipostenia, i movimenti attivi sono molto difficoltosi, da supino la triplice flessione con piede in appoggio è possibile a fatica e sono solo accennati i movimenti di abduzione e adduzione, intra ed extra rotazione. Agli arti superiori sono possibili tutti i movimenti segmentari attivi con modesta ipotonia ed ipostenia bilaterale, prevalentemente distale a destra; ha lieve dismetria e tremore terminale maggiore a destra nella prova indice-naso, adiadococinesia maggiore a destra. Il controllo del tronco è compromesso, la posizione seduta è possibile solo in atteggiamento flessorio o con appoggio degli arti superiori.

Le reazioni di equilibrio e di raddrizzamento sono rallentate e difficoltose, i passaggi di postura sono eseguiti autonomamente con lentezza ed impaccio. La stazione eretta è possibile mediante la stabilizzazione in recurvatum delle ginocchia e con appoggio. La deambulazione non è consentita. Le sensibilità superficiali e profonde sono compromesse. Sono presenti disturbi vescicali, incontinenza parziale e disturbi del sistema neurovegetativo. Vi è diminuzione del visus a destra e a sinistra con riduzione del campo visivo, lieve disartria e saltuaria disfagia per i liquidi.

2.3 Misura dell'autosufficienza

La disabilità viene definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come “...ogni restrizione o mancanza della abilità di compiere un'attività nel modo o nei limiti ritenuti normali per un essere umano...”. Oltre un certo livello di gravità la disabilità causa perdita di autosufficienza. La scala FIM (Functional Independence Measure) è una misura dell'autosufficienza e non della menomazione, misura ciò che il paziente disabile è in grado di fare realmente ed attualmente indipendentemente dalla patologia, misura l'autosufficienza in diciotto attività della vita quotidiana, tredici sono attività motorie nelle aree di cura della persona, controllo sfinterico, mobilità e locomozione; le altre cinque sono attività cognitive nelle aree della comunicazione e delle capacità di relazione interpersonale. Per ogni attività il punteggio può variare fra 1 (completa dipendenza) e 7 (completa autosufficienza), di conseguenza il punteggio totale è compreso tra un minimo di 18 e un massimo di 126. Marco ha un

punteggio FIM pari a 98 su 126, necessita pertanto di assistenza, non è completamente autonomo. Il punteggio relativo al follow-up sarà preso in considerazione nell'analisi dei risultati.

Functional Independence Measure (FIM)

L I V E L L I	7. Autosufficienza completa	SENZA ASSISTENZA	
	6. Autosufficienza con adattamenti		
	NON-AUTOSUFFICIENZA PARZIALE		CON A S S I S T E N Z A
	5. Supervisione-predisposizione/adattamenti		
	4. Assistenza minima (paziente => 75%)		
	3. Assistenza moderata (paziente => 50%)		
	NON-AUTOSUFFICIENZA COMPLETA		
2. Assistenza intensa (paziente => 25%)			
1. Assistenza totale (paziente => 0%)			
VALUTAZIONE INIZIALE (prima dell'intervento)			
Cura della persona			
A. Nutrirsi		7	
B. Rassettersi		7	
C. Lavarsi		4	
D. Vestirsi, dalla vita in su		7	
E. Vestirsi, dalla vita in giù		4	
F. Igiene perineale		4	
Controllo sfinterico			
G. Vescica		6	
H. Alvo		6	
Mobilità (Trasferimenti)			
I. Letto-sedia-carrozzina		4	
J. W.C.		4	
K. Vasca o doccia		4	
Locomozione			
L. Cammino, carrozzina	cr.	6	
M. Scale		1	
Comunicazione			
N. Comprensione		7	
O. Espressione		6	
Capacità relazionali-cognitive			
P. Rapporto con gli altri		7	
Q. Soluzione di problemi		7	
R. Memoria		7	
PUNTEGGIO TOTALE FIM		98	

Tabella1: punteggio della scala FIM relativo alla valutazione iniziale

2.4 Approccio personale rispetto alla problematica affrontata

Marco è un paziente che conosco da tempo, dopo l'abbandono era caduto in uno stato di sconforto, le sue necessità e quindi le sue richieste di autonomia erano consapevoli, ma non venivano esplicitate. E' stata necessaria da parte mia una diversa attenzione rispetto al rapporto di relazione che sussisteva precedentemente. Fondamentale in fatto di relazione è stato l'apporto del prof. Pesaresi docente al corso SIVA. La riuscita del progetto in questa fase era incentrata sulla relazione tra due persone.

L'uomo è tale perché si relaziona, la persona è relazione, la relazione è in previsione di una autonomia e l'autonomia è essa stessa relazione.

La relazione fondante è la relazione con se stessi, è il crocevia con la relazione con gli altri e con l'ambiente fisico. Importante è saper gestire le relazioni compresa quella professionale.

Il colloquio è il mezzo per entrare nella complessità della persona e mira alla comprensione della complessità.

I pazienti che ascoltiamo non si sentono sempre liberi di dire ciò che provano davvero, non sono sempre in contatto con i loro sentimenti spesso difficili da tramutare in parole e le stesse parole hanno significati differenti per persone diverse.

Qualche volta ascoltiamo solo ciò che vogliamo sentire (decodificando selettivamente).

Spesso siamo così occupati a riflettere su cosa dovremo dire che non ci preoccupiamo di decodificare il messaggio che ci è stato inviato, sbagliando nel capire. Pur con ruoli differenti si partecipa alla relazione e si è coinvolti nella situazione, deve essere pertanto nostra la capacità di saper ascoltare l'altro e di saper fare interagire i sentimenti, le emozioni, le idee con la competenza.

Tutte le relazioni professionali sono inevitabilmente asimmetriche, non sono paritarie a causa della conoscenza, ma l'asimmetria nel rapporto interpersonale deve essere rispettata con la congruenza.

L'utente quando entra in rapporto con un professionista vive dipendenza, inferiorità, fragilità, ansia, paura, angoscia. L'operatore deve essere capace di stabilire un rapporto di parità, i pazienti nella situazione di colloquio si sentono coinvolti e vogliono vivere il coinvolgimento.

Il colloquio ci pone in una situazione in cui il protagonista è il nostro sé, cioè la concezione di noi stessi in cui è racchiusa l'autostima e si manifesta e si esprime negli atteggiamenti che non sono né neutri, né innocui, né di poco conto, ma rilevanti perché manifestano l'espressione dell'altro.

L'obiettivo è di realizzare un colloquio che sia efficace, informativo e formativo. Il coinvolgimento aumenta man mano che si sale dall'educazione, all'istruzione, alla formazione fino al counselling e quindi fino a stimolare la capacità di prendere iniziative, di gestire aspetti della propria vita, l'autonomia.

Il nostro ascolto per essere efficace deve essere intenzionale cioè deve creare attenzione, quell'attenzione dovuta all'utente che si deve sentire al centro e a cui bisogna dare rispetto.

L'operatore deve essere congruente verso l'utente, consapevole dei propri atteggiamenti che sono espressione del sentire interiore con trasparenza e indipendenza, non condizionati dal modo in cui gli altri hanno impostato la relazione, assecondando i ritmi dell'interlocutore senza pensare a quello che sarebbe meglio per lui, anticipandolo e sostituendosi a lui.

Bisogna avere un'accettazione positiva della persona che si ha davanti, senza formulare giudizi negativi, senza avere preconcetti e pregiudizi, mettendo in gioco la nostra empatia cioè la comprensione del mondo affettivo dell'altro pur non condividendone i sentimenti, in un ascolto che deve essere attivo per cogliere ed esprimere i significati della comunicazione che si riceve e passivo, silenzioso con risposte di comprensione ed espressione di aiuto.

In questo modo si riuscirà a fare uscire l'utente da una forma di disperazione, incomincerà a trattare con noi di come "si possa fare" prendendo iniziative e giungendo a un nuovo modo di vivere la vita.

3. Contesto

3.1 Anamnesi familiare

Marco viveva solo con la moglie, impiegata amministrativa, in un piccolo paese in una casa a tre piani di proprietà. Nella stessa casa al piano terra abitano due sorelle con le rispettive famiglie e all'ultimo piano la mamma anziana con un'altra sorella non ancora sposata. L'unico fratello vive e lavora come insegnante in un'altra città molto lontana e solo durante il periodo estivo si unisce alla famiglia di origine. Dall'aprile di quest'anno Marco vive solo. Nella sua vita la moglie aveva un ruolo fondamentale era "la sua autonomia", ora viene supplita in gran parte dall'aiuto della mamma che si occupa dei pasti e delle sorelle che si occupano della casa e dell'assistenza nelle attività quotidiane e gli tengono compagnia. La famiglia lo aiuta con molta disponibilità anche se lui vorrebbe essere il più indipendente possibile.

3.2 Anamnesi sociale

Marco è ragioniere, invalido al 100% con accompagnamento, lavora presso una banca, prima come impiegato ora come centralinista in una cittadina a 11 km dall'abitazione.

Prima la moglie lo accompagnava al lavoro tutte le mattine in auto, ora si alternano una sorella e un obiettore.

Marco è sempre stato una persona attiva e impegnata sia politicamente che socialmente, la moglie lo assecondava nei suoi impegni pomeridiani e serali accompagnandolo in auto più volte durante la settimana. Con lei andava spesso a teatro, al cinema, al ristorante con gli amici e in vacanza, gestendosi da sola in maniera ottimale. Dopo la perdita della moglie Marco trascorre il tempo libero in casa a riposare, davanti alla televisione o al computer, in uno stato di sconforto, anche se contornato dall'affetto e dalle premure dei familiari a lui molto vicini.

3.3 Incentivi e disincentivi provenienti dall'ambiente di vita

Fattori incentivanti sicuramente possono essere considerati il buon livello culturale di Marco, la sua elasticità mentale, l'aver ormai accettato e metabolizzato la sua malattia, l'apertura all'utilizzo della tecnologia come valido aiuto nella lotta contro l'handicap; la presenza dei familiari che lo accudiscono e lo assicurano per il futuro e la vicinanza degli amici; il ripristino della voglia di incominciare a cavarsela da solo per quello che le sue residue capacità funzionali gli permetteranno.

I fattori disincentivanti sono stati principalmente la depressione e l'avvilimento che subito dopo l'abbandono bloccavano ogni tipo di iniziativa e voglia di fare; l'isolamento in cui Marco tendeva a chiudersi e forse il troppo appoggiarsi alla moglie anche dove avrebbe potuto fare da solo; l'ubicazione dell'abitazione, posta in luogo lontano dal lavoro, lontano dal centro del paese, da negozi e servizi in genere; i tempi ed i complicati iter burocratici a cui Marco, già in uno stato di disagio, ha dovuto sottostare.

3.4 Opportunità e barriere poste dall'ambiente

L'abitazione di Marco è situata in una frazione di poche case a mezza montagna a circa 4 km dal centro del paese, vi si arriva attraverso una strada comunale asfaltata che dalla provinciale sale molto ripida con parecchie curve fino ad un piazzale antistante la casa dove si può lasciare parcheggiata l'auto. La prima barriera architettonica incontrata è costituita dai due gradini che dal piazzale portano ad un pianerottolo esterno da cui partono quattro rampe di scale esterne, di cui tre coperte, interrotte da altri tre pianerottoli. Già dal 1996 quando era diventato troppo faticoso per Marco l'uso delle scale era stata costruita una rampa in cemento laterale al muro della casa per poter accedere in carrozzina al primo pianerottolo e da lì due servo-scale, uno per superare la prima rampa di scale fino al secondo pianerottolo e l'altro, per superare le altre tre rampe di scale, dal secondo pianerottolo fino all'ingresso dell'appartamento a cui si accede grazie ad un'altra breve rampa. Sia le rampe che i due servo-scale vengono tuttora utilizzati.

Attraverso altre tre brevi rampe di scale si arriva all'abitazione della mamma dove non si è potuto installare un altro servoscale per la struttura stessa della casa. A Marco piacerebbe molto poter andare a casa della madre, perché quello è il ritrovo di tutta la famiglia nelle occasioni importanti.

L'appartamento di Marco è disposto tutto su un piano con porta di ingresso e porte interne facilmente accessibili con la carrozzina. La zona giorno è composta da un ingresso, da un'ampia sala con salotto, da uno studio attrezzato con computer e da una cucina non molto grande, ma che gli consente, per mangiare, di spostarsi autonomamente dalla carrozzina alla sedia attaccandosi al tavolo. I pensili della cucina non sono tutti quanti accessibili, ma a Marco non interessa assolutamente cucinare, a quello, dopo la scomparsa della moglie, provvede la madre che abita al piano superiore, a lui è sufficiente riuscire ad accedere al frigorifero e al lavello per piccole necessità.

La zona notte è composta da un corridoio, da due camere da letto e da un bagno. Da cinque anni la moquette che ricopriva il pavimento è stata sostituita con un parquet in laminato molto resistente, per rendere più agevole lo scorrimento delle ruote della carrozzina.

Le stanze sono sufficientemente grandi per garantire lo spazio di rotazione o di inversione di marcia della carrozzina, tranne il bagno, in cui non è consentito l'accostamento laterale al water e al bidet e l'accessibilità alla vasca da bagno che è consentita solo con l'aiuto di un assistente. Più idonea sarebbe l'installazione di una doccia con sedile ma per ora Marco non è intenzionato alla sostituzione della vasca.

I luoghi di socializzazione (chiesa, bar) sono posti a pochi km dall'abitazione lungo la strada provinciale, mentre la sede lavorativa (la banca) è a 11 km di strada molto trafficata e a percorrenza veloce e quindi raggiungibile solo in auto.

L'ingresso della banca è preceduto da un marciapiede molto alto ma facilmente superabile perché rimane allo stesso livello del piano della monovolume utilizzata per il trasporto. All'interno della sede non esistono barriere né per accedere alla postazione di lavoro né per accedere al bagno né alla stanza "pausa caffè".

4. Contatto iniziale

4.1 Come l'utente ha preso l'iniziativa

Marco è in trattamento presso la nostra Unità Operativa Autonoma di Riabilitazione da nove anni per cicli di fisioterapia di mantenimento. Durante una seduta di trattamento, si è appresa la notizia dell'improvvisa scomparsa della moglie; da quel giorno, Marco per due settimane non si è più presentato, dicendo poi, che non sarebbe più venuto. Dopo l'assenza, contattato dal medico fisiatra, ha deciso di riprendere il trattamento accompagnato dalla sorella. Durante la seduta, in uno stato di marcato sconforto, Marco mi ha espresso in una frase tutto il suo disagio e la sua ansia: "e ora che sono rimasto solo?!". Il suo problema principale, in assenza della moglie, era quello di dover pesare sulla famiglia di origine, peraltro molto disponibile e di riuscire ad alleviarne il carico assistenziale.

In quel momento Marco non era in grado di esplicitare i propri bisogni specifici, lo sconvolgimento era tale che ogni cosa aveva una valenza diversa, la confusione l'aveva sopraffatto, era necessario ripristinare un nuovo equilibrio senza quella persona che gli era stata sempre vicino e lo aveva assecondato in tutto e per tutto.

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

La richiesta di Marco di maggior indipendenza, dettata dalla nuova situazione, non era ancora stata espressa in un bisogno specifico. La partecipazione in quello stesso periodo al corso SIVA mi ha spinto e aiutato a mettere in pratica un approccio secondo il modello del counselling "*...un metodo o un processo di relazionarsi e di rispondere ad un'altra persona, offrendogli la possibilità di esplorare, scoprire e chiarificarsi prospettive di vita più attraenti e soddisfacenti...*" (Congresso IRTAC, 1987) (Andrich, 1996: pg. 55) ed è servita a rafforzare la fiducia del paziente nei miei confronti.

Per definire in modo chiaro i suoi bisogni ho proposto a Marco la compilazione delle due griglie dell'Attività quotidiana (Pronti...Via! EUSTAT, 1999: pg 18) dove si devono elencare le attività che presentano problemi, le attività che si vorrebbero fare e quelle che si vorrebbero modificare o smettere di fare (vedi Allegato 1) e nella seconda griglia per ogni attività riportata come problematica, le soluzioni migliori per l'utente, in modo da definire dopo i bisogni anche gli obiettivi (vedi Allegato 2).

In seguito ho proposto una visita a domicilio per rendermi conto della reale situazione che, anche se descritta a voce nel corso di trattamenti precedenti, non era mai stata verificata di persona, sul posto, dando il via ad un nuovo modo di affrontare le problematiche e di completare il percorso riabilitativo che fino ad allora si fermava nella palestra dell'ospedale.

Era necessario analizzare come a casa Marco affronta le difficoltà in rapporto alle capacità residue di movimento, valutare le reali possibilità, definire gli obiettivi da raggiungere, sintetizzare il tutto cercando insieme dei sistemi sostitutivi o alternativi, condividerne le scelte e assicurare un sostegno nelle procedure burocratiche di acquisizione.

5. Obiettivi del progetto

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

“...entrai nel cantiere dove si stava costruendo una cattedrale. Vidi uno scalpellino e gli chiesi:- che stai facendo?-. Mi rispose con malumore:- non lo vedi? Sto tagliando pietre!-. Passai oltre e vidi un altro scalpellino. Chiesi anche a lui:- che stai facendo?-. Mi rispose serenamente:- sto guadagnandomi da vivere per me e per la mia famiglia -. Passai oltre e ne vidi un terzo: gli rivolsi la stessa domanda. Mi rispose gioiosamente:- sto costruendo una cattedrale -”. (Aneddoto medioevale, citato da Ionata 1997: pg. 102).

La cattedrale è l’obiettivo vero e finale del progetto, un’autonomia globale che consideri la complessità *dell’uomo che sta dietro le gambe che non si muovono*, in una prospettiva più ampia, a lungo termine, valida nel tempo. L’obiettivo è mettere in contatto il mondo circostante con la realtà del paziente.

Non si può pensare che l’ausilio sia l’obiettivo ultimo del progetto, ma sicuramente è l’ultimo anello di una catena di processi che portano la persona disabile alla ricerca e alla conquista dell’autonomia.

L’ausilio può avere due valenze psicologiche diverse: una positiva, come strumento di potere, per poter fare da soli, per mettersi in relazione con gli altri e una negativa, per dover fare da soli, che ricorda la propria disabilità e che etichetta come “handicappato” nel rapporto con gli altri.

L’ausilio è uno strumento che si inserisce e si confronta con la realtà, creando la possibilità di cambiamento della stessa, si inserisce nelle dinamiche familiari, alterando un equilibrio esistente costruito e collaudato di abitudini quotidiane. Può mettere in crisi la relazione familiare tra abile e disabile variando il rapporto a favore del disabile in cui il familiare avrà meno possibilità di potere, perdendo parte del suo indispensabile ruolo di sostegno e di aiuto. Molti familiari modellano la loro vita in funzione dell’assistenza al parente in una sorta di dipendenza al contrario, in cui l’eliminazione o la riduzione dell’impegno assistenziale fa alterare il significato della loro vita.

Tenendo presente tutte queste dinamiche, tutte le variabili soggettive ed i meccanismi che si possono creare di conseguenza, si propone di ottenere, con l’intervento, il raggiungimento autonomo delle seguenti attività riducendo il carico assistenziale dei familiari:

- andare in bagno (con i conseguenti adattamenti dello stesso);
- cura e igiene personale (accessibilità alla vasca da bagno, incontinenza parziale);
- vestirsi e svestirsi (in posizione seduta e in stazione eretta in sicurezza);
- passaggi posturali (carrozzina-poltrona relax, carrozzina-letto, in sicurezza);
- attività ricreative e socializzanti (poter raggiungere il bar e la chiesa);

con un costante monitoraggio sulle capacità funzionali del paziente considerando l’evoluitività della patologia che potrebbe fare variare il progetto nel corso degli anni futuri. Si è pensato anche di prendere in esame per una rivalutazione le carrozzine manuali e i due servo-scale già in uso.

5.2 Evoluzione probabile in assenza di interventi

La tutela dei disabili necessita di un nuovo approccio culturale, l’integrazione a tutto campo degli stessi nella vita collettiva è indice della misura della nostra civiltà.

L’handicap non è un problema limitato alle persone disabili, ma riguarda l’intera società e pertanto qualsiasi tipo di azione in tal senso deve essere sostenuta da una politica finanziaria che finora è stata alquanto carente. Senza un fattivo impegno in questo senso non saranno possibili degli interventi nello specifico che porteranno il disabile verso un inevitabile evoluzione in senso negativo con conseguenze che saranno:

- qualità di vita scadente;
- isolamento sociale e culturale;
- perdita dell'autostima;
- depressione e/o aggressività;
- marcata dipendenza psicofisica;
- sottoutilizzo delle funzionalità residue e conseguente peggioramento delle condizioni fisiche generali;

dove il tutto è indice di una mancata cultura del rispetto della dignità umana.

6. Articolazione del progetto

6.1 Fattori da considerare

Nel progetto ci si è indirizzati verso il miglioramento della qualità di vita di Marco con un contenimento dell'aiuto assistenziale da parte dei familiari, verso il raggiungimento di un'autonomia che non è sinonimo di indipendenza che non vuol dire "*fare le cose senza aiuto*", ma la persona pur dipendendo parzialmente da altri può aver conquistato un atteggiamento nei confronti della vita, compatibile con le proprie aspettative e in relazione al proprio ambiente, dove l'integrazione tra utente e ambiente è rappresentata dall'ausilio inteso come "*adattamento della persona all'ambiente*". Ma un progetto di vita indipendente, di integrazione sociale e lavorativa, non può realizzarsi senza il concorso di ulteriori **fattori sociali** che sono determinanti come:

- l'assistenza personale;
- l'accessibilità dell'ambiente;
- la disponibilità di servizi sul territorio;
- la tutela legale dei diritti;
- la cultura dell'integrazione;
- i sostegni finanziari;

e la considerazione di **fattori individuali** quali:

- il grado di disabilità e le capacità residue;
- la conoscenza approfondita e la consapevolezza da parte del paziente della diagnosi;
- il tipo di patologia: ci sono pazienti con patologie progressive che, evolvendo verso un peggioramento e richiedendo processi continui di adattamento, possono far generare demotivazione;
- le capacità cognitive di attenzione, concentrazione e memoria legate alla malattia e all'affaticabilità;
- la predisposizione agli ausili: ci sono pazienti che si sentono a disagio con la tecnologia ("*tecnofobia*") e pazienti che si sentono a proprio agio e che accettano con entusiasmo l'ausilio ("*tecnofilia*");
- il livello di accettazione della propria disabilità che si può manifestare con la negazione e il rifiuto assoluto o, all'opposto, con l'autodeterminazione nel trovare le soluzioni adeguate;
- l'immagine individuale dell'ausilio che per alcuni pazienti può essere positiva, vista come strumento per "*estendere le abilità*", per altri negativa, vissuta come peso, necessità da non poterne fare a meno, o come etichetta, riconoscimento della disabilità;
- l'atteggiamento individuale nei confronti dell'autonomia: ci sono pazienti che desiderano essere il più possibile indipendenti e pazienti che preferiscono essere, funzionalmente e psicologicamente, dipendenti da terze persone;
- le aspettative individuali: le attività che per un paziente possono essere importanti come obiettivo da raggiungere, per altri non lo sono, ciò che è autonomia per una persona può essere limitazione per un'altra.

Il modo in cui gli ausili (*componenti tecnologiche*) vengono utilizzati è profondamente influenzato sia dalle caratteristiche dell'utente (*componenti umane*), sia dall'ambiente fisico e sociale (*componenti socio-economiche*) a cui appartiene (EUSTAT, 1999 "Tecnologie per l'Autonomia": pg.52).

Un ambito nell'area delle componenti tecnologiche è la **mobilità** e le componenti che rientrano nel progetto sono:

- la mobilità manuale: a) carrozzina manuale
b) ausili per il trasferimento
- la mobilità motorizzata: c) scooter
- l'accessibilità: d) dispositivi per l'accesso interno ed esterno
e) adattamenti della casa (bagno).

Un altro ambito è la **manipolazione** e le componenti che rientrano nel progetto sono:

- le attività della vita quotidiana - cura del corpo: a) igiene
b) incontinenza parziale
c) vestiario.

Prima di descrivere nel progetto riabilitativo le soluzioni proposte in un ambito di rieducazione funzionale, dopo aver preso in considerazione i fattori ambientali, sociali e individuali in rapporto alle risorse personali, sensoriali, cognitive, culturali e psicologiche del paziente, vale la pena di soffermarsi sulle risorse motorie e inserire nel progetto anche un programma di rieducazione motoria atto a mantenere e potenziare le capacità funzionali residue, supportato da controlli periodici in considerazione della patologia a carattere evolutivo.

6.2 Rieducazione motoria

Si propongono esercizi di mobilizzazione passiva agli arti inferiori per evitare danni secondari quali blocchi articolari, retrazioni muscolo-tendinee, stasi venosa e per mantenere il tono-trofismo muscolare; esercizi attivi assistiti nei distretti dove permane ancora funzionalità residua.

In posizione supina attività di mantenimento dei m. addominali e dei m. obliqui, esercizi di stabilizzazione del bacino con trasferimento controllato del carico, esercizi di dissociazione dei cingoli superiore e inferiore e di coordinazione degli arti superiori ed inferiori. Esercizi attivi, globali e segmentari, degli arti superiori.

Attività di controllo della posizione seduta a gambe distese con stiramento della catena posteriore e della posizione seduta con gambe fuori dal letto e con piedi appoggiati a terra per variarne la difficoltà.

Attività di inclinazione, rotazione e flesso-estensione del tronco con e senza il lavoro degli arti superiori, finalizzate anche a stimolare le reazioni di equilibrio e di raddrizzamento. Addestramento ai passaggi di postura, ai trasferimenti, esercizi di rieducazione respiratoria toracica e diaframmatica. Un programma per consentire a Marco una corretta postura in carrozzina e una facilitazione nelle attività della vita quotidiana.

6.3 Mobilità

Gli interventi proposti vengono riportati senza seguire un ordine di necessità prioritaria o un ordine cronologico ma un ordine puramente pratico, in quanto i problemi e le soluzioni si sono intersecati e sono emersi in tempi diversi nel corso dei colloqui con Marco.

La mobilità è la capacità di una persona di compiere spostamenti in ambienti diversi ed è la funzione indispensabile per la realizzazione delle più svariate attività, da cui dipende la qualità di vita dell'individuo.

Mobilità manuale: a) carrozzina manuale

La carrozzina come compenso della perdita del cammino rappresenta per il paziente il mezzo di una nuova mobilità. La carrozzina diventa parte della persona, le ruote sono le sue nuove gambe, da cui dipende tutto lo svolgimento della vita quotidiana.

La prima carrozzina è stata prescritta a Marco dal fisiatra dell'ASL sette anni fa e veniva utilizzata solo per l'esterno. Nel corso degli anni la dipendenza dalla carrozzina è aumentata ed ora è indispensabile per ogni attività. Dopo circa due anni Marco ha acquistato con i propri mezzi un'altra carrozzina, tramite un'associazione sportiva disabili, in una svendita a seguito del fallimento della ditta, in sostituzione della prima carrozzina da utilizzare in caso di emergenza, di momentanea rottura e per comodità d'uso, per lasciarne una in casa e l'altra in auto. Tutte e due le carrozzine sono modello standard, pieghevole, riducibile (si possono con facilità estrarre le ruote posteriori), ad autospinta posteriore, sicure e maneggevoli a detta di Marco e, visto il tempo d'uso, durevoli ed affidabili.

La prima è una carrozzina superleggera marchio OFFCARR modello Vega e pure la seconda è una carrozzina superleggera marchio WIPAMED modello Wind Club.

A tutte e due le carrozzine sono state fatte delle modifiche dal tecnico ortopedico fornitore, sono state sostituite le ruote anteriori con altre di dimensioni più ridotte per facilitarne lo scorrimento e la velocità su percorsi lisci.

Entrambe le carrozzine soddisfano a pieno le esigenze di Marco e vengono utilizzate indifferentemente da anni senza aver mai avuto problemi per la manutenzione. Si è ritenuto pertanto di non doverle sostituire, anche se ormai i tempi di utilizzo avrebbero permesso una nuova prescrizione con spesa a carico del SSN. Per il futuro visto il carattere evolutivo della malattia, si dovrà prendere in considerazione, avvalendosi di "schede di valutazione", l'uso di uno schienale più confortevole che dia al paziente una postura più corretta per evitare la tendenza alla flessione in avanti del tronco per una riduzione già in atto del controllo muscolare dello stesso, o di un cuscino adattabile al telo dello schienale della carrozzina per non creare eventuali riduzioni delle funzionalità motorie.

Mobilità manuale: b) ausili per il trasferimento

I trasferimenti attuati nell'arco della giornata da Marco erano sempre assistiti dalla moglie, essendo anche di numero piuttosto limitati in quanto Marco trascorre la maggior parte del tempo in carrozzina. Ora si è presentata la necessità di rendere questi trasferimenti autonomi e svolti in sicurezza.

Tempo fa Marco di sua iniziativa, quando ancora la moglie lo assisteva, aveva provato i trasferimenti con l'uso di un deambulatore a quattro ruote già in suo possesso e acquistato a sue spese, quando la mobilità all'interno della casa non era ancora affidata alla carrozzina. Il tentativo era stato un fallimento in quanto il deambulatore si era rivelato instabile e poco sicuro, procurando paura nell'utente che aveva subito abbandonato l'idea, ricorrendo sempre all'aiuto della moglie, anche se minimo, per ogni tipo di trasferimento.

Evidenziato il problema si è pensato subito di provare in palestra un trasferimento letto-carrozzina e viceversa, grazie all'uso di un deambulatore con due ruote e due puntali, la prova ha avuto successo, Marco si è alzato autonomamente dal letto, facendo presa sul deambulatore e raggiunta la stazione eretta a lui ancora consentita grazie alla stabilizzazione delle ginocchia in recurvatum e alla tensione delle strutture posteriori del ginocchio, con una minima rotazione, si è seduto sulla carrozzina posta a 90° rispetto al letto. Marco, soddisfatto, si è meravigliato delle sue possibilità e dello stato di sicurezza in cui ha svolto lo spostamento. Vista la possibilità del trasferimento in questo modo, bisognava valutare quali trasferimenti era necessario fare a domicilio.

Al mattino appena svegliato indispensabile è il trasferimento letto-carrozzina, possibile con il deambulatore anche se il piano del letto e della carrozzina non sono allo stesso livello, sufficiente è anche lo spazio necessario per la manovra. Cronologicamente conseguente è il trasferimento carrozzina-water e carrozzina-vasca da bagno che affronteremo in seguito nell'accessibilità al bagno e nell'igiene personale.

Successivo è il passaggio carrozzina-poltroncina (di tipo rigido) posta in camera da letto che Marco utilizza per vestirsi e svestirsi, anche questo possibile. La colazione viene consumata in cucina, a volte in carrozzina a volte con trasferimento carrozzina-sedia grazie all'utilizzo del tavolo come punto d'appoggio fisso, trasferimento questo svolto anche precedentemente. Pronto per andare al lavoro

Marco in carrozzina raggiungeva l'auto guidata prima dalla moglie e ora da una sorella o da un obiettore. In questa fase unico passaggio difficoltoso si è evidenziato quello tra la carrozzina e il sedile girevole dell'auto che viene risolto con un minimo aiuto da parte del guidatore dell'autovettura e dal sostegno offerto dalla portiera aperta dell'auto. L'accompagnatore si occupa anche del caricamento in auto della carrozzina pieghevole. Marco, anche in tempi passati, non ha mai preso in considerazione un'autonomia di guida per problemi di vista e di attenzione non compensabili. Giunti al posto di lavoro si effettua il passaggio inverso auto-carrozzina e da lì non ci sono più barriere per l'accessibilità alla banca sia all'esterno sia all'interno come già è stato descritto. Al ritorno dal lavoro dopo il pasto preparato dalla madre (a Marco non interessa assolutamente cucinare), Marco trascorre parte del pomeriggio sdraiato su una poltrona relax situata in salotto davanti alla televisione, il cui trasferimento dalla carrozzina è sempre svolto grazie all'uso del deambulatore, non avendo la poltrona relax punti di appoggio fissi nelle vicinanze.

Dopo aver esaminato tutti i trasferimenti necessari, aver consultato cataloghi e banca dati SIVA, fatti gli opportuni confronti, si è optato insieme per un deambulatore a due ruote e due puntali marchio OSD, modello 1500/P Rollator, senza prendere in esame nessun'altra alternativa, in quanto ritenuta la più semplice, la più efficace e la più utile. Un deambulatore che a detta di Marco deve essere stabile, resistente, affidabile, sicuro, ma non troppo pesante in quanto lui è in grado di trasportarlo, seduto in carrozzina, afferrandolo dalla parte anteriore, appoggiandoselo sulle ginocchia e facendolo scivolare sulle ruote anteriori per trasferirlo quando e dove necessario.

In alcuni contesti familiari il superamento di una necessità può essere risolto con una soluzione quasi "banale", ma solo quando il bisogno viene avvertito. Il bisogno infatti, come spesso avviene, non è evidenziato perché mascherato dal ritenere che certe abitudini, ormai radicate, siano le migliori, "ho sempre fatto così", perché cambiarle.

Mobilità motorizzata: c) scooter

Dopo la perdita della moglie Marco non è più andato al bar e in chiesa con la frequenza di prima, per non dipendere dai familiari per il trasporto, o meglio la sua reazione è stata quella di non voler proprio più uscire di casa nel tempo libero, sopraffatto dallo sconforto e dalla depressione. Dalle sue parole "*ma tanto preferisco stare in casa*", traspariva comunque la voglia di voler risolvere il problema.

Si è pensato pertanto a una carrozzina elettronica o a uno scooter. In base alla valutazione delle distanze tra l'abitazione e i luoghi da raggiungere, alla percorribilità dei collegamenti stradali, all'intensità del traffico, abbiamo preferito lo scooter, forse più adatto per l'esterno, per eventuali tratti di strada sconnessi, ma soprattutto perché "*meno da disabile*" della carrozzina elettronica.

L'unico problema che non avrebbe avuto la carrozzina elettronica sarebbe stato il trasferimento dalla carrozzina manuale. Lo scooter sarebbe stato ritirato in garage, come pure la carrozzina elettronica, perché utilizzato solo per l'esterno, a quel punto qualcuno avrebbe dovuto estrarlo dal garage e portarlo davanti all'abitazione, attraversando una parte del piazzale antistante la casa e la persona deputata, avrebbe dato anche un minimo di assistenza per aiutare Marco, una volta in piedi davanti allo scooter, a sedersi sullo stesso, grazie anche al sedile ampio, girevole e ai braccioli ribaltabili. L'assistenza in questo caso sarebbe stata assicurata da un vicino di casa molto disponibile, qualora la sorella o il cognato non ci fossero stati.

Un'altra caratteristica dell'ausilio richiesta da Marco è stata la trasportabilità. Era importante poter caricare lo scooter sulla monovolume per andare in pizzeria, alle feste campestri o a fare passeggiate con amici e/o familiari.

Lo scooter, pertanto, doveva essere riducibile o avere dimensioni compatibili allo spazio posteriore dell'auto. Dopo avere esaminato vari modelli grazie alla banca dati SIVA e cataloghi di diverse ditte abbiamo scelto insieme uno scooter marchio SHOPRIDER, modello TE-889N Deluxe, con un'alta accessibilità economica, totalmente a carico del SSN, come richiesto da Marco, adatto sia all'interno sia all'esterno, di dimensioni contenute, a quattro ruote invece che tre perché ritenuto più stabile, sicuro e trasferibile in auto grazie a due rampe anziché tre. Le rampe in alluminio telescopiche con materiale antiscivolo marchio OSD (OrthoSanit Diffusion), sono state acquistate direttamente da Marco con spesa a suo carico.

La soluzione avrebbe permesso a Marco di riprendere le relazioni esterne, rafforzando la voglia di uscire di casa, elemento importante verso una migliore e più soddisfacente qualità di vita.

6.4 Accessibilità

L'accessibilità è un concetto che va in parallelo con quello di ausilio e si può definire come *“adattamento dell'ambiente alla persona”* (EUSTAT, 1999 : *“Tecnologie per l'Autonomia”* pg. 14).

Accessibilità: d) dispositivi per l'accesso interno ed esterno

L'accessibilità interna dell'abitazione di Marco è buona tranne quella del bagno che, vedremo poi negli adattamenti della casa, avrebbe bisogno di modifiche. L'accessibilità esterna è già stata risolta in parte precedentemente da Marco stesso quando le sue condizioni fisiche non gli permettevano più l'uso delle scale.

Nel 1996 dopo la visione di depliant e di contatti diretti con ditte fornitrici, sono stati installati due servo-scale marchio CETECO, uno rettilineo a pendenza costante (TPR 150 Premier) e uno curvilineo a pendenza variabile (TPC 150 Premier) per superare quattro rampe di scale separate da tre pianerottoli (vedi Allegato 3) e costruite due rampe in cemento, una d'accesso al servo-scale e l'altra d'accesso all'ingresso dell'appartamento. Marco sale sulla piattaforma del servo-scale in carrozzina o in piedi e ne comanda autonomamente il funzionamento che richiede l'attivazione permanente di una leva.

L'acquisto è stato a carico dell'utente con contributo regionale ai sensi della legge 9 gennaio 1989 n.13.

I problemi più grossi lamentati da Marco sono la lentezza che a suo dire *“ti verrebbe voglia di scendere e di salire le scale di corsa”*, le riparazioni e la manutenzione. Sono stati necessari nel corso di cinque anni moltissimi interventi per guasti diversi al tratto curvilineo (funzionamento a singhiozzo o blocco totale per fusibili, scheda di alimentazione, fusione fili elettrici per resistenza surriscaldata, canaline pista ramata rovinata per infiltrazioni d'acqua ecc.), in parte risolti tempestivamente da un amico ascensorista, perché l'attesa del tecnico della ditta deputato alle riparazioni è inaccettabile, si tratta di aspettare anche due o tre giorni, troppo tempo in rapporto all'uso quotidiano dell'ausilio da parte di Marco. Le manutenzioni, sempre sollecitate telefonicamente, vengono saltuariamente effettuate, non a regola d'arte e a costi troppo elevati. L'ausilio (parte curvilinea) è ritenuto da Marco inaffidabile. In alternativa era già stato preso in esame una piattaforma elevatrice (CETECO CTC 500) che dal piano strada arrivasse fino all'appartamento di Marco attraverso il balcone della sala, ma tra il piano della piattaforma e quello del balcone si veniva a creare un dislivello di 20cm., e di conseguenza è stato consigliato dalla ditta l'installazione del servo scale.

Per quanto riguarda l'accessibilità esterna, c'è ancora da risolvere il superamento delle rampe di scale che portano all'abitazione della madre. L'installazione di un altro servo-scale non è possibile, per la struttura stessa della casa. Si è preso, pertanto, in considerazione una piattaforma elevatrice da interno o esterno marchio DOMUSLIFT modello DL-2A/2, ma visto il costo elevato (insostenibile) del preventivo in rapporto alle poche volte che a Marco è necessario andare a casa della mamma, il progetto è stato abbandonato. In alternativa si potrebbe utilizzare un montascale da abbinare alla carrozzina manuale, ma Marco e i familiari non ne vogliono sapere, in quanto l'ausilio è già stato da loro sperimentato prima di installare i due servo-scale in uso, con un risultato pessimo, perché ritenuto difficile da usare, troppo insicuro e pericoloso. Di conseguenza, per le festività importanti, per raggiungere l'appartamento al piano superiore, Marco in carrozzina, viene aiutato dal fratello a superare la scala un gradino alla volta.

Accessibilità: e) adattamenti della casa

Il problema accessibilità all'interno dell'appartamento è rappresentato dal bagno. Un ambiente piuttosto piccolo, ma relativamente ben disposto. Ci si può entrare comodamente in carrozzina, di fronte alla porta d'ingresso è sistemato il lavabo che ha circa vent'anni, ma ideale per le esigenze di Marco. E' il modello Conca dell'IDEAL STANDARD, molto ampio e tanto profondo da consentire al disotto uno spazio libero sufficiente per gli arti inferiori. Lo specchio sovrastante è già stato abbassato,

togliendo la mensola di legno inferiore e rendendo accessibile il pensile a fianco per poter raggiungere il necessario per la rasatura.

Di fianco al lavabo sono disposti in successione il water, il bidet e la vasca da bagno che occupa la parete di fondo del locale. Il problema maggiore è rappresentato dall'accostamento laterale ai sanitari, lo spazio tra questi non consente i trasferimenti autonomi. Si è pensato di eliminare il bidet (non utilizzato più da altri familiari) per creare lo spazio necessario all'accostamento sia al water sia alla vasca e sostituirla con una doccetta a muro. È stato individuato e scelto un miscelatore termostatico a parete con leva a gomito, doccetta a pulsante, tubo flessibile e gancio a muro marchio PONTE GIULIO da installare sul fianco destro del water, in prossimità della condotta dell'acqua calda preesistente.

È stata anche proposta la sostituzione della vasca da bagno, non accessibile, con una doccia a pavimento con eventuale sedile, ma Marco preferisce attuare più avanti nel tempo questo intervento anche se lo ritiene una buona soluzione.

Una volta che Marco si è accostato con la carrozzina al water (tra w.c. e vasca da bagno), viene effettuato il trasferimento laterale per sedersi sullo stesso. Il trasferimento dalla carrozzina alla vasca da bagno viene svolto passando attraverso la stazione eretta, perché il piano della carrozzina non è allo stesso livello della vasca, grazie a una impugnatura di sostegno ribaltabile fissata al muro dalla parte sinistra del water (a una distanza di cm.35 dal suo asse e ad una altezza di cm. 80) che si porta in alto quando Marco esegue il trasferimento laterale sul w.c. e si porta in basso quando viene utilizzata per mettersi in piedi per alzarsi ed abbassarsi i pantaloni.

Si è pensato di posizionare (con le stesse distanze del precedente) un altro sostegno a muro dalla parte destra del w.c. per rendere ancora più agevole il passaggio in stazione eretta, considerando anche l'evolutivezza della patologia.

Si sono individuati per i sostegni tre marchi: BOCCHI, PONTE GIULIO e GIVAS, si è optato per quest'ultimo considerando il minor costo (sostenibile), anche se meno bello esteticamente.

L'uso del water, grazie allo spazio creato per il trasferimento e all'installazione del sostegno a muro e l'igiene intima, grazie all'installazione della doccetta, possono essere svolti senza bisogno di assistenza.

6.5 Manipolazione

La manipolazione è la capacità della persona di utilizzare oggetti e viene generalmente collegata all'uso delle mani e degli arti superiori, verrà invece intesa in senso lato come svolgimento di attività della vita quotidiana indipendentemente dal modo in cui viene svolta.

Attività della vita quotidiana - cura del corpo: a) igiene

L'igiene intima è stata risolta con l'eliminazione del bidet e l'installazione della doccetta a fianco del water.

L'igiene della persona è per ora impedita dal superamento della parete della vasca da bagno, perché una volta che Marco è in piedi davanti alla carrozzina, di fianco alla vasca, non riesce a sollevare alternativamente gli arti inferiori per introdurli nella vasca. Per ovviare al problema si è pensato a un sedile per vasca girevole che consenta a Marco una volta seduto di girarsi e posizionarsi all'interno, introducendo gli arti inferiori con l'aiuto delle mani. Per effettuare la ricerca abbiamo utilizzato riviste, schede illustrative scaricate da siti Internet e dalla banca dati SIVA. Si sono prese in considerazione due soluzioni: un sedile per vasca che si poggia ai bordi con la possibilità di rotazione a 90° marchio GIVAS (vedi Allegato 4) e un sollevatore per vasca (in previsione del peggioramento delle condizioni di Marco) marchio PETER ENDRES modello Akkulift che si alza e si abbassa all'interno della vasca in modo anche da contenere le fuoriuscite di acqua. Grazie alla disponibilità del tecnico ortopedico si è potuto fare la prova a domicilio del sedile per vasca. Per la scelta del tipo di ausilio più idoneo alle esigenze di Marco, oltre alla prova diretta ci si è avvalsi dei criteri di valutazione di Batavia e Hammer che si sono dimostrati una valida guida (vedi Tabella 2).

Per ogni parametro è stata data una preferenza: bassa, media, alta che ha consentito di evidenziare il prodotto più idoneo per Marco.

Viste le capacità funzionali residue di Marco, il minor costo ed i parametri di facilità di manutenzione, di efficacia e soprattutto di accettabilità personale più alti (Marco preferisce utilizzare la vasca per farsi la doccia, stando anche in piedi, piuttosto che essere immerso totalmente nell'acqua), si è ritenuto più opportuno scegliere il sedile per vasca, influenzati anche, dalla prova diretta. Per ovviare alle fuoriuscite di acqua sul pavimento del bagno sarà installata una tenda-doccia scorrevole a soffitto lungo il bordo della vasca e posto all'interno della stessa un tappetino in gomma antisdrucciolo, oggetti reperiti tra quelli di uso comune. Per raggiungere e mantenere in sicurezza la stazione eretta nella vasca da bagno Marco usufruisce dell'aiuto di un maniglione, posto in diagonale, già fissato precedentemente al muro, di fianco al miscelatore dell'acqua.

Marchio	GIVAS	PETER ENDRES
Tipo	SEDILE PER VASCA	SOLLEVATORE PER VASCA
Accessibilità economica	Alta	Media
Compatibilità tecnica	-	-
Riparabilità autonoma	Media	Bassa
Affidabilità	Alta	Alta
Durabilità	Alta	Media
Facilità di montaggio	Alta	Media
Facilità di manutenzione	Alta	Bassa
Efficacia	Alta	Media
Flessibilità	Media	Alta
Facilità di apprendimento	Alta	Alta
Manovrabilità	Alta	Alta
Accettabilità personale	Alta	Bassa
Comfort	Alto	-
Sicurezza	Alta	Alta
Trasportabilità	Alta	Media
Assicurabilità	-	-
Servizio di riparazione	Medio	Medio

Tabella 2: comparazione tra i due ausili proposti per l'accessibilità alla vasca.

Preferenze sedile: Alta = 12	Preferenze sollevatore: Alta = 5
Media = 3	Media = 6
Bassa = 0	Bassa = 3

Attività della vita quotidiana - cura del corpo: b) incontinenza parziale

Un altro problema da affrontare è stato l'incontinenza parziale urinaria. Marco precedentemente veniva assistito dalla moglie quando fuori casa si presentava la necessità, riuscendo ad accedere al w.c. in tempi brevi, anche in bagni non accessibili o ovviando al bisogno con l'uso di un pappagallo o di contenitori d'emergenza. Marco in passato si era sempre rifiutato di adottare ausili per il controllo dell'incontinenza. Ora è assolutamente necessario risolvere il problema in rapporto alla frequentazione autonoma di ambienti esterni alla casa. E' importante trovare un tipo di ausilio che offra la massima sicurezza possibile, adatto alle esigenze fisiche di Marco, tenendo conto del volume effettivo di urina da contenere, dell'età e del tipo di vita che la persona conduce, senza limitare la libertà di movimento, con la possibilità di essere posizionato senza assistenza e sistemato sotto vestiti normali in modo che non lo si possa vedere. Si è individuato dopo aver consultato banca dati e cataloghi, un sistema completo di raccolta per urina costituito da raccogliitore in materiale sintetico ipoallergenico (condom) e sacca da gamba marchio COLOPLAST. Dopo la prescrizione del materiale necessario l'ausilio viene posizionato autonomamente da Marco ed utilizzato quotidianamente fuori casa. In ambiente domestico, essendoci la possibilità dell'accesso al w.c. in tempi brevi, l'ausilio non è necessario, viene tolto, favorendo la traspirazione cutanea. Di notte Marco utilizza il pappagallo, dopo aver raggiunto la posizione seduta sul bordo del letto, senza bisogno di assistenza.

Attività della vita quotidiana - cura del corpo: c) vestiario

Per vestirsi e svestirsi, Marco veniva costantemente aiutato dalla moglie. Ora, per questa attività, utilizza la posizione seduta su una poltroncina in camera da letto. Marco veste la parte superiore del corpo senza problemi, ma per la parte inferiore, una volta infilati i pantaloni, occorre che si alzi in piedi con il deambulatore posto di fronte alla sedia e mentre si tiene con una mano, con l'altra deve afferrare i pantaloni e portarli fino in vita. E' stato pertanto necessario adottare un pantalone con elastico in vita, tipo tuta o modello sportivo, per far sì che il pantalone, mentre Marco raggiunge la posizione eretta, non scivoli in fondo ai piedi, ma mantenga la posizione ottenuta dall'uso di una sola mano. Questo tipo di pantalone si è rivelato utile anche per rendere più veloce l'uso del w.c., essendo ristretto il tempo dallo stimolo all'evacuazione urinaria.

6.6 Obiettivi del progetto e tempistica

Nella tabella riassuntiva che segue vengono riportati gli obiettivi del progetto con le relative soluzioni scelte ed i tempi di:

- **inizio dell'utilizzo:** che considera il numero di mesi *a partire dalla presa in carico*, aprile 2001;
- **durata clinica:** che considera il numero di mesi dall'inizio dell'utilizzo fino a marzo 2006 compreso. *Questo parametro indica il periodo di validità dell'intervento, corrisponde ad una stima dell'intervallo di tempo durante il quale la soluzione fornita continua ad essere utile ed utilizzabile* (Andrich e Moi, 1998: pg.19).

Il programma di fornitura degli ausili per Marco, viene considerato in un orizzonte temporale di 5 anni (60 mesi), un tempo relativamente breve, tenendo presente l'evoluitività della patologia.

Codice intervento	Obiettivo dell'intervento	Soluzione scelta	Inizio utilizzo	Durata clinica
a	trasferimenti interni	deambulatore	mese 1	mesi 59
b	uso wc., igiene intima	adattamenti bagno	mese 4	mesi 56
c	igiene del corpo	sedile per vasca	mese 3	mesi 57
d	incontinenza vescicale	condom, sacca da gamba	mese 1	mesi 59
e	mobilità esterna	scooter	mese 4	mesi 56

7. Relazione tecnica

In questa sezione vengono riportate le descrizioni e le caratteristiche tecniche degli ausili e delle soluzioni previste nel progetto dopo aver fatto riferimento a valutazioni di scelta quali (Andrich, 1996: pg. 25-26):

- **valutazione tecnico-funzionale:** *valutazione delle prestazioni del prodotto in relazione agli aspetti costruttivi, alla tipologia di utenza e alle modalità d'uso definite dal costruttore;*
- **valutazione individuale:** *valutazione del prodotto in rapporto alle risorse individuali (motorie sensoriali, cognitive, culturali, psicologiche) di un determinato utente;*
- **valutazione ambientale:** *valutazione della compatibilità del prodotto con l'ambiente fisico, umano, culturale e organizzativo ove esso è destinato ad essere utilizzato.*

7.1 Mobilità

Mobilità manuale: a) carrozzine manuali in uso

La prima carrozzina è stata prescritta a Marco nel 1994 dal medico fisiatra dell'ASL di competenza essendo Marco invalido al 100% con accompagnamento.

- **Modello:** Vega.
- **Marchio:** OFFCARR.
- **Tipo:** carrozzina ad autospinta posteriore.
- **Codice ISO:** 12.21.06 carrozzina ad autospinta con due mani sulle ruote posteriori.
- **Descrizione:** è una carrozzina per uso interno/esterno ad autospinta posteriore con telaio in alluminio di colore verde. La struttura è superleggera a doppia crociera in titanio. Le ruote posteriori pneumatiche sono regolabili in altezza e profondità, ad estrazione rapida con mancorrenti in alluminio. Le ruote anteriori piroettanti sono piene con possibilità di regolazione delle forcelle. E' dotata di rotelle da transito. I freni sono a pressione con leva di comando a destra e a sinistra regolabili rispetto alla posizione delle ruote posteriori. I braccioli sono lunghi, tubolari, a scrivania, inseriti sul telaio della carrozzina, estraibili e regolabili in altezza. Le spondine proteggibili sono separate dai braccioli e fissate al telaio della carrozzina. L'appoggiatesta è costituito da una pedana unica con ribaltamento laterale, regolabile in altezza, con cintura fermapolpacci removibile. Lo schienale in nylon è regolabile in altezza, imbottito, dotato di tasca portaoggetti e si congiunge al telo del sedile tramite una fascia con velcro per evitare posteriormente la fuoriuscita del cuscino. Le maniglie di spinta sono estraibili. Il telo del sedile è in nylon, lavabile, fissato al telaio della carrozzina.
- **Dimensioni globali:** larghezza cm.64, lunghezza cm.100, peso kg.13.
- **Dimensioni sistema di postura:** larghezza sedile cm.36, profondità sedile cm.40; altezza seduta cm.50; altezza schienale cm.41; altezza braccioli dalla seduta cm.20.
- **Prezzo:** Lire 2.800.000, Euro 1.446,08 (I.V.A. inclusa) totalmente a carico del SSN.
- **Garanzia:** 12 mesi.
- **Sicurezza:** marchio CE.

La seconda carrozzina è stata acquistata nel 1996 direttamente da Marco in una svendita a seguito del fallimento della ditta produttrice.

- **Modello:** Wind Club.
- **Marchio:** WIPAMED.
- **Tipo:** carrozzina ad autospinta posteriore.
- **Codice ISO:** 12.21.06 carrozzina ad autospinta con due mani sulle ruote posteriori.
- **Descrizione:** è una carrozzina per uso interno/esterno ad autospinta posteriore di colore rosso. La struttura è superleggera a doppia crociera. Le ruote posteriori pneumatiche sono regolabili in altezza e profondità, ad estrazione rapida con fianchetti para-abiti e corrimano di spinta in alluminio. Le ruote anteriori piroettanti sono piene con possibilità di regolazione delle forcelle in antero-posteriore. E' dotata di rotelle di sostegno per transito in spazi ristretti. I freni sono a pressione con tamponi in metallo, regolabili rispetto alla posizione delle ruote posteriori. Non ha braccioli. L'appoggiapiedi è costituito da un'unica pedana a ribaltamento laterale, regolabile in altezza, inclinata all'interno di 10° con cintura fermapolpacci removibile. Lo schienale in nylon, imbottito, lavabile, è regolabile in altezza. Il telo del sedile è in nylon, lavabile, fissato al telaio della carrozzina. Le maniglie di spinta sono regolabili in altezza.
- **Dimensioni globali:** larghezza cm.58, lunghezza cm.94, peso kg.13.
- **Dimensioni sistema di postura:** larghezza sedile cm.34, profondità sedile cm.40; altezza seduta cm.48; altezza schienale cm.35.
- **Prezzo:** Lire 2.300.000, Euro 1.187,85. Pagato direttamente da Marco solo Lire 1.000.000, Euro 516,46 grazie a uno sconto svendita.
- **Garanzia:** 12mesi
- **Sicurezza:** marchio CE.

Le carrozzine tuttora in uso sono state modificate dai tecnici ortopedici fornitori, sostituendo le ruote anteriori con altre più piccole per aumentarne lo scorrimento, la maneggevolezza e la velocità su percorsi lisci. Sono state eliminate le cinture fermapolpacci, perché erano di impaccio per raggiungere la stazione eretta.

L'addestramento all'uso di circa un'ora per ciascuna delle carrozzine è stato a carico del tecnico fornitore. A tutt'oggi non si sono mai verificati guasti e la manutenzione per entrambe è seguita da Marco e dai familiari per quanto concerne:

- la pulizia e l'ispezione del telaio della carrozzina, la pulizia intorno ai mozzi delle ruote e ai perni delle forcelle;
- il controllo pneumatici che devono essere gonfi per la scorrevolezza e per il buon funzionamento dei freni a pressione;
- la verifica della tensione dei raggi delle ruote;
- il controllo di dadi e bulloni che devono essere ben avvitati, tenuti puliti, lubrificati e protetti;
- la lubrificazione delle parti articolate e dei perni di estrazione delle ruote grandi posteriori con spray al silicone;
- il controllo dell'usura dei tamponi in metallo dei freni per l'eventuale sostituzione.

Mobilità manuale: b) ausilio per il trasferimento

L'ausilio scelto per i vari trasferimenti (carrozzina-letto, carrozzina-poltrona relax, vestirsi e svestirsi) è un deambulatore a due ruote e due puntali.

- **Modello:** 1500/P Rollator
- **Marchio:** OSD (OrthoSanit Diffusion).
- **Tipo:** deambulatore con ruote.
- **Codice ISO:** 12.06.06 deambulatore con ruote a spinta manuale.
- **Descrizione:** è provvisto di due ruote piroettanti e due puntali di appoggio posteriore. E' regolabile in altezza e pieghevole. Ha la struttura rigida (non articolata) in acciaio verniciato a forno di colore blu.
- **Dimensioni globali:** ingombro massimo cm.48, altezza cm.70-95, peso Kg.4,5.
- **Prezzo:** Lire 220.000, Euro 113,62 (I.V.A. inclusa) totalmente a carico del SSN.
- **Garanzia:** 12 mesi.
- **Sicurezza:** marchio CE.

Mobilità motorizzata: c) scooter

Lo scooter scelto è facilmente trasportabile e ad alta accessibilità economica, adatto sia all'interno sia all'esterno a quattro ruote come richiesto da Marco.

- **Modello:** TE-889N Deluxe.
- **Marchio:** SHOPRIDER.
- **Tipo:** scooter elettrico a quattro ruote.
- **Codice ISO:** 12.21.27 veicoli a motore (manovrati dall'utente).
- **Descrizione:** il sedile è ergonomico regolabile in altezza, girevole a 360° per facilitare l'accesso. I braccioli sono ribaltabili. I comandi guida sono sul manubrio che è inclinabile e regolabile. E' dotato di fanaleria completa e cestino portaoggetti. I freni sono elettromagnetici.
- **Dimensioni globali:** lunghezza cm.137, larghezza cm.59, altezza cm.100, altezza dal suolo cm.12, peso Kg.93.
- **Dimensioni sistema di postura:** larghezza sedile cm.44, profondità sedile cm.39.
- **Capacità tecniche:** velocità di avanzamento Km/h.6,5, autonomia Km.40, portata massima Kg.110.
- **Dimensioni di accesso:** massima pendenza superabile 15%.
- **Caratteristiche tecniche:** le ruote sono pneumatiche da mm.320, ha la trazione sulle ruote posteriori, è smontabile in quattro parti per il trasporto, ha due batterie ricaricabili.
- **Prezzo:** Lire 7.170.000, Euro 3.703 (I.V.A. inclusa) totalmente a carico del SSN.
- **Garanzia:** 12 mesi, per gli accumulatori 6 mesi.
- **Sicurezza:** marchio CE.

Le rampe, per il caricamento in auto dello scooter, anche se facenti parte dell'accessibilità e non della mobilità, sono qui di seguito riportate in quanto collegate allo scooter.

- **Modello:** rampe telescopiche.
- **Marchio:** OSD (OrtoSanit Diffusion).
- **Tipo:** rampe per carrozzine.
- **Codice ISO:** 18.30.15 rampe portatili.
- **Descrizione:** sono telescopiche con superficie in materiale antisdrucciolo e bordi rialzati.
- **Dimensioni globali:** cm.108 × cm.30 × cm.8, lunghezza massima m.2.
- **Capacità tecniche:** peso Kg.12, massimo carico 250Kg /paio.
- **Prezzo:** Lire 960.000, Euro 495,8 (I.V.A. inclusa) a carico dell'utente.
- **Garanzia:** 12 mesi.
- **Sicurezza:** marchio CE.

7.2 Accessibilità

Accessibilità: d) dispositivi per l'accesso esterno

Nel 1996 sono stati installati due servoscale, uno rettilineo a pendenza costante TPR e uno curvilineo a pendenza variabile TPC, per superare quattro rampe di scale che ostacolano l'accesso all'abitazione di Marco.

- **Modello:** TPR 150 Premier a pendenza costante.
TPC 150 Premier a pendenza variabile.
- **Marchio:** CETECO.
- **Tipo:** montascale fisso.
- **Codice ISO:** 18.30.09 montascale fissi.
- **Descrizione:** i montascale con piattaforma TPR 150 Premier e TPC 150 Premier sono impianti costituiti da una parte fissa (la guida), da una parte mobile (la macchina vera e propria) recante tutti i dispositivi meccanici ed elettrici e dal piano di carico (la piattaforma). La guida per il superamento di 20 alzate (TPR) e la guida per il superamento di 18 alzate (TPC) con una curva a 180° vengono installate sempre lungo la ringhiera per gli impianti curvilinei e solitamente lungo una parete per gli impianti rettilinei. La guida dei montascale curvilinei TPC è sempre sostenuta da supporti verticali fissati ai gradini per mezzo di tasselli ad espansione in acciaio (o bulloni passanti nei casi in cui sia accessibile la parte sottostante la scale). La guida dei montascale rettilinei TPR può essere sostenuta con i seguenti mezzi (in alternativa o in combinazione tra loro): con staffe murate nella parete; con tasselli ad espansione fissati alla parete (solo se in cemento armato); con tiranti passanti nella parete; con supporti verticali ancorati agli scalini. Lo smontaggio del montascale e il ripristino delle condizioni originali è sempre possibile senza difficoltà. I montascale necessitano di un quadro elettrico per l'interruttore generale, il trasformatore ed altri accessori elettrici. Sui montascale TPC e TPR i comandi standard di marcia sono costituiti da un selettore a chiave e da due pulsanti posti alle estremità superiori del carter. I pulsanti devono essere azionati per mantenere in movimento il montascale: il loro rilascio provoca l'arresto istantaneo. Alle due estremità della guida si ha l'arresto automatico del montascale nella posizione più idonea per l'imbarco e lo sbarco. Non

ci sono limiti teorici al dislivello superabile. I montascale possono essere installati senza problemi all'aperto.

- | | | |
|----------------------------------|-----------------|-----------------|
| Caratteristiche tecniche: | TPR 150 Premier | TPC 150 Premier |
| Portata nominale: | 150 Kg. | 150 Kg. |
| Velocità di traslazione: | 10 cm/s. | 7 cm/s. |
| Potenza totale installata: | 0,55 KW. | 0,55 KW. |
| Raggio minimo di curvatura: | – | 200 mm. |
| Massima pendenza superabile: | 45° | 45° |
| Peso della guida: | 35 Kg/m. | 25 Kg/m. |
| Peso della parte mobile: | 130 Kg. | 125 Kg. |

Per l'alimentazione elettrica dei montascale è sufficiente una normale presa di corrente (220 V monofase), munita di terra. La potenza assorbita è di circa 0,5 kW, l'allacciamento è possibile all'impianto elettrico domestico, non è necessaria la modifica del contratto ENEL.
- Dimensioni:** sono standard, ma è possibile la fornitura di piattaforme con dimensioni speciali.

TPR 150 Premier:
Lunghezza utile piattaforma: 860 mm. Larghezza utile piattaforma: 710 mm.
860 mm. 650 mm.

TPC 150 Premier:
Lunghezza utile piattaforma: 860 mm. Larghezza utile piattaforma: 710 mm.
860 mm. 650 mm.
860 mm. 620 mm.
800 mm. 620 mm.
- Sicurezza:** nei montascale Ceteco, la sicurezza contro la caduta dalla macchina è garantita fondamentalmente dal sistema di trazione a ruota dentata e cremagliera, che rende assolutamente impossibile lo slittamento della macchina sulla guida. La ruota dentata è collegata, per mezzo di un albero rigido, ad un riduttore a vite senza fine irreversibile. Sono per ciò completamente assenti organi (giunti elastici, cinghie, cardani, componenti oleodinamici, tubazioni, etc.) che possono dar luogo a rotture o slittamenti. L'irreversibilità del riduttore elimina totalmente la possibilità di un movimento casuale della macchina, anche se sollecitata in maniera anomala. Nonostante la grande sicurezza del sistema di trazione, è presente anche un pignone di sicurezza, che interviene in modo automatico e progressivo, in caso di un aumento pericoloso della velocità. La sicurezza contro la caduta del trasportato dalla piattaforma è assicurata dalle bandelle mobili e dalla barra di sicurezza. La sicurezza contro l'investimento, il cesoiamento e lo schiacciamento è assicurata da dispositivi obbligatori. I montascale TPR 150 e TPC 150 sono progettati e costruiti secondo le prescrizioni tecniche della norma UNI 9801 "Sollevatori e trasportatori di tipo fisso per disabili (montascale o servoscale). L'Istituto Italiano del Marchio di Qualità IMQ ha certificato la conformità dei montascale TPR 150 Premier e TPC 150 Premier alle norme UNI 9801 e sorveglianza, con visite in fabbrica, il mantenimento nel tempo degli standard qualitativi con gli attestati IMQ/003-IMQ/004-IMQ/005 a seguito della Direttiva 89/392 CEE e successive modifiche. Si dichiara inoltre che l'impianto è stato realizzato in maniera conforme alla regola d'arte secondo quanto previsto dall'art.7 della legge n.46/1990, tenendo conto delle condizioni d'esercizio e degli usi a cui è destinato l'edificio.
- Installazione:** il primo tratto rettilineo del montascale è stato installato da due tecnici della ditta Ceteco in un giorno, mentre il secondo tratto curvilineo in due giorni.
- Manutenzione:** la ditta ha predisposto un servizio di manutenzione programmata del quale si può usufruire sottoscrivendo un "Contratto di manutenzione". Il contratto prevede visite periodiche di controllo per appurare il corretto funzionamento degli impianti e tutelare gli utenti. In caso di guasto si potrà usufruire di interventi tecnici tempestivi e di particolari sconti sui costi sia della manodopera, sia delle eventuali parti di ricambio necessarie per risolvere

l'inconveniente tecnico. Costo della manutenzione: Lire 250.000, Euro 129,11 (I.V.A. esclusa) al settembre 2000 per n.1 visita annua su entrambi gli impianti.

- **Termini di consegna:** 8 settimane dai rilievi definitivi.
- **Garanzia:** 12 mesi.
- **Prezzo:** comprensivo di trasporto e installazione, TPR Lire 19.625.000, Euro 10135,47 (I.V.A. al 4% esclusa); TPC Lire 13.490.000, Euro 6967 (I.V.A. al 4% esclusa) con acconti all'ordine e al rilievo misure definitive, saldo alla consegna dell'impianto.
- **Normativa:** Marco ha potuto usufruire della Legge 9 febbraio 1989, n.13 che prevede la possibilità di richiedere un contributo per l'eliminazione delle barriere architettoniche nella propria abitazione. Se la spesa sostenuta è pari o inferiore a Lire 5.000.000 il contributo copre tutta la spesa. Se la spesa è superiore a Lire 25.000.000, ma inferiore ai 100.000.000, il contributo per la parte che eccede i 25.000.000 è del 5%. Se la spesa è pari o superiore ai 100.000.000 il contributo è comunque di Lire 13.750.000. L'entità del contributo è commisurata al costo effettivo dei lavori, non all'importo complessivo degli stessi (costo lavori = importo complessivo meno l'I.V.A.). L'I.V.A. resta a carico di chi sostiene le spese anche se il contributo copre integralmente il costo. La domanda per il rimborso deve essere presentata entro il 1° marzo di ogni anno, prima di iniziare i lavori per l'eliminazione delle barriere architettoniche. Le domande presentate dopo il 1° marzo saranno prese in considerazione l'anno successivo. La domanda deve essere presentata dalla persona disabile (o da chi ne esercita la tutela o dai genitori di disabili minorenni), indirizzata al Sindaco del Comune in cui si trova l'immobile da adattare e dove si andrà ad abitare dopo la ristrutturazione. Alla domanda devono essere allegati i seguenti documenti: fotocopia di un documento di identità del richiedente in corso di validità, preventivo di spesa contenente la descrizione delle opere, certificato di residenza in carta semplice o autocertificazione sostitutiva, certificato medico in carta semplice attestante l'handicap, certificato di invalidità o una fotocopia autenticata, benessere del proprietario dell'immobile in carta semplice (necessario solo nel caso in cui l'alloggio sia in affitto), fotocopia del verbale dell'Assemblea del condominio (necessario solo nel caso in cui le barriere da eliminare siano presenti in parti comuni del condominio in cui è ubicata l'abitazione dell'interessato).
La Giunta Regionale con la deliberazione n.43-15690 del 30/12/1996 ha approvato la graduatoria definitiva dei richiedenti i contributi ed ha attribuito al Comune... per il Signor... l'importo di Lire 10.405.750 a fronte di un previsto costo totale delle opere di Lire 33.115.000. L'ammontare del contributo è stato determinato ai sensi di quanto disposto dal 2° comma dell'art.9 della Legge 13/89 e delle successive specifiche riportate al punto 4.11 della circolare n.1669/UL del 22/06/1989, esplicativa della Legge n.13/89.

Per il superamento delle rampe di scale che portano all'abitazione della madre si è preso in considerazione una piattaforma elevatrice. La soluzione non è stata realizzata per il costo insostenibile.

- **Modello:** DL-2A/2.
- **Marchio:** DOMUSLIFT.
- **Tipo:** piattaforma elevatrice.
- **Codice ISO:** 18.30.06 piattaforme elevatrici e pedane elevatrici per carrozzine.
- **Descrizione:** può essere installato all'interno e all'esterno di qualsiasi tipologia di abitazione, in un vano in muratura o in un'apposita struttura. Consente fino a quattro fermate.
- **Caratteristiche generali:** portata Kg.250, velocità m/sec.0,10 ca., corsa cm.573 ca.. Fermate n.3. Servizi n.3 e ingressi n.2 adiacenti. Vano in castelletto: lunghezza cm.121, profondità cm.130 (dimensioni esterne del castelletto). Fossa cm.10. Testata cm.270. Illuminazione del

vano corsa e presa V.220 in fossa. Alimentazione monofase Volt.220, Hz50. Intensità di servizio corse/ore 20. La cabina è in truciolare nobilitato con luce di emergenza, fotocellule sugli ingressi e illuminazione interna con plafoniera. In cabina è possibile la manovra tramite bottoniera con pulsanti a uomo presente, tipo DM 236 con simboli Braille, pulsante di stop e allarme.

- **Prezzo:** Lire 19.200.000, Euro 9.915,97 (I.V.A esclusa).
- **Garanzia:** 12 mesi, intendendosi per garanzia le parti difettose e non le parti di comune usura. La garanzia è valida esclusivamente se la manutenzione è affidata alla ditta fornitrice.
- **Sicurezza:** impianto conforme al DPR. 24/7/1996 n.459 (Direttiva Macchine CEE 89/392) e alla Circolare Ministero Industria del 14/4/1997 n.157296. Attestato di esame CE di tipo IMQ AT 094 DM.

Accessibilità: e) adattamenti della casa

Per consentire il trasferimento autonomo dalla carrozzina al water e dalla carrozzina alla vasca da bagno è stato necessario l'eliminazione del bidet per creare lo spazio necessario all'accostamento laterale dei sanitari, l'installazione del miscelatore termostatico con doccetta e dei sostegni a muro.

Per eliminare il bidet è stato necessario: smontare il bidet, stuccare i fori di fissaggio a pavimento e chiudere lo scarico a muro.

Per installare la doccetta a muro è stato necessario: eseguire delle scanalature nel muro come sede per i tubi dell'acqua, prolungare i tubi dell'acqua calda e fredda preesistenti, cementare, intonacare, ricoprire il muro con le piastrelle di scorta e fissare il miscelatore termostatico.

Il lavoro è stato eseguito in economia da un muratore con un impegno di quattro ore circa e da un idraulico con un impegno di tre ore.

- **Prezzo:** Lire 35.000/h, Euro 18,08/h per muratore, totale Lire 150.000, Euro 77,47.
Lire 50.000/h, Euro 25,82/h per idraulico, totale Lire 150.000, Euro 77,47.

La spesa di Lire 300.000, Euro 154,94 per il lavoro svolto è stata risparmiata da Marco in quanto il lavoro è stato eseguito da un amico, come pure l'installazione dei sostegni a muro, quantificata in una spesa di Lire 20.000, Euro 10,33.

- **Modello:** 880050.
- **Marchio:** PONTE GIULIO.
- **Tipo:** rubinetto.
- **Codice ISO:** 182403 impianti idraulici e rubinetteria.
- **Descrizione:** è un miscelatore termostatico a parete con leva a gomito, con doccetta a pulsante, con tubo flessibile e gancio a muro.
- **Caratteristiche tecniche:** il tubo flessibile è in PVC, lunghezza cm.150, lunghezza miscelatore cm.27,5, profondità miscelatore cm.92 (leva a gomito esclusa).
- **Prezzo:** Lire 466.000, Euro 240,67 da listino (I.V.A. inclusa), meno il 40% di sconto: Lire 267.000, Euro 137,89 totalmente a carico dell'utente.
- **Modello:** 938.
- **Marchio:** GIVAS.
- **Tipo:** bracciolo di supporto.

- **Codice ISO:** 18.18.09 braccioli di supporto.
- **Descrizione:** è un sostegno che viene fissato alla parete tramite una mensola che ne consente il ribaltamento nei momenti in cui non è in uso.
- **Dimensioni:** lunghezza cm.90.
- **Prezzo:** Lire 197.000, Euro 101,74 (I.V.A. inclusa) per ogni sostegno. Totale Lire 394.000, Euro 203,48 totalmente a carico dell'utente.

7.3 Manipolazione

Attività della vita quotidiana - cura del corpo: a) igiene

Nell'igiene del corpo, il problema del superamento della parete della vasca da bagno è stato risolto con un sedile per vasca.

- **Modello:** sedile girevole per vasca.
- **Marchio:** GIVAS.
- **Tipo:** sedile per vasca.
- **Codice ISO:** 09.33.03 sedie (con o senza ruote), sgabelli, schienali e sedili da bagno o da doccia.
- **Descrizione:** è un sedile in materiale plastico con schienale e braccioli, è girevole, una leva laterale permette il blocco in tre diverse posizioni, facilitando l'operazione di posizionamento all'interno della vasca. Il telaio si poggia sui bordi della vasca da bagno per mezzo di tamponi antiscivolo.
- **Dimensioni globali:** larghezza cm.71, profondità cm.58,4.
- **Dimensioni seduta:** larghezza cm.38, profondità cm.38.
- **Caratteristiche:** portata massima Kg.100, peso Kg.8.
- **Prezzo:** Lire 480.000, Euro 247,9 (I.V.A. inclusa) totalmente a carico del SSN.

L'alternativa scartata nel progetto, igiene del corpo, è un sollevatore per vasca.

- **Modello:** Akkulift.
- **Marchio:** PETER ENDRES.
- **Tipo:** sollevatore per vasca.
- **Codice ISO:** 12.36.15 sollevatori fissati o montati su un altro oggetto.
- **Descrizione:** si fissa sul fondo della vasca mediante ventose, il sedile è realizzato in materiale plastico riciclabile ed è leggerissimo. E' facile da trasportare. La batteria è alloggiata in una custodia di materiale plastico (ABS) ed inserita in un apposito vano dello schienale. Il comando manuale è galleggiante, solleva ed abbassa il sedile e lo schienale con la possibilità di regolarlo anche in posizioni intermedie. Il telaio pieghevole ha un campo di registrazione di cm.7 e raggiunge un'altezza massima di cm.42. Grazie ad un controllo elettronico integrato l'abbassamento del sedile mobile è possibile solo se la carica residua della batteria ne consente anche il completo sollevamento. Il rivestimento del sedile e dello schienale sono asportabili e lavabili ad una temperatura di 60° C.

- **Caratteristiche tecniche:** lunghezza totale cm.58, larghezza totale cm.70, larghezza sedile cm.38, profondità sedile cm.48 ca., altezza min. sedile cm.7 ca., altezza max. sedile cm.42 ca., altezza schienale cm.53 ca., larghezza schienale cm.32 ca., portata max Kg.130, peso compresa la batteria Kg.16 ca., durata del sollevamento/abbassamento sec.30 ca., durata di caricamento batteria h.15, numero 20 utilizzi per ogni carica di Kg.100, tensione di esercizio V.12, batteria V.12, Ah.2 ricaricabile, tipo di protezione IP54. Caricabatterie: tensione di ingresso V.230, Hz.50/60, tensione di uscita V.14,1, corrente di uscita max. mA.500, tipo di protezione IP20.
- **Manutenzione:** il sedile è dotato di cuscinetti e superfici di scorrimento che non richiedono alcuna manutenzione, non devono essere lubrificati. Per mantenerlo in condizioni igieniche ottimali è sufficiente lavarlo con acqua dopo ogni utilizzo. Il caricabatterie non richiede alcuna manutenzione.
- **Prezzo:** Lire 1.900.000, Euro 981,27 (I.V.A. inclusa) totalmente a carico del SSN.
- **Garanzia:** il sedile mobile a batteria è coperto da garanzia del produttore in conformità alle norme vigenti. La garanzia non copre i danni dovuti alla naturale usura o all'utilizzo non conforme dell'apparecchio. La garanzia decade qualora vengano apportate modifiche non autorizzate all'apparecchio.
- **Sicurezza:** marchio CE, che si riferisce alla direttiva sulla compatibilità elettromagnetica 89/336/CEE. Il sedile è dotato di due dispositivi per l'arresto. Quello standard entra in funzione aprendo lo sportello del vano batteria e quello di emergenza che l'utilizzatore può azionare con un'apposita leva.

A completamento del progetto igiene del corpo, sono stati acquistati da Marco:

Tubo per tenda doccia.

- **Dimensioni:** lunghezza cm.125-225.
- **Prezzo:** Lire 26.900, Euro 13,89 a carico dell'utente.

Tenda doccia in PVC con anelli.

- **Dimensioni:** lunghezza cm.180, altezza cm.200.
- **Prezzo:** Lire 23.900, Euro 12,34 a carico dell'utente.

Tappetino antisdrucciolo fondo vasca.

- **Dimensioni:** lunghezza cm.80, larghezza cm.40.
- **Prezzo:** Lire 14.500, Euro 7,49 a carico dell'utente

Attività della vita quotidiana - cura del corpo: b) incontinenza parziale

Con la richiesta del medico specialista urologo che ha compilato la prescrizione e successivamente con impegnativa del medico curante presentata ogni tre mesi all'ufficio protesi ed ausili dell'ASL si ha la fornitura completa da ritirare presso la farmacia del materiale necessario (condom e sacca da gamba).

- **Modello:** 5230.
- **Marchio:** COLOPLAST.
- **Tipo:** condom per incontinenza.

- **Codice ISO:** 09.24.09 cateteri esterni.
- **Descrizione:** la guaina è in materiale ipoallergenico, dotata di applicatore e linguetta per lo srotolamento, con design a soffietto per garantire il deflusso in ogni condizione. E' raccordabile facilmente alla sacca per la raccolta delle urine. Le confezioni sono da 30 unità. Il modello 5230 ha un diametro di mm.30.
- **Prezzo:** Lire 79.350, Euro 40,98 totalmente a carico del SSN.

- **Modello:** 5160.
- **Marchio:** COLOPLAST.
- **Tipo:** raccoglitori di urina.
- **Codice ISO:** 09.27.04 sistemi per la raccolta dell'urina.
- **Descrizione:** la sacca da gamba riutilizzabile ha il tubo di raccordo accorciabile, antitorsione, rubinetto di scarico e valvola antireflusso, saldatura centrale antisciabordio e rivestimento in TNT. Si fissa alla gamba con lacci dotati di velcro e bottoni da inserire nelle apposite asole poste agli angoli della sacca. La sacca è collegabile facilmente alla guaina. Le confezioni sono da 8 unità.
- **Caratteristiche tecniche:** le sacche da gamba hanno una capacità di ml.350,500,750. Hanno il tubo lungo cm.50, accorciabile a cm.35,45,50. Il modello 5160 ha una capacità di ml.500.
- **Prezzo:** Lire 33.000, Euro 17,04 totalmente a carico del SSN.

8. Risultati

L'ausilio come strumento di autonomia è un elemento fondamentale per il raggiungimento della stessa. Nella realizzazione del progetto ha rappresentato la parte centrale, attorno a cui si è lavorato. Il raggiungimento dell'obiettivo autonomia, considerata per un certo aspetto come autosufficienza, parziale o totale, nello svolgimento di determinate attività della vita quotidiana, è misurabile. La scala FIM ne è la prova, l'autonomia di Marco è facilmente misurata e il punteggio ottenuto prima dell'intervento e a distanza di tempo dopo l'intervento, è confrontabile. La differenza è un indice oggettivo di un risultato più o meno raggiunto rispetto all'obiettivo prefissato.

Ma c'è un altro aspetto dell'autonomia, vista come crescita personale, come acquisizione di potere da parte dell'individuo capace di prendere decisioni, relazionarsi con gli altri, gestire e progettare la propria vita, che non è misurabile, perché non si basa sul concetto di autonomia (precedente) che ha il tecnico, ma è un concetto che è proprio della persona coinvolta nel processo, è esperienza vissuta, apprezzata e misurata in maniera del tutto individuale e personale dal soggetto. L'operatore la può indagare solo con il contatto personale, tramite colloqui e conversazioni da cui può trarre opinioni sulle nuove condizioni di vita del paziente e da cui può trarre risultati, da poter mettere a confronto per capire, imparare ed accrescere in professionalità. Marco grazie alla tecnologia è più indipendente, sfruttando al massimo le sue capacità residue, ha conquistato un soddisfacente grado di autonomia con una riduzione dell'aiuto assistenziale dei familiari.

Dopo cinque mesi dalla valutazione iniziale si è eseguito il follow-up.

La scala FIM (vedi Tabella 3) ha riportato un punteggio di 110 su 126, da confrontare con il precedente punteggio di 98, dove si evince un miglioramento di Marco nell'indipendenza personale.

La scala FIM come misura dell'autosufficienza è correlata al carico assistenziale necessario. Con un innalzamento del punteggio FIM si ha una diminuzione dell'aiuto assistenziale e un aumento dell'autonomia personale. La diminuzione del carico assistenziale e il miglioramento dell'autonomia sono una conseguenza dell'introduzione della tecnologia d'ausilio nella vita della persona disabile e ci conferma il raggiungimento dell'obiettivo prefissato (l'autonomia), ma non ci quantifica in modo significativo l'efficacia di utilizzo degli ausili. Alla luce di ciò per oggettivare ulteriormente i risultati, per quanto riguarda l'introduzione degli ausili si è provato a sottoporre Marco allo strumento IPPA (Individual Prioritised Problem Assessment) (Eats Consortium, 1999) che si è dimostrato alquanto sensibile all'efficacia degli ausili. Si è valutato l'outcome percepito rispetto all'ausilio deambulatore, tramite due interviste, una prima dell'acquisizione dell'ausilio (l'utente viene invitato a identificare massimo 7 problemi che desidera risolvere e per ogni problema viene definito un punteggio da 1 a 5, espressione del grado di importanza e del grado di difficoltà) e una, dopo circa tre mesi di utilizzo reale dell'ausilio (l'utente viene invitato a rivalutare il grado di difficoltà che ora incontra in ciascuno dei problemi), la differenza tra i punteggi prima e dopo la fornitura, da un'idea dell'efficacia dell'ausilio. Il calcolo dell'efficacia del deambulatore di Marco ha dato un indicatore IPPA di 14,5 il che significa che è risultato efficace (vedi Allegato 5). Inoltre si sono osservati i miglioramenti funzionali, grazie all'uso degli ausili, direttamente a domicilio con colloqui di verifica.

Da cinque mesi dall'inizio del progetto, nei quali, in periodi e tempi diversi, Marco ha potuto sperimentare gli ausili, si può dire che i risultati siano soddisfacenti.

L'uso del wc, della vasca da bagno per l'igiene personale, i passaggi di postura ed i trasferimenti eseguiti con sicurezza grazie al deambulatore, le più frequenti uscite grazie all'uso dello scooter e alla risoluzione dell'incontinenza parziale, sono necessità che Marco è riuscito a soddisfare in modo più autonomo con l'aiuto di ausili che si sono dimostrati utili, efficaci ed efficienti, ben rispondenti alle aspettative e che hanno esaltato al massimo le potenzialità e le capacità residue dell'utente.

I risultati si sono riscontrati:

- **a livello individuale:** dai colloqui con Marco è emerso un buon grado di soddisfazione per il recupero dell'autonomia e per il ripristino della capacità di progettare la propria vita. Marco si è sentito protagonista delle proprie scelte con quel potere decisionale che ha rafforzato la propria autostima, stimolando quell'atteggiamento di sfida nei confronti della vita "*voglio farcela da solo*". A livello psicologico, il riappropriarsi della propria privacy, l'essere *riuscito* ad alleviare il carico assistenziale ai familiari "*ho fatto qualcosa anche per loro*" e il sentirsi più sicuro nello

svolgimento delle attività, sono stati determinanti, influenzando positivamente il suo comportamento e il suo atteggiamento verso gli altri ed aiutandolo a superare la depressione. Di conseguenza sono migliorate anche le sue relazioni con gli altri, l'aver ripreso i contatti con l'esterno, il partecipare maggiormente alla vita sociale, hanno contribuito al miglioramento della sua qualità di vita. Lo scooter di colore rosso è diventata la sua "Testa Rossa" e gli amici attratti dalla novità hanno voluto provarlo con grande soddisfazione di Marco, che si è sentito al centro dell'attenzione, ampliando la sua integrazione;

FOLLOW-UP (dopo l'intervento)	
Cura della persona	
G. Nutrirsi	7
H. Rassettersi	7
I. Lavarsi	6
J. Vestirsi, dalla vita in su	7
K. Vestirsi, dalla vita in giù	6
L. Igiene perineale	6
Controllo sfinterico	
I. Vescica	6
J. Alvo	6
Mobilità (Trasferimenti)	
L. Letto-sedia-carrozzina	6
M. W.C.	6
N. Vasca o doccia	6
Locomozione	
N. Cammino, carrozzina	6
O. Scale	1
Comunicazione	
P. Comprensione	7
Q. Espressione	6
Capacità relazionali-cognitive	
S. Rapporto con gli altri	7
T. Soluzione di problemi	7
U. Memoria	7
PUNTEGGIO TOTALE FIM	110

Tabella 3: punteggio della scala FIM relativo al follow-up

- **a livello familiare:** l'instaurarsi dell'armonia nei rapporti interpersonali, visto il miglior stato psicologico di Marco, la riduzione del carico assistenziale dei familiari che ha concesso più tempo a loro disposizione, pur rimanendo, da parte loro, ancora ansia e preoccupazione per la sua incolumità "da solo può cadere e si può fare male", ma che diminuiranno nel tempo vedendo che Marco riesce a cavarsela adeguatamente;
- **a livello degli operatori professionali:** i risultati percepiti dal paziente non sempre coincidono alle aspettative degli operatori. Ciò che può essere il meglio per l'operatore può non esserlo per l'utente. Il lavoro con Marco, nel progetto, mi ha fatto capire che gli operatori devono fare da guida e devono aiutare l'utente a ripercorrere quelle tappe che lo porteranno a riscoprire orizzonti nuovi a lui non visibili perché offuscati dalle preoccupazioni per i propri problemi fisici e psicologici. E' necessario raggiungere obiettivi che non devono essere standardizzati, ma rispettosi delle singole personalità, attraverso percorsi individualizzati. I risultati dipendono sicuramente dalla prevenzione sul paziente dei danni secondari e dal raggiungimento del recupero funzionale nelle attività, grazie agli ausili, ritenuti dagli operatori, efficaci per il raggiungimento di tali obiettivi, ma non bisogna sottovalutare che l'utente può dare meno rilevanza a questi aspetti e dare più importanza ad altri, magari meno efficaci, ma più utili per lui.
La bontà del risultato dipende anche dal positivo confronto tra utente e operatore, a questo livello, che implica un rispetto reciproco delle proprie idee, con la consapevolezza che a volte ci possono essere *obiettive difficoltà nel determinare ciò che è "il meglio"*. Per gli operatori la gratificazione per un risultato ottenuto è di stimolo per un miglioramento professionale, teso all'aggiornamento e alla ricerca di soluzioni più adeguate, con il coinvolgimento di più figure professionali che,

lavorando insieme, tendano alla realizzazione di uno stesso progetto finalizzato ad esaudire le aspettative dell'utente e dei familiari;

- **a livello della comunità:** l'inserimento di una persona disabile nella comunità può creare la necessità di adattamenti dell'ambiente, per permettere l'accessibilità all'interno (luoghi di lavoro, scolastici, di socializzazione) e all'esterno con l'eliminazione di barriere architettoniche. Per Marco non è stato necessario intervenire per l'accessibilità sia interna sia esterna della banca in cui lavora, ma in passato lui ha contribuito, tramite l'invio di lettere, a rimuovere scale e realizzare rampe per l'accesso al municipio e alla mensa del centro sociale del paese, ponendo le basi per processi di integrazione, per un futuro migliore, per altre persone disabili sia a livello strutturale che culturale. L'eliminazione delle barriere porta di conseguenza ad una presenza, sempre maggiore, nella collettività, di persone disabili che costituiscono un incentivo verso un cambiamento culturale, un cambiamento dell'atteggiamento e della mentalità che si tradurrà in una maggiore disponibilità all'aiuto nei loro confronti, ritenendola una cosa normale. In una comunità dove domina l'atteggiamento positivo lontano da pregiudizi, la persona disabile si sentirà integrata ed incoraggiata nelle proprie iniziative. La presenza di persone disabili nella società sensibilizza l'opinione pubblica verso l'idea di un'utenza ampliata, determinando un ulteriore abbattimento di barriere architettoniche ed umane.

9. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

Marco era già in nostro carico presso la palestra dell'ospedale e la sua situazione funzionale ci era già nota. Il primo colloquio con la richiesta di aiuto è avvenuta dopo il trattamento fisioterapico nell'aprile di quest'anno e ha dato il via al progetto con l'identificazione delle sue necessità.

Alla fine del mese di aprile si è concordato per la prima visita domiciliare della durata di due ore, per valutare gli spazi all'interno dell'appartamento, le modalità di svolgimento delle attività della vita quotidiana e le eventuali modifiche da apportare per l'accessibilità. Si sono analizzati, attraverso colloqui con Marco, le sue difficoltà, le sue reali possibilità, si sono definiti gli obiettivi da raggiungere ed individuati in linea di massima gli ausili per l'autonomia.

Come primo intervento sono stati ricercati e prescritti gli ausili per l'incontinenza vescicale. Conseguentemente si sono svolte in palestra le prove con un deambulatore per quanto riguarda i passaggi di postura. Dopo aver individuato l'utilità e l'efficacia dell'ausilio si è passati alla prescrizione e la sua acquisizione è avvenuta dopo circa 15 giorni. Dopo due settimane, su richiesta di Marco, nell'atrio antistante la palestra, si è provato uno scooter, grazie alla disponibilità di un altro paziente a cui era stato prescritto anni prima. A giugno si è prescritto lo scooter, consegnato dopo circa 45 giorni. A luglio, in una seconda visita domiciliare, si è provato sul posto il sedile per vasca e i sostegni ribaltabili forniti da un tecnico ortopedico e dopo qualche giorno si è effettuata la prescrizione con consegna immediata, essendo gli ausili già in possesso del tecnico fornitore.

L'intervento per l'eliminazione del bidet e per l'installazione della doccia e dei sostegni a muro hanno richiesto pochi giorni e sono stati seguiti da Marco e dai familiari dopo un'attesa di circa due mesi e conclusi in agosto. Il follow-up con verifica dei risultati grazie all'uso degli ausili è stato fatto a domicilio alla fine di settembre. Il tutto è stato realizzato in tempi abbastanza brevi per la necessità di concludere il progetto per la stesura dell'elaborato.

Le visite a domicilio sono state tre, una iniziale per la valutazione, una intermedia per il problema dell'accessibilità della vasca ed una finale per il controllo a breve termine.

I vari colloqui si sono tenuti dopo il trattamento fisioterapico, alcuni programmati, altri su richiesta di Marco per sopraggiunte necessità, facilitati dal fatto che Marco è stato in trattamento per tutta la durata della realizzazione del progetto, consentendoci anche di attuare le prove e gli addestramenti necessari in palestra.

Per quanto riguarda la fornitura e la prova diretta degli ausili individuati ci si è avvalsi, della collaborazione di un tecnico ortopedico.

L'acquisizione degli ausili, essendo Marco invalido al 100% con accompagnamento, è avvenuta quasi totalmente tramite il sistema pubblico di fornitura dell'ASL di residenza. L'iter prevede:

- **la prescrizione** da parte del medico autorizzato (fisiatra dell'ASL) dell'ausilio individuato, comprende il programma terapeutico che indica: gli obiettivi della prescrizione, le modalità di utilizzo, i momenti di verifica e il codice di identificazione (classificazione ISO) riportato sul Nomenclatore Tariffario emanato dal Ministero della Sanità con il D.M. 27 agosto 1999, n.332;
- **il preventivo** di spesa della ditta fornitrice (scelta dall'utente);
- **l'autorizzazione** del preventivo da parte dell'ASL di residenza dell'utente in cui vengono verificate le condizioni di prescrivibilità o riconducibilità e di diritto;
- **la fornitura** dell'ausilio che avrà consegna nei tempi regolati dall'allegato 2 del Nomenclatore Tariffario;
- **il collaudo** dell'ausilio da parte del medico prescrittore che verifica la corrispondenza tra il prescritto ed il fornito ed accerta la congruità clinica, entro 20 giorni dalla data della consegna.

Dal punto di vista legislativo, Marco è molto informato, sia sulla legge del 5 febbraio 1992, n.104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", sia sulla legge del 9 gennaio 1989, n.13 "Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle

barriere architettoniche negli edifici privati”, sia sulle procedure di acquisizione degli ausili, avendone già usufruito in precedenza.

In fase di attuazione del progetto sono state coinvolte più figure professionali e non.

Della prescrizione, del collaudo dei vari ausili (tranne quelli per l'incontinenza) e dei controlli fisiatrici, si è occupato il medico dell'U.O.A. di Riabilitazione dell'ASL che conosce bene il caso e ha collaborato con la fisioterapista per l'individuazione degli ausili più idonei; per i preventivi gli addetti delle officine ortopediche e di negozi specializzati iscritti negli appositi elenchi regionali e nazionali del Ministero della Sanità; per l'autorizzazione, l'impiegato e il medico dell'ufficio protesi ed ausili dell'ASL di competenza; per la prova, gli aspetti più tecnici, la fornitura, l'installazione e l'addestramento degli ausili il tecnico ortopedico; per l'acquisizione degli ausili per l'incontinenza, il medico urologo ed il medico curante.

I familiari, con la supervisione di Marco, si sono occupati, dal punto di vista pratico, delle procedure di acquisizione degli ausili e degli acquisti del miscelatore termostatico con doccia e degli oggetti reperiti tra quelli di uso comune (tappetino antisdrucciolo, tenda doccia). Un amico ha realizzato gli interventi di adattamento del bagno. La fisioterapista (autrice dell'elaborato) ha seguito, coordinando i vari operatori, tutte le tappe del percorso riabilitativo con i vari interventi, guidando Marco nel raggiungimento degli obiettivi.

Sarebbe stato opportuno coinvolgere anche il medico curante e lo psicologo in tutto il programma riabilitativo ma non è stato possibile, l'intento futuro sarà quello di riuscire a realizzare una collaborazione a tutto campo coinvolgendo le figure professionali dei vari ambiti.

10. Piano economico

Nell'ambito delle analisi socio-economiche delle applicazioni tecnologiche si devono misurare con parametri ed indicatori i risultati ed i costi.

Per quanto riguarda il risultato, come abbiamo già visto, gli ausili mirano a migliorare la qualità della vita delle persone disabili e dei loro familiari, il costo invece, è la misura della quantità di risorse impiegate per raggiungere tale risultato.

Presso il centro SIVA la ricerca sperimentale ha portato allo sviluppo di uno strumento operativo denominato SIVA/CAI, (SIVA Cost Analysis Instrument) per la valutazione economica di programmi individualizzati di fornitura di ausili tecnici.

L'analisi dei costi identifica e quantifica le risorse utilizzate nel tempo per sostenere un programma di fornitura individuale. Le risorse coinvolte in questo processo sono di varia natura: le attrezzature tecniche, i servizi (sanitari, sociali, ecc.), l'assistenza personale (operatori professionali, familiari, amici, volontari ecc.), i materiali di consumo, energia, trasporti, ecc..

Una corretta analisi deve considerare il *valore reale* delle risorse utilizzate (es. l'assistenza familiare rappresenta un costo, anche se non è retribuita) e non la *spesa effettiva*.

L'impatto economico delle tecnologie di ausilio deve essere valutato con un *costo sociale* cioè la somma dei costi che ogni componente della società deve sostenere, pertanto, l'analisi dei costi è finalizzata alla descrizione di tutti gli elementi che compongono il *costo sociale* (costi diretti: sostenuti dall'utente, dal SSN o altri enti; costi indiretti: tempi per accedere ai servizi, tempi di attesa ecc.) altrimenti può limitarsi unicamente agli elementi che compongono il *costo marginale* (o "addizionale") che rappresenta il *valore delle risorse che è necessario impiegare per ottenere un singolo programma individuale di fornitura di ausili* (Andrich e Moi, 1998: pg. 21).

Bisogna considerare anche i costi organizzativi e gestionali degli enti erogatori (presa in carico, valutazione e prescrizione, ecc.) che possono essere trascurati se lo scopo dell'analisi consiste nel confrontare gli impatti economici di programmi alternativi per un singolo individuo, in quanto vengono sostenuti in ogni caso, non influenzando il costo marginale e vengono pertanto definiti come *costi fissi* (o non evitabili), infatti non dipendono dall'alternativa scelta come soluzione.

Lo strumento SIVA/CAI considera per l'analisi comparativa degli interventi individuali i soli costi *marginali* (o *addizionali*) che si possono definire come *costi sociali diretti "post-prescrizione"* che possono essere suddivisi in due tipologie:

- **costi associati alla tecnologia:** acquisto degli ausili, addestramento all'uso, costi tecnici d'esercizio (manutenzione - costo stimato tra il 5 ed il 10% del costo d'acquisto -, ricambi, energia elettrica, materiale di consumo), ecc.;
- **costi associati all'impegno di risorse umane di assistenza:** che devono essere quantificate in tempi a cui si deve dare un valore monetario, anche se l'assistenza è fornita gratuitamente.

Il costo del lavoro fornito da un assistente dipende dal suo profilo:

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

Per l'assistenza esterna può essere necessario quantificare e valorizzare anche il tempo di viaggio (andata - ritorno) per raggiungere l'utente.

Si può così determinare una valutazione economica in:

- **costo sociale, o reale:** valore reale delle risorse utilizzate dall'insieme di "attori" coinvolti;
- **costo finanziario, o spesa:** somma degli esborsi fisicamente sostenuti dall'insieme di "attori".

Tale valutazione richiede anche la quantificazione di alcuni parametri temporali che completano lo strumento SIVA/CAI (Andrich e Moi, 1998: pg.26):

- **l'orizzonte temporale dell'analisi, che deve essere definito per l'intero programma, a partire dalla presa in carico** (periodo di tempo dall'inizio del programma al momento in cui si conclude l'analisi);
- **l'inizio dell'utilizzo, a partire dalla data di presa in carico, per ciascuno degli interventi che compongono il programma;**
- **la durata clinica, che deve essere definita per ciascuno degli interventi che compongono il programma** (periodo in cui l'intervento apporta beneficio prima di diventare inutile o inutilizzabile);
- **la durata tecnica, che deve essere definita per ciascuna delle soluzioni alternative considerate in ciascun intervento** (intervallo di tempo in cui un ausilio è in grado di funzionare tecnicamente).

Nella tabella che segue viene riportato il programma ausili di Marco con relativo piano d'azione, in un orizzonte temporale di 5 anni (60 mesi), un tempo relativamente breve, considerando il carattere evolutivo della patologia. Tutti i parametri temporali sono espressi in mesi.

Codice	Obiettivo dell'intervento	Soluzione scelta	Alternative scartate	Inizio utilizzo	Durata clinica	Durata tecnica
a	trasferimenti interni	deambulatore	assistenti	1	59	96
b	uso wc., igiene intima	adattamenti bagno	assistenti	4	56	120
c	igiene del corpo	sedile per vasca	sollevatore, assistenti	3	57	60
d	incontinenza vescicale	condom, sacca da gamba	assistenti	1	59	59
e	mobilità esterna	scooter	assistenti	4	56	120

Nella tabella che segue viene riportato il programma ausili, illustrato graficamente, a partire dall'aprile 2001 fino a marzo 2006 compreso, per la durata di 5 anni (60 mesi).

PROGRAMMA AUSILI	Anno 2001			Anno 2002	Anno 2003	Anno 2004	Anno 2005	2006							
	a	m	g	l	a	s	o	n	d	gen	-	dic	g	f	m
a: deambulatore	[Barra grigia]														
b: adattamenti bagno	[Barra grigia]														
c: sedile per vasca	[Barra grigia]														
d: condom, sacca da gamba	[Barra grigia]														
e: scooter	[Barra grigia]														
Orizzonte temporale															

Nelle tabelle che seguono vengono identificati e quantificati i costi per ogni singolo intervento.

Intervento: a) trasferimenti interni (deambulatore).

Inizio utilizzo mese 1 Durata clinica mesi 59	In assenza di intervento	Soluzione scelta Durata tecnica mesi 96
Tecnologia		£ 220.000
Addestramento all'uso		1h x £ 35.000/h = £ 35.000
Costi tecnici di esercizio		5% del costo d'acquisto £ 11.000
Assistenza livello A ¹ Azioni/mese: (6x30g) = 180 Minuti/azione: 10min x 180 = 30h	30h x 12mesi = 360h/anno 360h x £ 25.000 = £ 9.000.000	nessuna assistenza

Intervento: b) adattamenti bagno (eliminaz. bidet, installaz. miscelatore, doccetta e sostegni a muro).

Inizio utilizzo mese 4 Durata clinica mesi 56	In assenza di intervento	Soluzione scelta Durata tecnica mesi 120
Tecnologia		£ 1.245.300 (miscelatore £ 466.000 + sostegni £ 394.000 + accessori £ 65.300 + lav. artigiani £ 320.000)
Addestramento all'uso		
Costi tecnici di esercizio		
Assistenza livello A Azioni/mese: (8x30g) = 240 Minuti/azione: 15min x 240 = 60h	60h x 12mesi = 720h/anno 720h x £ 25.000 = £ 18.000.000	nessuna assistenza

Intervento: c) igiene del corpo (sedile per vasca; soluzione scartata: sollevatore per vasca).

Inizio utilizzo mese 3 Durata clinica mesi 57	In assenza di intervento	Soluzione scelta Dur. tec. mesi 60	Soluzione scart. Dur. tec. mesi 96
Tecnologia		£ 480.000	£ 1.900.000
Addestramento all'uso			£ 17.500/30min
Costi tecnici di esercizio		£ 26.000	£ 95.000
Assistenza livello A Azioni/mese: 16 Minuti/azione: 20min x 16 = 5h	5h x 12mesi = 60h/anno 60h x £ 25.000 = £ 1.500.000	nessuna assistenza	nessuna assistenza

Intervento: d) incontinenza urinaria (condom e sacca da gamba).

Inizio utilizzo mese 1 Durata clinica mesi 59	In assenza di intervento	Soluzione scelta Durata tecnica 59 ²
Tecnologia		£ 1.348.200/anno
Addestramento all'uso		
Costi tecnici di esercizio		
Assistenza livello A Azioni/mese: 8 ³ Minuti/azione: 120min x 8 = 16h	16h x 12mesi = 192h/anno 192h x £ 25.000 = £ 4.800.000	nessuna assistenza

¹ Nell'assistenza non è mai considerato il tempo di viaggio per raggiungere l'utente, in quanto l'assistenza è fornita dai familiari di Marco che abitano nella stessa casa.

² La durata tecnica è uguale a quella clinica in quanto la soluzione comporta dei costi correnti, essendo "materiale di consumo" piuttosto che un investimento iniziale (Andrich e Moi, 1998: pg. 36).

³ In assenza di intervento si quantificano un minimo di n.8 azioni/mese, dopo l'attività lavorativa, con un tempo di assistenza di 120 minuti.

Intervento: e) mobilità esterna (scooter).

Inizio utilizzo mese 4	In assenza di intervento	Soluzione scelta
Durata clinica mesi 56		Durata tecnica mesi 120
Tecnologia		£ 7.170.000
Addestramento all'uso		1h x £ 35.000 = £35.000
Costi tecnici di esercizio		£ 300.000
Assistenza livello A	4azioni x 12mesi = 48azioni/anno	8azioni x 12mesi = 96azioni/anno
Azioni/mese: 4 ¹ 8 ²	48 x 80min = 64h/anno	96 x 15min = 24h
Minuti/azione: 80min 15min	64h x £ 25.000 = £ 1.600.000	24h x £ 25.000 = £ 600.000

Nelle tabelle che seguono vengono quantificati e comparati i costi per ogni soluzione scelta in un orizzonte temporale di 5 anni.

Ribadisco che l'*investimento* è l'insieme del costo della tecnologia (adattamenti architettonici, costo d'acquisto dell'ausilio, personalizzazioni, consegna o spedizione, installazione o messa in opera, collaudo) e del costo dell'addestramento all'uso; che l'*esercizio* comprende il costo della manutenzione e i costi operativi o di funzionamento (energia, materiali di consumo); che per *servizi* si intende altri servizi in genere; che l'*assistenza* è il costo del tempo da destinare alla persona disabile attraverso l'uso dell'ausilio in esame. E' esclusa l'assistenza non strettamente correlata all'uso dell'attrezzatura.

Soluzione scelta: a) deambulatore

Durata clinica mesi 59	Durata tecnica mesi 96	Costo sociale	Spesa utente	Spesa SSN	Non intervento
Anno 1	<i>investimento</i>	255.000		255.000	
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				9.000.000
Anno 2	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	11.000	11.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				9.000.000
Anno 3	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	11.000	11.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				9.000.000
Anno 4	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	11.000	11.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				9.000.000
Anno 5	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	11.000	11.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				9.000.000
Valore residuo deambulatore		-100.000			
TOT. LIRE		199.000	44.000	255.000	45.000.000
TOT. EURO		102,77	22,72	131,7	23240,56

¹ In assenza di intervento si quantificano n.4 azioni/mese considerando, unicamente, l'uscita domenicale per la messa con un tempo di assistenza di 80 minuti.

² Nella soluzione scelta si quantificano n.8 azioni/mese considerando, il tirare fuori e riporre in garage lo scooter usato per andare a messa, con un tempo di assistenza di 15 minuti.

Soluzione scelta: b) adattamenti bagno

Durata clinica mesi 56	Durata tecnica mesi 120	Costo sociale	Spesa utente	Spesa SSN	Non intervento
Anno 1	<i>investimento</i>	1.245.300	673.600		
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				18.000.000
Anno 2	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				18.000.000
Anno 3	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				18.000.000
Anno 4	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				18.000.000
Anno 5	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				18.000.000
Valore residuo solo per sostegni		-197.000			
TOT. LIRE		1.048.300	673.600		90.000.000
TOT. EURO		541,4	347,89		46481,12

Soluzione scelta: c) sedile per vasca

Durata clinica mesi 57	Durata tecnica mesi 60	Costo sociale	Spesa utente	Spesa SSN	Non intervento
Anno 1	<i>investimento</i>	480.000		480.000	
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				1.500.000
Anno 2	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				1.500.000
Anno 3	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	26.000	26.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				1.500.000
Anno 4	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	26.000	26.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				1.500.000
Anno 5	<i>investimento</i>				
	<i>esercizi</i>	26.000	26.000		
	<i>servizio</i>				
	<i>assistenza</i>				1.500.000
Valore residuo sedile per vasca		0			
TOT. LIRE		558.000	78.000	480.000	7.500.000
TOT. EURO		288,18	40,28	247,9	3873,43

Soluzione scelta: d) condom e sacca da gamba

Durata clinica mesi 59	Durata tecnica mesi 59	Costo sociale	Spesa utente	Spesa SSN	Non intervento
Anno 1	<i>investimento</i>	1.348.200		1.348.200	
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				4.800.000
Anno 2	<i>investimento</i>	1.348.200		1.348.200	
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				4.800.000
Anno 3	<i>investimento</i>	1.348.200		1.348.200	
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				4.800.000
Anno 4	<i>investimento</i>	1.348.200		1.348.200	
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				4.800.000
Anno 5	<i>investimento</i>	1.348.200		1.348.200	
	<i>esercizio</i>				
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				4.800.000
Valore residuo condom e sacca		0			
TOT. LIRE		6.741.000		6.741.000	24.000.000
TOT. EURO		3481,44		3481,44	12394,97

Soluzione scelta: e) scooter

Durata clinica mesi 56	Durata tecnica mesi 120	Costo sociale	Spesa utente	Spesa SSN	Non intervento
Anno 1	<i>investimento</i>	7.205.000		7.205.000	
	<i>esercizio</i>	150.000	150.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	600.000			1.600.00
Anno 2	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	300.000	300.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	600.000			1.600.000
Anno 3	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	300.000	300.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	600.000			1.600.000
Anno 4	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	300.000	300.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	600.000			1.600.000
Anno 5	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	300.000	300.000		
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	600.000			1.600.000
Valore residuo scooter		-3.602.500			
TOT. LIRE		7.952.500	1.3500.000	7.205.000	8.000.000
TOT. EURO		4107,12	697,22	3721,07	4131,66

Nella tabella che segue sono comparati i costi sociali complessivi dei singoli interventi attuati, con i costi sociali del non intervento.

Soluzione scelta	Costo sociale	Spesa utente	Spesa SSN	Costo sociale del non intervento
a: deambulatore	199.000	44.000	255.000	45.000.000
b: adattamenti bagno	1.048.300	673.600		90.000.000
c: sedile per vasca	558.000	78.000		7.500.000
d: condom, sacca da gamba	6.741.000		6.741.000	24.000.000
e: scooter	7.952.500	1.350.000	7.205.000	8.000.000
TOT. LIRE	16.498.800	2.145.600	14.681.000	174.500.000
TOT. EURO	8520,92	1108,11	7582,1	90121,7

Dalla tabella riassuntiva si evince quanto di gran lunga sia superiore il costo sociale in assenza di intervento rispetto al *costo sociale o reale* (in presenza di intervento) *che è il dato di reale interesse economico, che valorizza qualsiasi tipo di risorsa impiegata ed è quindi un buon indicatore dello "sforzo" totale necessario per raggiungere i risultati* (Andrich e Moi, 1998: pg. 23).

11. Metodologia della proposta

Nella nostra U.O.A. di Recupero e Riabilitazione Funzionale è prossima l'apertura di un Centro Informazione Ausili. Attualmente l'inserimento dell'ausilio nel piano riabilitativo avviene solo per i pazienti degenti o ambulatoriali. Il fisioterapista assegnato al paziente si fa carico dei vari problemi, da quelli specificamente motori a quelli connessi all'autonomia ed in collaborazione con il medico fisiatra si ricercano le soluzioni più adeguate per l'inserimento del paziente a domicilio. Per ora la consulenza degli ausili non ha un determinato metodo e una determinata organizzazione, è semplicemente un intervento che rientra nel processo riabilitativo completandolo. Non ci sono per ora all'interno della nostra équipe delle figure professionali specializzate come il terapeuta occupazionale, il tecnico ortopedico, lo psicologo, il perito informatico, l'architetto, ma ne fanno parte solo il medico fisiatra, il logopedista e il fisioterapista che lavorando insieme cercano di soddisfare le esigenze dei pazienti che sono in nostro carico. La consulenza è unicamente interna all'U.O.A., non è rivolta a utenti esterni.

Il processo di acquisizione di un ausilio che va integrato nel progetto riabilitativo deve seguire una metodologia precisa comprendendo cinque fasi (Andrich, 1996: pg. 23-24).

Presa in carico

E' il momento di avvio al processo in cui si stabilisce la relazione con il paziente che espone il proprio problema all'operatore che deve prendere delle decisioni organizzative di risposta al bisogno esplicitato.

La richiesta di aiuto di Marco è avvenuta quando era già in trattamento presso la nostra palestra ed è stata subito accolta, favorita dal fatto che Marco era da tempo conosciuto e il rapporto amichevole ha permesso una comunicazione facilitata con più libertà da parte sua di esprimere le proprie problematiche.

Momento progettuale

E' la fase centrale del processo dove avviene l'approccio al paziente con il modello del counselling ("...un metodo o un processo di relazionarsi e di rispondere ad un'altra persona, offrendogli la possibilità di esplorare, scoprire e chiarificarsi prospettive di vita più attraenti e soddisfacenti...") (Congresso IRTAC, 1987)(Andrich, 1996: pg.55) per arrivare con lui a delle possibili soluzioni alle richieste di autonomia, individuando gli ausili più idonei ed attuando le eventuali personalizzazioni. In questa fase si possono individuare cinque passi:

- *analisi preliminare: stabilire la natura del problema, e se questo può essere veramente risolto da un ausilio o non richieda altre soluzioni;*
- *analisi delle azioni: differenziare tra le varie attività che compongono un obiettivo di autonomia e all'interno di queste le varie azioni che possono beneficiare dell'uso di un ausilio;*
- *analisi funzionale: individuare per ciascuna di tali azioni quali funzionalità residue valorizzare, quali compensare, quali rinforzare, quali sostituire;*
- *individuazione degli ausili: determinare con il supporto di un sistema informativo quali siano gli ausili esistenti che risolvono il problema e quali parametri adottare nella loro scelta;*
- *formulazione delle ipotesi di eventuale personalizzazione.*

Nella fase progettuale si è cercato di guidare Marco nella ricerca delle soluzioni più idonee, analizzando le attività, le funzioni, le capacità, facendolo protagonista delle scelte degli ausili senza imposizioni, con il rispetto della persona e delle sue aspirazioni.

Momento decisionale

E' la fase in cui il paziente o l'équipe riabilitativa prende le decisioni su quali ausili acquisire confrontando le varie soluzioni che siano adeguate all'ambiente di vita. In questa fase si attua la prescrizione con un rimborso totale o parziale del costo dell'ausilio prescritto a carico del SSN e per la realizzazione delle modifiche da apportare all'alloggio, ci si può avvalere dei finanziamenti previsti dalla legge statale o regionale.

Marco essendo molto informato ha scelto in modo consapevole insieme all'équipe e ha seguito le procedure di acquisizione degli ausili compilate dal medico fisiatra dell'U.O.A. a cui è in carico.

Momento attuativo

E' la fase di acquisizione, di personalizzazione dell'ausilio da parte della ditta fornitrice e di addestramento all'uso con il conseguente adattamento alla nuova condizione determinata dall'ingresso dell'ausilio nella vita quotidiana. Il momento attuativo comprende anche il collaudo dell'ausilio prescritto che dà il benessere per il pagamento a carico dell'SSN.

Per Marco l'acquisizione e l'addestramento degli ausili sono avvenuti a domicilio a carico del tecnico ortopedico fornitore, facilitate dalla predisposizione e dall'apertura di Marco verso la tecnologia, come pure il collaudo a carico del medico fisiatra.

Momento della verifica

E' la fase in cui periodicamente si valuta l'efficacia e l'utilità dell'ausilio nel contesto d'uso reale, al fine di apportare eventuali modifiche ed aggiustamenti per migliorare la qualità di vita che è integrazione tra persona, ausilio e ambiente.

Per Marco, con un valutazione a breve distanza, il grado di autonomia raggiunto è soddisfacente, grazie all'uso della tecnologia, ma il progetto per Marco non si chiude con la conclusione dell'elaborato, è un progetto aperto soggetto a ulteriori rivalutazioni per cambiamenti e/o correzioni perché la situazione può evolvere come pure la nostra crescita professionale, cogliendo dalle esperienze insegnamenti che metteremo a frutto per ottenere sempre il meglio.

La metodologia nello svolgimento del percorso è stata indispensabile, ho capito che non bisogna lasciare niente al caso e all'improvvisazione, tutto deve essere studiato e ricercato con competenza e professionalità. Nello stesso tempo la scelta e la prescrizione dell'ausilio non devono essere standardizzate: a quel disabile va bene quell'ausilio, ma solo quel tipo di ausilio personalizzato può andare bene solo a quella persona che lo deve accettare, interiorizzare, utilizzare, facendolo parte di sé per poter dare il meglio di sé, in contesti diversi, in rapporto con gli altri. Per fare tutto ciò è indispensabile comunicare con il paziente al quale non dobbiamo solo trasmettere informazioni ma dare il massimo coinvolgimento relazionale in cui è importante, da parte dell'operatore, la disponibilità, l'empatia e il rispetto verso la persona, creando le basi per la riuscita del progetto in modo che sia utile ed efficace, tenendo anche ben presenti i pratici consigli dettati dalla valida esperienza di altri che sono (Andrich, 1996: pg. 48):

- *prima di cominciare a risolvere un problema, studialo;*
- *suddividi ogni problema in sottoproblemi;*
- *valorizza, ove possibile, la capacità della persona stessa di arrangiarsi ed evita ausili superflui;*
- *per quanto possibile usa ausili esistenti, non reinventare la ruota;*
- *spingiti all'estremo nel ricercare la semplicità d'uso della soluzione;*
- *punta alla semplicità, ma non trascurare l'estetica e la funzionalità;*
- *è l'opinione dell'utente, e non la tua, che conta: egli, non tu, dovrà vivere con quella soluzione;*
- *non irritarti se la tua proposta non viene accettata;*
- *la buona volontà non sostituisce le conoscenze mediche/tecniche. Attento a non combinare danni.*

Il progetto si conclude con il proposito di riesaminare il lavoro svolto in passato, al fine di individuare gli errori, i punti deboli, gli aspetti positivi, i successi e gli insuccessi, facendone motivo di crescita professionale, apportando innovazioni all'interno dell'équipe con un buon uso di tutti gli insegnamenti appresi al corso SIVA.

Ringraziamenti

Ringrazio innanzitutto Marco, che con la sua massima disponibilità mi ha facilitato nella realizzazione di questo progetto.

La mia ASL e il mio Primario che mi hanno dato la possibilità di partecipare al corso. L'équipe SIVA che, con grande professionalità, mi ha aperto gli occhi sulle problematiche dell'autonomia.

Fiorella e Patrizia per l'aiuto nella battitura della tesi e tutte le altre colleghe che mi hanno costantemente sostenuto.

Bibliografia

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

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

Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento Siva/Cai*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998.

Batavia A, Hammer G: *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices*. Journal of Rehabilitation Research & Development, 1990 vol.27/4, pp.425-436.

Caracciolo A, Ferrario M (a cura di): *Seating Clinic linee guida per la valutazione della postura nelle disabilità motorie*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998.

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

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

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

Ionata P: *Ottimismo: risposta della psicologia alla voglia di vivere*. Roma: Città Nuova, 1997.

Mainini M L, Ferrari A, Zini M T: *La nascita: relazione madre, padre, bambino*. Proceedings of the USL 4 Childhood Service Conference, pp. 69-102. Parma: USL 4, 1982.

Nomenclatore Tariffario delle Protesi Ministero della Sanità 27/08/1999.

Redaelli T, Valsecchi L (a cura di): *Terapia Occupazionale*. Milano: Solei Press, 1996.

SIVA: *Banca Dati Win. Siva*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, maggio 2001.

Spagnolin G: *La Carrozzina: scelta, personalizzazione ed uso*. Milano: Ghedini, 1993.

Appendice

Allegato 1

Attività della vita quotidiana

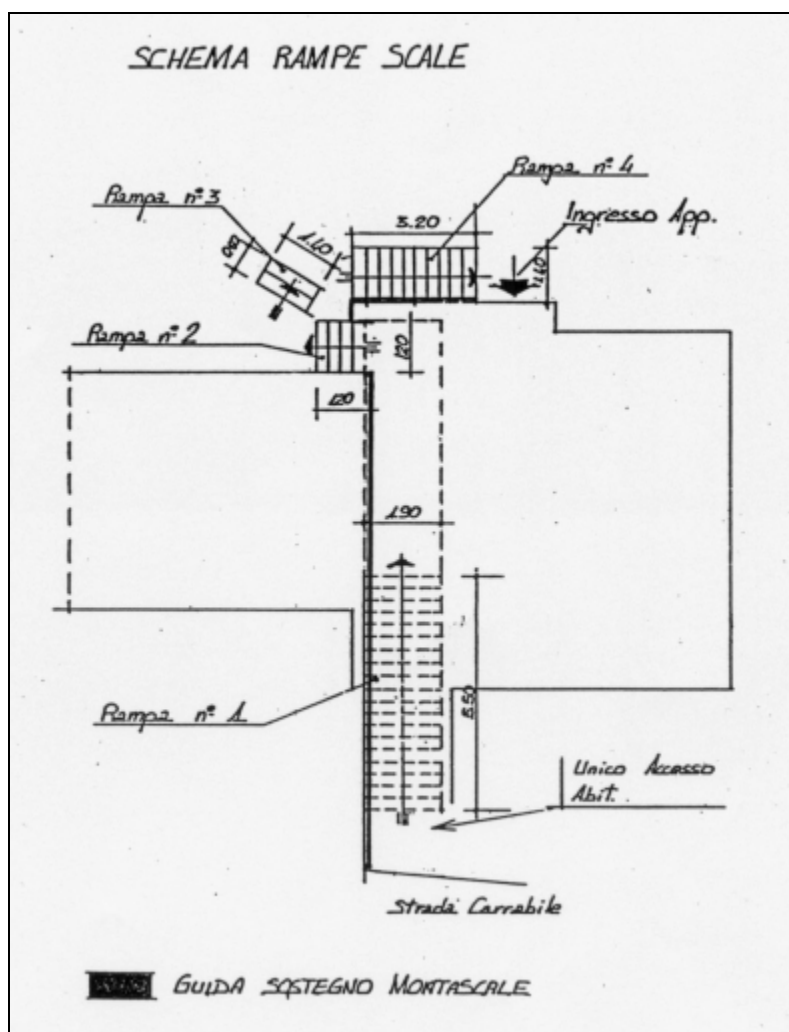
Tipo di attività	Elenco delle attività specifiche che creano problemi (non posso svolgerle, mi procurano dolore, sono troppo lento, mi stancano, le posso svolgere con risultati insoddisfacenti, ecc.)
1. Muoversi, entrare e uscire da casa	<i>Faccio quasi tutto con la carrozzina</i>
2. Coricarsi, alzarsi dal letto, cambiare posizione	<i>Tutto con aiuto. Cambio posizione nel letto da solo</i>
3. Andare in bagno	<i>Con la carrozzina, mi siedo con aiuto</i>
4. Cura del corpo	<i>Sotto la doccia. Ci vuole aiuto per entrare nella vasca</i>
5. Attività sessuale	
6. Vestirsi, svestirsi	<i>Con aiuto</i>
7. Preparare colazione, pranzo e cena	<i>Lo fanno altri</i>
8. Consumare i pasti	<i>Lentamente</i>
9. Rigovernare dopo colazione, pranzo e cena	<i>Lo fanno altri</i>
10. Comunicare	<i>A volte con un po' di difficoltà</i>
11. Usare il computer	<i>Per problemi di vista con alcune difficoltà</i>
12. Tenere i conti di casa	<i>A volte con alcune difficoltà</i>
13. Guardare la TV, ascoltare la radio	<i>Abbastanza bene</i>
14. Usare i trasporti per andare al lavoro, a scuola	<i>Mi sposto con l'auto guidata da altri</i>
15. Fare acquisti	<i>Con l'aiuto di altri</i>
16. Lavoro e scuola	<i>Me la cavo</i>
17. Attività ricreative	<i>Leggo molto. Al bar con gli amici</i>
18. Pulizie di casa	<i>Per fortuna le fanno altri</i>
19. Fare il bucato	<i>Lo fanno altri</i>
20. Cura dei bambini	
21. Manutenzione della casa	<i>Vedo e seguo i lavori</i>
22. Giardinaggio	
23. Nuove attività	

Analisi specifica dell'attività

Relazione con altre attività

Scrivi il nome delle attività correlate e descrivi brevemente questa relazione

Attività	Descrizione	Relaz. con altre attività
	<i>Fare la doccia</i>	
Problemi legati all'attività Perché, quando, dove, come	<i>Da solo non riesco ad entrare con le gambe nella vasca</i>	
Descrivi le circostanze e il luogo in cui si svolge l'attività Interno/Esterno Locale grande /Locale piccolo Estate/Inverno Spesso/Raramente Da solo/Con altri	<i>In bagno, locale piuttosto piccolo. Entro nella vasca con aiuto, mi lavo in piedi con fatica. Più volte nella settimana</i>	
Futuro Pensi che la tua situazione cambierà nei prossimi 5-10 anni? Questo cambiamento influenzerà le tue attività e come?	<i>Penso di sì, continuerò ad adeguarmi</i>	
Definisci le tue richieste, puoi anche dare qualche idea Che cosa vorresti per risolvere i tuoi problemi relativi a questa attività? (desideri, sogni, sentimenti legati allo svolgimento dell'attività). Che cosa pensano la tua famiglia e i tuoi amici al riguardo?	<i>Vorrei fare da solo con poca fatica, senza paura di cadere. I miei familiari cercano di aiutarmi nei modi migliori possibili</i>	
Importanza dell'attività: 1. Molto importante per me 2. Non molto importante 3. Non me ne importa, se posso avere un aiuto personale 4. Non me ne importa affatto	<i>Attività molto importante</i>	



Allegato 4



IPPA
Individual Prioritised Problem Assessment
Eats Consortium, 1999 (in fase di validazione)

Prima Intervista (prima della fornitura dell'ausilio)

L'utente viene invitato a identificare i problemi che desidera risolvere (max 7 problemi).

Quali sono i problemi più importanti che pensi di risolvere o di migliorare grazie all'ausilio? Pensa in particolare ai problemi che hai incontrato nella vita quotidiana in quest'ultimo mese. Può trattarsi di problemi molto specifici (es. salire le scale, leggere il giornale, pettinarti, tenere una conversazione) come pure di attività più complesse (es. preparare i pasti, fare la spesa, andare a scuola o al lavoro). Può trattarsi di cose che non riesci a fare del tutto, oppure che riesci a fare, ma non nella maniera o nei tempi che desidereresti.

Per ogni problema, l'utente assegna un punteggio di *importanza* e un punteggio di *difficoltà*.

- Il grado di importanza (*Quanto è importante il problema per te?*) viene espresso con un punteggio da 1 a 5 (1>per nulla 2> non molto 3> un po' 4>abbastanza 5>molto)
- Il grado di difficoltà (*Quante difficoltà incontri nello svolgere questa attività nella vita di tutti i giorni?*) viene espresso con un punteggio da 1 a 5 (1>nessuna 2>poche 3>un po' 4>molte 5>insormontabili)

<i>N.</i>	<i>Descrizione del problema</i>	<i>Grado di Importanza</i>	<i>Grado di Difficoltà</i>	<i>Punteggio</i>
1	Trasferirmi dalla carrozzina al letto e viceversa senza la paura di cadere	5	5	25
2	Passare dalla carrozzina alla poltrona relax in modo sicuro	4	5	20
3	Mettere e togliere i pantaloni	5	4	20
4	Passare dalla posizione seduta a quella in piedi dove non ci sono punti di appoggio fissi	3	5	15
	Punteggio totale prima: Σ(difficoltà*importanza) / numero dei problemi	-----	-----	20

IPPA
Individual Prioritised Problem Assessment
Eats Consortium, 1999 (in fase di validazione)

Seconda Intervista (dopo circa tre mesi di utilizzo reale dell'ausilio)

L'utente viene invitato a rivalutare il grado di difficoltà che ora incontra in ciascuno dei problemi suddetti.

Da un po' di tempo usi il nuovo ausilio. Esso può aver modificato la tua capacità di svolgere quelle attività nelle quali incontravi problemi. Quante difficoltà ora incontri nello svolgere questa attività nella vita di tutti i giorni?

Per ogni problema, l'utente assegna un nuovo punteggio di *difficoltà*.

- Il grado di difficoltà (*Quante difficoltà incontri nello svolgere questa attività nella vita di tutti i giorni?*) viene espresso con un punteggio da 1 a 5 (1>nessuna 2>poche 3>un po' 4>molte 5>insormontabili)

<i>N.</i>	<i>Sintesi del problema</i>	<i>Grado di Importanza</i>	<i>Grado di Difficoltà</i>	<i>Punteggio</i>
1	Trasferirmi dalla carrozzina al letto e viceversa senza la paura di cadere	5	1	5
2	Passare dalla carrozzina alla poltrona relax in modo sicuro	4	1	4
3	Mettere e togliere i pantaloni	5	2	10
4	Passare dalla posizione seduta a quella in piedi dove non ci sono punti di appoggio fissi	3	1	3
	Punteggio totale dopo: Σ(difficoltà*importanza) / numero dei problemi	-----	-----	5,5

Indicatore IPPA:

Punteggio prima <20> Punteggio dopo <5,5> = 14,5