



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
SIVA, Centro IRCCS S.Maria Nascente
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2001/2002

La migliore vita possibile

SERGIO

CANDIDATO: Maria Teresa Caprio

Abstract: Sergio è affetto dagli esiti di un ematoma intraparenchimale con versamento tetraventricolare da occlusione bilaterale acuta di entrambe le carotidi interne (Moya Moya disease) occorso il 3 agosto del 1998. Alle dimissioni era stato consigliato inizialmente un trattamento ambulatoriale seguito da trattamento domiciliare.

Al rientro a casa di Sergio però una forte volontà di ripresa della vita familiare, secondo i canoni della "migliore qualità di vita possibile", ha indotto la moglie di Sergio a richiedere interventi e ausili che, in questa prima fase diminuirono il carico psicologico e assistenziale della famiglia. In seguito, grazie ad un miglioramento delle condizioni del paziente, che presenta comunque un quadro di inerzia psico-motoria grave, emiparesi destra e compromissioni delle funzioni corticali superiori, si è intervenuti con ausili che hanno permesso al paziente di deambulare all'interno della casa, di superare piccoli dislivelli e compiere, in modo autonomo, alcune delle attività legate all'igiene personale.

Nel complesso e durante le varie fasi della malattia sono stati impiegati, per il percorso riabilitativo oggetto del presente lavoro, i seguenti ausili: montascale a cingoli, carrozzina pieghevole, deambulatore a quattro ruote con ascellari, deambulatore due ruote e due puntali e quadripode. Anche grazie a loro l'obiettivo della migliore qualità di vita possibile sembra raggiunto, ma il cammino non è ancora compiuto.

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Ing. Maurizio Ferrarin

1. Introduzione

1.1 Contesto

La mia carriera di terapeuta domiciliare è iniziata nel 1997; prima di allora, e per diversi anni, avevo lavorato all'interno dei reparti ospedalieri, soprattutto in rianimazione. Questo mi ha permesso di riflettere molto su alcune fondamentali differenze esistenti tra questi due ambienti di lavoro. Fino a quando si opera all'interno di strutture ospedaliere, protetti da una edilizia ed una concezione degli spazi studiata appositamente per la degenza di ammalati, si riesce difficilmente a valutare le difficoltà che si possono incontrare nel concepire un progetto riabilitativo che si debba portare avanti in un ambiente domestico.

Non posso quindi negare il mio disorientamento iniziale nel dover affrontare problematiche e necessità che prima non avevo mai valutato. Questo mi ha permesso di rivedere la mia impostazione culturale nei confronti degli ausili che, fino a quel momento avevo un po' per scontati e invece concordo con chi scrive che: *“l'adozione di un ausilio è un anello molto importante della catena di interventi che compongono il processo di riabilitazione e integrazione sociale: non va visto come un momento episodico bensì come un fattore da considerarsi sin dall'inizio, nella programmazione del cammino riabilitativo accanto ad una molteplicità di altri fattori, medici, sociali, tecnici, famigliari, psicologici”* (Andrich, 1996).

Un altro elemento fondamentale per i progetti riabilitativi domiciliari che mi sono trovata a valutare nella sua giusta prospettiva è l'assistenza personale: *“A volte l'assistenza personale è un'opzione alternativa all'uso degli ausili. In altri casi, è un supporto comunque necessario anche in presenza degli ausili più sofisticati. Nella maggior parte dei casi gli ausili e l'assistenza personale sono di fatto complementari gli uni all'altra”* (EUSTAT 1999)

Tutto questo a mio avviso va integrato in una concezione dell'autonomia che *“Non è sinonimo di indipendenza : è un atteggiamento nei confronti della vita, in un certo senso un tratto personale che ogni persona può acquisire e sviluppare”* ((EUSTAT 1999)

“L'autonomia è la capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società” (Andrich e Porqueddu, 1990).

Oltre a questo ritengo illuminante, per quanto riguarda tutta l'impostazione teorica di un progetto riabilitativo, e quindi anche di quello oggetto del presente lavoro, la nuova definizione di disabilità concepita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001, nota come ICF (OMS, 2001)

Secondo questa definizione la disabilità è una *situazione*, non un *attributo* della persona: una situazione che nasce dal divario tra lo stato di salute della persona – espresso in termini di *funzione, l'attività e partecipazione* – e il suo contesto di vita. Partendo da questi concetti viene da sé che un intervento riabilitativo efficace non può essere eseguito se non partendo da un sistema formato da: persona, ausilio e assistenza personale, piuttosto che non soltanto dalla persona, come si è fatto per lungo tempo e come ero personalmente abituata a fare anch'io.

1.2 Motivazioni della scelta

La scelta di Sergio, come soggetto della tesi, dati i presupposti appena descritti, è avvenuta in modo quasi naturale. Si tratta infatti di un caso che mi ha messo in gioco come fisioterapista domiciliare in un progetto riabilitativo che all'inizio sembrava irto di difficoltà insormontabili ma che, grazie alla mia presa di coscienza sull'importanza degli ausili ed alla partecipazione attiva della famiglia, ci ha permesso di raggiungere risultati assolutamente insperati e per qualche verso sorprendenti..

Siamo infatti riusciti a dare a Sergio una autonomia “parziale” e la ragione per la quale sto usando il plurale risiede nel fatto che, come ho già detto, la partecipazione della famiglia di Sergio è stata assolutamente decisiva.

Sergio infatti, data la gravità della patologia, al tempo della mia presa in carico aveva un'inerzia sia motoria che linguistica quasi assoluta, che mi ha costretto in una lunga fase iniziale a intervenire

senza poter contare sulla sua partecipazione attiva: un “volo cieco” nel quale gli ausili e l’assistenza della famiglia, sono stati “radar” indispensabili.

Gli ausili che Sergio aveva già in dotazione al suo rientro a casa erano:

- Letto articolato a due snodi regolabile in altezza con comando elettrico
- Materasso antidecubito
- Carrozzina con sistema di postura
- Standing.

Con l’intervento riabilitativo domiciliare si sono aggiunti:

- per il superamento di una barriera architettonica, il montascale a cingoli e la carrozzina pieghevole da esterno;
- per la deambulazione, il deambulatore a quattro ruote, il deambulatore due ruote due puntali ed il quadripode.

Il percorso riabilitativo descritto in questo elaborato si è sviluppato in un periodo di tempo molto lungo e ancora oggi non può dirsi terminato.

2. Quadro clinico

2.1 Et , diagnosi, storia clinica

Sergio ha 52 anni.

Il 3 agosto 1998, quindi all'et  di 48 anni,   stato colto durante una vacanza estiva, da una emorragia intraparenchimale sin. con versamento tetraentricolare da occlusione bilaterale acuta di entrambi le carotidi interne (Malattia di Moya Moya).

Di conseguenza Sergio presentava un quadro di inerzia psicomotoria grave, emiparesi dx e compromissione delle funzioni corticali superiori.

Ha effettuato un lungo periodo di riabilitazione intensiva presso il servizio di rieducazione neuromotoria dell'ospedale della sua citt ; alla dimissione   stato consigliato un trattamento ambulatoriale, seguito da trattamento domiciliare.

Alla dimissione dall'ospedale Sergio presentava movimenti attivi spontanei di adattamento della postura ai quattro arti, soprattutto a sinistra. Eseguiva il passaggio supino-seduto dalla posizione sul fianco sinistro con sollecitazione e con aiuto. Non riusciva a mantenere la posizione seduta.

Da un punto di vista generale Sergio respirava in aria ambiente per via translaringea, mangiava e beveva per via orale; non controllava gli sfinteri

Un quadro clinico, come si pu  facilmente immaginare, che aveva gettato l'intera famiglia in uno stato di profonda prostrazione.

Invece i progressi verificatisi fin dai primi periodi di trattamento domiciliare, hanno via via rinfocolato le speranze di una ripresa di Sergio ed hanno sostenuto la famiglia nel difficile percorso di assistenza, compiuto da tutti i membri della famiglia stessa, con coraggio e determinazione invidiabili.

Attualmente Sergio   in grado di deambulare con supervisione, se pure per brevi tratti e con l'aiuto di deambulatori.. E' in grado di compiere da solo alcune delle attivit  di cura della persona anche se su comando;   migliorata la sua partecipazione nel rapporto di relazione se pur con stimolazione.

Valga come esempio degli obiettivi raggiunti, la sua recente partecipazione attiva alla cerimonia per le sue nozze d'argento, durante la quale   riuscito ad arrivare all'altare con l'aiuto del quadripode e sottobraccio a sua moglie.

2.2 Misurazione della disabilit 

Dal quadro clinico cos  come mi si   presentato appena ho dovuto affrontare il caso, non era difficile intuirne la gravit  e quindi mi si   posto il problema di valutare la disabilit  intesa, secondo la recente definizione dell'OMS, gi  ricordata nell'introduzione, non come un attributo della persona ma piuttosto come una situazione contingente, derivante dal divario tra la situazione di salute della persona e l'ambiente.

Per avere comunque una valutazione delle "capacit " di Sergio ho deciso, nel corso dei primi contatti, e di concerto con il fisiatra che lo seguiva, di utilizzare la scala FIM (FIM, 1992) per avere una base sulla quale impostare i nostri interventi terapeutici.

Qui di seguito   riportata, a titolo di promemoria, la spiegazione dei singoli punteggi, cos  come sono previsti dalla Scala FIM.

Livello 7	Autosufficienza completa	SENZA ASSISTENZA
Livello 6	Autosufficienza con adattamenti	
NON AUTOSUFFICENZA PARZIALE		
Livello 5	Supervisione (predisposizione / adattamenti)	CON ASSISTENZA
Livello 4	Assistenza Minima (soggetto = > 75%)	
Livello 3	Assistenza Moderata (soggetto = > 50%)	
NON AUTOSUFFICENZA COMPLETA		
Livello 2	Assistenza intensa (soggetto = > 25%)	CON ASSISTENZA
Livello 1	Assistenza Totale (soggetto = > 0%)	

Questa è invece la valutazione delle capacità di Sergio, quali erano all'inizio del trattamento e quali oggi.

ATTIVITA' FUNZIONALE	INIZIO TRATTAMENTO DOMICILIARE	ATTUALE
CURA DELLA PERSONA		
A. Nutrirsi	2	5
B. Rassettersi	1	1
C. Lavarsi	1	5
D. Vestirsi dalla vita in su	1	3
E. Vestirsi dalla vita in giù	1	1
F. Igiene personale	1	1
CONTROLLO SFINTERICO		
G. Vescica	1	2
H. Alvo	1	1
MOBILITA' TRASFERIMENTI		
I. Letto - sedia - carrozzina	2	5
J. W.C.	1	2
K. Vasca o doccia	1	2
LOCOMOZIONE		
L. cammino, carrozzina	1	4 (cammino per brevi tratti)
M. Scale	1	3
COMUNICAZIONE		
N. Comprensione	1	2
O. Espressione	1	2
CAPACITA' RELAZIONALI COGNITIVE		
P. Rapporto con gli altri	1	1
Q. Soluzione dei problemi	1	1
R. Memoria	1	1
PUNTEGGIO TOTALE FIM	20	42

Dal risultato ottenuto è possibile valutare il miglioramento di Sergio nelle attività analizzate. Ad esempio, il passaggio da una valutazione 2 all'attuale 5 nella sezione contrassegnata con la lettera A (nutrirsi) indica che all'inizio Sergio si nutriva quasi esclusivamente grazie all'aiuto di un'altra persona che lo imboccasse.

Oggi è in grado, se gli si presenta un piatto di cibo già pronto per il consumo, di alimentarsi autonomamente.

Altro esempio incoraggiante dei progressi di Sergio è il cammino. La prima valutazione riportava infatti un desolante 1, poiché Sergio non era assolutamente in grado di camminare.

Siamo arrivati invece alla attuale valutazione 4 visto che Sergio oggi, se pur per brevi tratti e con il deambulatore, è in grado di camminare con la sola supervisione.

Insomma, questi esempi ed altri importanti traguardi raggiunti ci inducono a pensare che si possano ottenere risultati ulteriori, coinvolgendo Sergio in attività funzionali, legate al contesto di vita ed alla stimolazione delle capacità attentive e di risposta agli stimoli.

La valutazione basata sulla Scala FIM ci è stata molto utile, al momento dell'impostazione del progetto riabilitativo, per decidere quali fossero le capacità di Sergio che meritavano una maggiore attenzione e stimolazione, avendo come obiettivo la maggiore autonomia possibile del paziente, nell'accezione del concetto già ricordata nell'introduzione.

In questo caso un grosso limite al raggiungimento di questo tipo di autonomia era costituito dalla completa "passività" da parte del paziente. Si è quindi pensato di coinvolgere il più possibile i familiari prossimi, e soprattutto la moglie alla quale è affidata la cura di Sergio.

Appena però Sergio ha acquisito quel minimo di capacità di relazione che ci permetteva di ricevere risposte, se pure semplici, abbiamo iniziato a coinvolgerlo nelle scelte relative alla sua condizione ed alle sue capacità.

3. Contesto

3.1 L'ambiente familiare

La famiglia di Sergio è composta dalla moglie e due figli, una ragazza di 23 anni e un ragazzo di 18. Si tratta di una famiglia molto unita

Fino al giorno dell'infortunio Sergio era sempre stato un uomo molto attivo ed un importante punto di riferimento per tutti gli altri membri della famiglia. Svolgeva un lavoro artigianale ed era dotato di una grande capacità manuale, grazie alla quale realizzava molti lavori di manutenzione della casa.

Non è quindi difficile immaginare come l'improvvisa perdita di un così importante pilastro, abbia scosso l'intero edificio familiare.

I figli, poco più che adolescenti al momento dell'infortunio paterno, hanno subito i maggiori contraccolpi con conseguenze sulla loro vita emotiva, che anche oggi, a distanza di anni, possono dirsi molto attenuate ma non scomparse del tutto.

Per fortuna la moglie di Sergio ha dimostrato un carattere ed una forza d'animo in grado di trascinare tutti, comprese le strutture sanitarie, in un progetto riabilitativo complesso, nel quale anch'io mi sono inserita con entusiasmo.

Si tratta di una presenza attiva e fondamentale nella realizzazione di questo progetto riabilitativo. Senza avere alcuna conoscenza scientifica e tecnica nel settore della riabilitazione, è dotata di una sensibilità particolare nell'affrontare i problemi relativi alla disabilità del marito, al punto da intuire e suggerire alcune soluzioni. Sua per esempio è l'idea, in fase di valutazione, dell'acquisto di una poltrona a comando elettrico per agevolare il passaggio dalla posizione seduta a quella eretta di Sergio.

Anche i figli hanno dimostrato di comprendere l'importanza del loro ruolo e sono stati, fin da subito, molto vicini a Sergio, cercando di stimolarlo nelle capacità attentive e nelle varie attività quotidiane.

Anche altri elementi della famiglia, con i quali sono venuta occasionalmente in contatto, come ad esempio il fratello di Sergio, hanno dimostrato molta attenzione e disponibilità verso le esigenze del loro congiunto.

3.2 L'ambiente sociale

Sergio vive in un paese del nord Italia in una villa bifamiliare, in un quartiere tranquillo vicino al centro del paese senza particolari barriere architettoniche. Per l'accesso e l'uscita dalla sua casa, Sergio deve comunque affrontare sette gradini. Questo è stato il primo ostacolo posto dall'ambiente nella realizzazione del percorso di autonomia e integrazione sociale

Per quanto riguarda la sua vita di relazione, prima dell'infortunio Sergio aveva una normale cerchia di amici e colleghi di lavoro che hanno iniziato ad andare a trovarlo subito dopo l'infortunio stesso.

Purtroppo però, date le condizioni di completa passività di Sergio in quella fase della sua malattia, le visite risultavano, a quanto riferisce la moglie, imbarazzanti e imbarazzate, come spesso accade in questi casi, e così si sono diradate fino a sparire completamente.

Oggi non ci sono più amici che vanno a trovare Sergio e la sua vita di relazione è limitata all'ambiente familiare più stretto che comprende, oltre alla moglie ed i figli, i genitori il fratello, la cognata e i nipoti.

Sempre per quanto riguarda la sua vita di relazione, Sergio evidentemente non chiedeva e non chiede di uscire di casa, come non era e non è in grado di chiedere quasi nulla, ma una cosa che mi ha particolarmente colpita quando abbiamo deciso di fargli affrontare le sue prime "uscite" fuori di casa, dopo circa cinque mesi dall'inizio del trattamento domiciliare, è che lui, con il suo eloquio stentato e faticoso ha detto "grazie". Questo mi ha fatto molto riflettere su quanto una vita di relazione, anche nei suoi elementi ritenuti più scontati e banali, come una semplice passeggiata, possa essere importante in un progetto riabilitativo complesso come quello di Sergio. Di conseguenza ho approfondito la mia riflessione sull'importanza di ausili che agevolino questo tipo di interazione sociale, importante per il paziente almeno quanto i supporti farmacologici e terapeutici.

4. Contatto iniziale

Dopo un lungo periodo trascorso in un reparto di riabilitazione neuro-motoria del suo paese, Sergio era tornato a casa con la prescrizione di alcuni ausili (letto a due snodi regolabile in altezza con comando elettrico, standing, materasso antidecubito e carrozzina con sistema posturale).

Dopo un breve periodo di trattamento riabilitativo ambulatoriale, si è reso necessario il trattamento domiciliare, anche perché Sergio sopportava male lo stress collegato agli spostamenti.

Al mio primo incontro con il paziente e la sua famiglia è emerso il problema del superamento dell'ostacolo costituito dai sette gradini già menzionati, per permettere a Sergio l'accesso e l'uscita dalla sua abitazione.

Devo ammettere che il mio lavoro è stato facilitato dalla presa di coscienza della famiglia di Sergio delle sue condizioni.

Infatti i famigliari di Sergio, la moglie soprattutto, hanno dimostrato di aver ben chiare le condizioni del loro congiunto e soprattutto di aver chiari alcuni concetti fondamentali legati alla ricerca della migliore qualità di vita possibile per il paziente e per loro stessi.

Da questo conseguiva la richiesta del superamento della barriera costituita dai sette gradini.

Il fatto che Sergio potesse uscire di casa, serviva quindi ad offrire al loro congiunto una migliore qualità di vita ma evitava anche di far sentire tutta la famiglia reclusa all'interno delle mura domestiche.

Vi era quindi, di fondo, una positiva voglia di uscire da tutta l'introiezione che eventi di questo tipo portano addosso come carico inevitabile.

Questa loro richiesta e quello che si intuiva alla base della richiesta stessa, mi ha indotto ad addentrarmi con maggiore curiosità nel mondo degli ausili, facendomi quindi riconsiderare gli stessi concetti di ausilio e di accessibilità: *“se il termine accessibilità sta ad indicare l'adattamento dell'ambiente alla persona, il termine ausilio è ad esso complementare, rappresentando l'adattamento della persona all'ambiente. A tal proposito si può anche dire che gli ausili comprendono sia quelle tecnologie atte a superare barriere esistenti nell'ambiente, sia quelle desinate a compensare specifiche limitazioni funzionali, così da facilitare o rendere possibili le attività della vita quotidiana”* (Eustat 1999).

5. Obiettivi

“Per essere autonoma in tale processo, la persona deve essere formata a capire i bisogni, a porre obiettivi, a trovare soluzioni e a prendere decisioni” (Consorzio Eustat 1999). Un progetto rivolto all'autonomia della persona disabile deve dunque prevedere i seguenti momenti:

- Valutazione del bisogno
- Identificazione degli obiettivi.
- Formulazione del progetto
- Messa in atto delle azioni necessarie per realizzarlo

La difficoltà nel lavorare con Sergio è stata proprio la sua mancata collaborazione nella valutazione del bisogno; è stata la moglie (la persona che lo conosceva meglio) a focalizzare i suoi bisogni.

Questa evidentemente è una anomalia rispetto alla più normale analisi dei bisogni che, in ogni caso, va fatta con il supporto dell'utente stesso. Si tratta di un obiettivo che solo recentemente siamo parzialmente riusciti a raggiungere con Sergio. La sua maggiore reattività, conseguente ai progressi già evidenziati, ci ha indotto a coinvolgerlo il più possibile nelle scelte relative al suo percorso riabilitativo.

Va comunque ricordato che, anche nei suoi periodi più “passivi” Sergio ci ha aiutato in alcune scelte evidenziando ad esempio disapprovazione, con uno stato generale di agitazione e con lamenti, verso lo Standing.

5.1 Valutazione dei bisogni

Va fatta una premessa indispensabile alle scelte effettuate per la valutazione dei bisogni di Sergio.

All'atto della mia presa in carico del caso, la moglie mi aveva riferito che dopo la dimissione dall'ospedale di Sergio, a causa delle sue condizioni generali, lei aveva pensato che non ci fosse più nulla da fare e che si sarebbe dovuta rassegnare al fatto che suo marito avrebbe passato il resto della sua vita immobile, tra il letto e la poltrona.

Forse anche a causa di questo non era stata effettuata nessuna ulteriore valutazione neuropsicologica.

Poiché invece mi sembrava necessario questo tipo di supporto, per una corretta impostazione del progetto riabilitativo, consigliai una visita fisiatrica, che fu effettuata prontamente.

Gli esiti di questa visita furono assolutamente confortanti. Il fisiatra infatti, dopo aver rilevato che *“il disturbo del linguaggio appare grave al test ma è difficilmente inquadrabile in una forma afasica standard ed è estremamente condizionato dalla grave inerzia associata”* concludeva: *“In considerazione della giovane età e della rilevazione della discrepanza tra la presenza di alcune competenze e la totale non autosufficienza si consiglia (in accordo con la moglie) un programma a domicilio atto a coinvolgere il paziente in attività funzionali legate al contesto di vita e a stimolare le capacità attentive e di risposta agli stimoli.”* Questo può essere considerato l'atto costitutivo di quel patto di collaborazione tra me e la famiglia di Sergio per il raggiungimento dei più ambiziosi obiettivi riabilitativi che da quel momento si potevano sperare.

Siamo quindi passati immediatamente alla valutazione dei bisogni, per la quale mi sono avvalsa della griglia Eustat (Eustat 1999: *Pronti Via, come scegliere l'ausilio...*). Ero venuta a conoscenza di questo progetto Eustat grazie a degli incontri mensili organizzati dal SIVA ai quali avevo partecipato. Mi è sembrato utile proporre alla moglie di Sergio la griglia summenzionata, in modo da cercare insieme di focalizzare i bisogni di Sergio e di definire i nostri obiettivi.

Tipologia delle attività	Elenco delle attività specifiche che creano problemi
1 Muoversi, entrare e uscire di casa	Non è in grado di camminare e di salire e scendere le scale
2 Coricarsi, alzarsi, cambiare posizione a letto	Necessita di assistenza totale
3 Andare in bagno	Utilizza il condom, pannolino
4 Cura del corpo	Necessita di assistenza totale

5 Vestirsi, svestirsi	Necessita di assistenza totale
6 Preparare colazione, pranzo, cena	Necessita di assistenza totale
7 Consumare i pasti	Necessita di assistenza parziale
8 Rigovernare dopo i pasti	No
9 Comunicare	Non comunica
10 Usare il computer	No
11 Tenere i conti di casa	No
12 Guardare la tv	Pura fruizione passiva, se posizionato davanti all'apparecchio
13 Usare i trasporti	No
14 Fare acquisti	No
15 Attività ricreative	Nessuna
16 Pulizie di casa	No
17 Fare il bucato	No
18 Manutenzione della casa	No
19 Giardinaggio	No
20 Altre attività	No

Analizzando tale griglia, insieme alla moglie di Sergio che mi aveva aiutata a compilarla, data l'impossibilità della collaborazione dell'utente, abbiamo pensato che per Sergio poteva essere importante avere almeno la possibilità di :

- Uscire di casa
- Camminare in casa
- Compiere alcune attività relative alla cura della propria persona, cosa alla quale Sergio teneva moltissimo in passato

Questa valutazione è stata effettuata seguendo alcune direttrici fondamentali. Si è cercato innanzi tutto di tener presente quali fossero gli obiettivi "possibili", in base alle condizioni di Sergio. Si è poi cercato di far riferimento alla vita di Sergio, prima della malattia, per immaginare quali potessero essere le attività che avrebbero trovato un suo maggiore gradimento, tra quelle possibili e in questo la moglie è stata fondamentale. Ci si è infine ripromessi di prestare la massima attenzione alle eventuali "risposte" di Sergio alle varie stimolazioni, in modo da avvicinarci il più possibile a quelli che avrebbero potuto essere i suoi reali bisogni.

5.2 Obiettivo autonomia

Premesso che tra gli obiettivi di un progetto riabilitativo il primo momento da considerare è la ricerca del bisogno del disabile, grazie anche alla collaborazione del paziente stesso, nel caso di Sergio questa collaborazione non era possibile, come si è appena ricordato, e questo ha reso maggiormente critica la ricerca delle sue reali necessità per il raggiungimento dell'autonomia, dato che letteralmente il termine autonomia sta ad indicare l'essere indipendenti, ma nel nostro lavoro "*autonomia non significa di per sé fare le cose senza aiuto né è una caratteristica riservata a chi ha pure abilità cognitive. Una persona che dipenda da altri in qualche misura, a causa di limitazioni cognitive, o debolezza fisica, o malattia, può sempre aspirare a un livello di autonomia che sia compatibile con le proprie aspettative o con quelle del proprio ambiente*" (Eustat 1999).

Le parole appena citate mi hanno aiutato a lavorare con maggiore serenità ed a tener presente che nel progetto rivolto all'autonomia è necessario considerare la persona nella sua globalità, l'ambiente sociale, le persone che la circondano e il contesto nel quale vive.

5.3 Obiettivo del progetto

L'obiettivo del progetto, nel caso di Sergio è quello di renderlo "autonomo" in alcune attività (motorie, cura della propria persona) anche se bisogna tener presente che non potrà mai raggiungere l'autonomia completa. Se ciò non fosse considerato, il nostro obiettivo non sarebbe realistico in quanto non terrebbe conto della grave inerzia psicomotoria e della conseguente disabilità.

In questo, ritengo che l'attività dei professionisti sia un supporto fondamentale per la famiglia. E' umano e lecito che i parenti più stretti nutrano sempre la speranza in un miracolo, che possa ridonare al paziente le sue condizioni di pieno benessere; ma aspettative di questo tipo possono anche costituire un serio ostacolo ad un progetto riabilitativo realistico e con obiettivi possibili.

Occorre quindi, e non è facile, saper bilanciare i facili entusiasmi e le conseguenti possibili delusioni, da parte di chi si prende cura dei disabili, per tendere verso obiettivi comuni e, in primo luogo verso ogni possibile attenuazione della disabilità intesa, con la più volte ricordata e recente definizione dell'OMS, come una "situazione contingente" derivante dal divario costituito dalla situazione di salute della persona e l'ambiente e non come un "attributo" della persona stessa.

Il primo obiettivo, nel caso di Sergio è stato quindi quello di eliminare la barriera costituita dai più volte menzionati sette scalini di accesso all'abitazione.

Successivamente si è cercato di offrirgli la possibilità di deambulare in casa con l'aiuto di ausili.

Questo secondo obiettivo ha richiesto tempi molto lunghi ma può dirsi raggiunto poiché a tutt'oggi Sergio è in grado di camminare e di salire e scendere le scale con l'aiuto di un ausilio ed una assistenza minima.

Dato il miglioramento motorio raggiunto si insisterà sugli spostamenti all'interno della abitazione puntando soprattutto sulla distanza da percorrere.

Per la cura della persona sempre con sollecitazione, Sergio è in grado di compiere alcune attività, ad esempio lavarsi il viso, le mani e pettinarsi.

Per l'igiene personale collabora quando gli viene fatta la doccia. Si cerca quindi di coinvolgere Sergio sempre di più in attività funzionali legate al contesto di vita e, come detto in precedenza, a stimolare le capacità attentive e di risposta agli stimoli.

5.4 Evoluzione probabile in assenza di interventi

L'ausilio, nel caso di Sergio, ha avuto un ruolo fondamentale nel migliorare la sua qualità di vita e quella dei suoi familiari.

Purtroppo, come già scritto, non abbiamo avuto un suo parere quando gli sono stati proposti gli ausili, tranne che per uno (standing) per il quale ha manifestato dal primo momento insofferenza.

Ma sicuramente Sergio senza l'uso dapprima della carrozzina e in seguito del deambulatore non avrebbe avuto possibilità di spostamento.

Senza l'uso del montascale mobile a cingoli avrebbe avuto bisogno dell'assistenza completa da parte di almeno due persone per superare la barriera architettonica dei sette gradini e poter quindi uscire ed entrare in casa.

L'uso del letto elettrico ha senz'altro agevolato l'assistenza dei familiari, soprattutto nel primo periodo, per quanto riguarda l'igiene personale e la mobilitazione del paziente.

Non è difficile immaginare quale sarebbe stata la vita di Sergio in assenza delle possibilità offerte dagli ausili. La sua condizione psicofisica, al momento della dimissione dall'ospedale, lo avrebbe condannato ad una vita non vitale, perennemente immobilizzata.

Valutare esattamente l'impatto che tutte queste maggiori possibilità offerte a Sergio di migliorare la sua qualità di vita, abbiano avuto anche sui miglioramenti psicomotori non è molto facile.

Di sicuro le sensazioni che si ricevono ogni volta che Sergio ha la possibilità, grazie agli ausili, di tornare a far parte della sua famiglia e del suo ambiente sociale sono ampiamente positive.

Del resto non è dubitabile che la qualità di vita dei suoi familiari sia decisamente migliorata grazie agli ausili utilizzati da Sergio.

6. Articolazione del progetto

Nell'articolare il progetto di Sergio si è tenuto conto all'inizio di esplorare alcune attività funzionali:

- Salire e scendere le scale: superamento barriera architettonica
- Mobilità

In seguito si è coinvolto Sergio in attività funzionali legate al contesto di vita. Tra le attività funzionali proposte si è avuta una partecipazione di Sergio nella cura della propria persona.

Dato il ruolo che ha avuto l'ausilio nel caso di Sergio vorrei soffermarmi sul vero significato della parola ausilio appreso al corso di perfezionamento "Tecnologie Per l'autonomia".

L'ausilio è una tecnologia che mira ad adattare la persona all'ambiente e viceversa "*nella scelta dell'ausilio non si guarda tanto ad una funzione corporea da recuperare, ossia ad una nuova "normalità" da ricostruire, bensì ad uno specifico obiettivo di autonomia*" (Andrich 1996). Se l'obiettivo è l'autonomia dobbiamo dunque considerare :

- l'attività per la quale si vuol ricercare l'autonomia, la minor dipendenza, la maggior sicurezza o il minor affaticamento
- L'ambiente (fisico e umano) dove svolgere tale attività
- L'utente con le sue risorse, le sue limitazioni, la sua personalità

Nella scelta di un ausilio occorre considerare tre principi (Ferrari 1996):

- *Competenza*: la soluzione adottata deve consentire alla persona di svolgere l'azione in modo operativamente efficace
- *Contestualità*: la soluzione adottata deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo e da questo accettata
- *Consonanza*: la soluzione adottata deve mettere a proprio agio l'utente rispettandone le scelte e la personalità.

6.1 Salire e scendere le scale

Della barriera architettonica rappresentata dai sette scalini di ingresso all'abitazione abbiamo già parlato. All'inizio del progetto, data la completa passività di Sergio, le possibilità valutate per il superamento della barriera sono state la costruzione di una *rampa di accesso* oppure l'acquisto di un *montascale mobile* a cingoli.

In seguito al sopralluogo del tecnico del dipartimento di prevenzione (ASL), ci si è accorti che non era possibile realizzare una rampa di accesso all'alloggio con le caratteristiche previste nel D.M. 236/89 e cioè una pendenza massima dell'8%.

Scartata quindi l'ipotesi della rampa, si è optato per un montascale mobile a cingoli e si è scelta di conseguenza una carrozzina pieghevole da esterno con ruote grandi posteriori che potesse essere agganciata al montascale a differenza di quella, con sistema posturale e ruote pneumatiche, fornita al momento della dimissione dall'ospedale.

6.2 Mobilità

Per la mobilità, intesa come la possibilità di spostamento, abbiamo adottato all'inizio la carrozzina con sistema posturale appena citata. In seguito, grazie ai miglioramenti motori, abbiamo adottato:

- Deambulatori con ascellari
- Deambulatore due ruote e due puntali

- **Quadripode**

L'addestramento all'uso degli ausili è stato complementare al trattamento fisioterapico, si è passati dal deambulatore con ascellari a quello a due ruote e due puntali perché all'inizio avevamo la necessità di un sostegno ascellare poiché Sergio, senza avvertirci, piegava le gambe.

Migliorato questo aspetto, Sergio mostrava di non gradire gli ascellari, e quindi li abbiamo eliminati, ma visto che Sergio manifestava paura nell'utilizzare il deambulatore abbiamo provato quello con due ruote e due puntali, con il quale invece mostrava meno paura e insicurezza.

Attualmente avendo notato che Sergio ha bisogno ormai soltanto di un sostegno minimo per deambulare, stiamo provando ad alternare il deambulatore al quadripode allo scopo di aiutarlo a vincere le molte residue paure che impediscono a Sergio di godere pienamente dei risultati raggiunti.

Valutando il cammino di Sergio dobbiamo fare alcune considerazioni:

- Non è in grado di fare percorsi lunghi
- C'è un dispendio notevole di energie
- Deve essere stimolato

All'inizio, durante la deambulazione lo si faceva riposare sulla stessa carrozzina con sistema posturale che veniva utilizzata durante l'arco della giornata per gli spostamenti in casa.

Attualmente, visto che la sua resistenza è molto aumentata, utilizziamo, per farlo riposare, una normale sedia.

Va segnalato comunque che gli spazi all'interno della casa di Sergio sono molto ampi, al punto almeno da permettere l'uso del deambulatore con ascellari prima e in seguito quello a due ruote e due puntali, senza alcuna difficoltà.

6.3 Igiene personale

All'inizio, l'igiene personale di Sergio era affidata esclusivamente alla moglie e avveniva a letto. Sergio non ha ancora un controllo degli sfinteri, anche se la moglie prova a fargli svuotare gli sfinteri con il condizionamento, portandolo in bagno ogni due/tre ore, ma fino ad oggi non vi sono stati risultati di sorta.

Sergio utilizza il pannolone e il condom.

Attualmente raggiunge la stanza da bagno con il quadripode e l'aiuto della moglie. Seduto ad una sedia è in grado di lavarsi il viso, le mani, i denti e pettinarsi, necessitando sempre di una precisa indicazione riguardo alle attività da compiere.

Per l'uso della doccia si è adottata una sedia di plastica alla quale si siede e attualmente partecipa al compimento di alcune operazioni quali l'uso della spugna.

Se il controllo degli sfinteri migliorerà, i suoi familiari sono intenzionati a effettuare delle modifiche strutturali nella stanza da bagno, quali ad esempio l'applicazione di maniglioni d'appoggio vicino al water; ma per il momento questo non è necessario.

Per quanto riguarda lo svestirsi e il vestirsi, Sergio è in grado di farlo su sollecitazione dalla vita in giù e lo fa stando seduto a letto, con le gambe poggiate a terra.

7. Relazione tecnica

La valutazione nella scelta degli ausili è stata fatta prendendo in considerazione varie valutazioni (Andrich 1996):

- *“Valutazione tecnico funzionale, cioè una 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 Superamento della barriera architettonica

Stabilito dal tecnico della ASL l’impossibilità della utilizzazione della rampa e dato il parere favorevole della stessa ASL alla fornitura del montascale mobile a cingolo, a condizione che le soglie dei gradini della scala fossero rese antisdrucciolevoli al fine di garantire la sicurezza laddove i gradini e/o i cingoli fossero bagnati, la famiglia si è rivolta ad un rivenditore di ausili che ha fornito una consulenza tecnica in base alla quale si è individuato il modello saliscala Jolly della TGR.

CARATTERISTICHE TECNICHE	
Motore	MP 56.5 12V 180W in S2 IP 5-5
Freno	Elettromagnetico negativo
Trasmissione	Riduttore con ingranaggi di acciaio temperati e rettificati. Segue cinghia dentata. Il freno è montato direttamente sul riduttore per bloccare l’apparecchio anche in caso di rottura della cinghia. Trasmissione finale con catena. Portata 900 Kg.
Accumulatore	Sigillato, ricaricabile, senza manutenzione
Caricabatteria	Elettronico in corrente stabilizzata
Peso	Kg. 52
Peso trasportabile	Kg. 150

Il saliscala Jolly ha le seguenti caratteristiche :

1. Agganci regolabili in altezza e larghezza per adattarsi alla maggior parte delle carrozzine
2. Cingoli posizionati in modo da caricare anche carrozzine con crociere molto basse.
3. Poggiatesta per aumentare il comfort del trasportato.
4. Cinture di sicurezza.
5. Interruttore a chiave che garantisce l’utilizzo soltanto al personale autorizzato.
6. Tre routine che permettono un’agevole manovrabilità su piani orizzontali.
7. Caricabatterie elettronico inserito.
8. Blocco di sicurezza del timone.
9. Strumento di lettura stato di carico.
10. Inclinazione massima superabile 65° - 33°.
11. Autonomia 36 rampe (18 piani).

La carrozzina utilizzata per il trasporto deve essere dotata di ruote grandi posteriori

7.2 Mobilità: carrozzina

L’esigenza della carrozzina con ruote grandi posteriori è emersa in seguito alla consultazione del tecnico ortopedico che ha evidenziato l’impossibilità dell’utilizzo del montascale Jolly con la carrozzina con sistema posturale già utilizzata da Sergio, in quanto dotata di ruote posteriori di dimensioni tali da non poter essere agganciate al montascale.

In questo caso quindi, la scelta della carrozzina, è derivata soltanto da questa esigenza tecnica e non da valutazioni di altro tipo, relative ad esempio al controllo posturale o simili.

Questa carrozzina infatti viene adoperata soltanto per l'utilizzo del montascale e quindi per periodi molto brevi.

Per tutto il resto del tempo Sergio continua ad usare la sua carrozzina con controllo posturale, fornitagli in dotazione al momento della dimissione dall'ospedale.

La spesa per questa carrozzina pieghevole è ricaduta interamente sulla famiglia e anche per questo, tra le due carrozzine standard, una della ditta Vermeiren e l'altra della ditta Off Car, mostrate e testate con Sergio, da parte del tecnico ortopedico, si è deciso per la prima, anche per il suo minore costo.

Le caratteristiche tecniche della carrozzina scelta sono le seguenti:

Carrozzina Pieghevole marchio Vermeiren mod. 780	
Dimensioni globali	Larghezza cm. 60, lunghezza cm. 110
Dimensioni sedile e schienale	Alt. cm. 51, Largh. cm. 42, Alt. schienale cm. 43
Telaio	Pieghevole, in acciaio
Ruote posteriori	Gommatura pneumatica, 600 mm.
Ruote anteriori	Piccole, piroettanti, piene
Braccioli	Estraibili
Pedane	Regolabili in altezza con rotazione anteroposteriore
Peso	18 kg.
Freni	Di stazionamento sulle ruote posteriori
Schienale e sedile	Materiale lavabile

7.3 Ausili per la deambulazione

Il deambulatore e il quadripode sono ausili usati più frequentemente per persone che hanno problemi di equilibrio, di stabilità o di carico degli arti inferiori.

La loro funzione è quella di compensare deficit motori o articolari; alleggerire il carico degli arti inferiori, trasferendolo a quelli superiori; facilitare il raddrizzamento e l'allineamento dei segmenti corporei; facilitare l'equilibrio attraverso l'allargamento della base d'appoggio; esercitare una spinta propulsiva.

Il deambulatore va manovrato con entrambi gli arti superiori. Si differenzia dagli altri ausili per il cammino (bastone, tripode e stampella) perché:

- è più adatto a ricevere un carico intenso;
- fornisce una base di appoggio più ampia;
- è più pesante, ingombrante, costoso;
- non può essere usato sulle scale;

Va chiarito, per evitare una confusione terminologica nella quale si potrebbe incorrere, che qui identifichiamo il deambulatore secondo la classificazione merceologica della banca dati del SIVA.

Le caratteristiche tecniche del deambulatore con ascellari adottato da Sergio, della ditta Nuova Blandino, sono le seguenti:

- Struttura in acciaio, pieghevole;
- misura media;
- quattro ruote piccole;
- appoggio ascellare regolabile in altezza;

Successivamente abbiamo usato anche il deambulatore a due ruote e due puntali della stessa ditta in quanto Sergio riesce a spingere senza caricare in modo eccessivo poiché l'eccesso di carico ed il conseguente attrito, impedirebbero l'avanzamento. Le caratteristiche tecniche di questo deambulatore sono le seguenti:

- struttura in acciaio cromato;
- misura media;
- due ruote e due puntali di appoggio al terreno;
- manubrio regolabile in altezza.

Occasionalmente usiamo il quadripode quando ci rendiamo conto che Sergio in quel determinato giorno riesce a collaborare di più. Lo si fa per dargli maggior sicurezza e stimolare e migliorare la stabilità. Viene utilizzato inoltre quando deve salire e scendere le scale con l'aiuto di un accompagnatore. Il quadripode utilizzato, anch'esso della ditta Nuova Blandino, ha le seguenti caratteristiche:

- materiale in acciaio;
- regolabile in altezza
- appoggio a terra con quattro puntali forniti di gommino antiscivolo
- impugnatura triangolare.

Grazie a questi ausili, Sergio riesce a spostarsi in casa per brevi tratti. Affinché nel percorso di Sergio non vi siano ostacoli che gli impediscano di muoversi liberamente, grazie anche alle dimensioni della casa, si è consigliato di eliminare tappeti ed ogni altro oggetto che possa provocare eventuali cadute.

8. Risultati

I risultati dell'uso dei diversi ausili sono: per quanto riguarda il montascale ha permesso a Sergio di uscire di casa con una certa frequenza, visto che in assenza di questo ausilio avrebbe dovuto contare sulla presenza di almeno due persone robuste che lo trasportassero in carrozzina per i famigerati sette scalini.

La carrozzina iniziale, dotata di sistema posturale, ha permesso a Sergio una prima e immediata mobilità all'interno ed all'esterno della casa.

La carrozzina pieghevole è stato un complemento fondamentale per l'uso del montascale, visto che la carrozzina con sistema posturale non si agganciava.

I deambulatori hanno avuto una importanza fondamentale nel permettere a Sergio di deambulare da solo, con supervisione.

Il quadripode ha aggiunto a questa importante possibilità una carica fondamentale di sicurezza che sta permettendo continui miglioramenti nella deambulazione. Non va dimenticato infatti che Sergio ha ancora moltissima paura nel camminare e il quadripode gli offre buone garanzie fisiche e psicologiche nella ripresa di questa attività. Inoltre questo ausilio ha recentemente permesso a Sergio anche di salire e scendere i gradini senza montascale.

Gli importanti risultati ottenuti da Sergio sono dovuti a diversi fattori. Tra questi un ruolo decisivo è stato quello degli ausili, che hanno seguito e agevolato puntualmente i miglioramenti psico-motori di Sergio, migliorando la sua qualità di vita.

9. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

L'acquisto degli ausili per la maggior parte è avvenuto tramite il sistema pubblico di fornitura della ASL di competenza, previa apertura della pratica di invalidità civile da parte dell'assistente sociale dell'ospedale nel quale Sergio era ricoverato.

Gli ausili necessari in seguito per il progetto riabilitativo a domicilio sono stati invece tutti a carico dell'utente, tranne il montascale a cingoli, per il quale è intervenuto ancora il sistema di fornitura della ASL.

La prassi seguita è stata la valutazione del tecnico del Dipartimento di Prevenzione della ASL, per stabilire se esistevano le possibilità di realizzare una rampa. In seguito al parere negativo, la prassi seguita ha richiesto la prescrizione da parte del medico fisiatra, dopo aver individuato l'ausilio specifico e il codice corrispondente al nomenclatore tariffario. Ne è seguita l'autorizzazione da parte della ASL, la fornitura dell'ausilio da parte del tecnico ortopedico prescelto e il collaudo, eseguito dal medico che ha effettuato la prescrizione per verificare se l'ausilio fornito aveva le caratteristiche di quello prescritto.

Attualmente continuiamo a seguire Sergio, se pur in modo non continuativo, utilizzando per il follow up la scala FIM, riportata in questo lavoro.

10. Piano economico

Prima del corso del quale questo lavoro costituisce il compimento, non mi ero mai posta il problema della valutazione puntuale dei costi che l'uso degli ausili comporta, in quanto non consideravo diversi fattori (costo dell'installazione, addestramento all'uso, manutenzione ecc.)

L'altro aspetto che non avevo mai preso in considerazione è che la stima dei costi degli ausili offre anche al paziente l'opportunità:

- di valutare le spese che dovrà sostenere per l'ausilio
- di confrontare queste spese con quelle che invece dovrebbe sostenere senza l'ausilio, per svolgere le stesse attività

Chi si occupa di prescrizione dovrebbe valutare la stima dei costi relativi ad ogni singolo ausilio. Se ci venisse fatto ci si accorgerebbe, come è successo a me, che un ausilio, inizialmente più costoso di un altro che svolgeva la stessa funzione, negli anni può rivelarsi un risparmio e vale anche il contrario.

Qui di seguito riporto il piano dei costi, secondo quanto proposto nello strumento SCAI in *"Quanto costano gli ausili?"* (Andrich e Moi, 1998)

10.1 Analisi dei costi

Il costo è una *"misura della quantità di risorse impiegate per uno scopo"* (Guzzi 1994 in Andrich e Moi, 1998).

L'analisi dei costi ha come obiettivo l'identificazione e la quantificazione delle risorse utilizzate nel tempo per sostenere un programma di fornitura individuale. Risorse che prevedono, oltre alle attrezzature tecniche, i servizi (sanitari, sociali), l'assistenza personale (da parte di operatori professionali o di familiari o di amici), il materiale di consumo, i consumi energetici, i trasporti. Convertire le risorse in quantità monetarie è complesso in quanto si devono considerare anche quelle risorse che non richiedono un impegno finanziario, ad esempio l'assistenza fornita da un familiare.

L'impatto economico nella fornitura di un ausilio deve essere valutato a livello sociale, sommando i costi che ogni componente della società deve sostenere direttamente o indirettamente per avviare quel determinato programma di sostegno alla persona disabile. Da ciò la denominazione di costo sociale, per definire il valore reale di tutte le risorse coinvolte, anche quelle prive di un esborso monetario e di costi finanziari, cioè esborso monetario sostenuto dagli attori.

I costi sociali diretti sono quelli che principalmente vengono sostenuti dall'utente, dal S.S.N. e da altri enti erogatori. Dei costi sociali vengono presi in considerazione solo quelli marginali, definiti come costi sociali diretti "post-prescrizione", generati nel tempo dall'attivazione di programmi individuali di fornitura di ausili.

I costi marginali si suddividono in:

- costi associati alla tecnologia: acquisto degli ausili, addestramento all'uso, costi tecnici di esercizio (es. manutenzione, materiale di consumo ecc.);
- costi associati all'impegno di risorse umane di assistenza.

Nel dettaglio la tipologia dei costi è la seguente:

costi d'investimento (costi iniziali):

- Tecnologia: costo d'acquisto degli ausili, adattamenti tecnici e personalizzazioni, adattamenti architettonici del domicilio, consegne o spedizione, installazione e messa in opera, collaudo.
- Addestramento all'uso: costo delle attività finalizzate all'addestramento all'uso dell'ausilio, effettuate da operatori professionisti.

costi correnti (costi sostenuti nel tempo):

- costi tecnici di esercizio: per la manutenzione annuale 5% - 10% del costo iniziale, per rendere operativo l'ausilio ad es. energia elettrica;
- assistenza: la quantità di tempo dedicata alla persona disabile per permettere l'uso dell'ausilio che si divide in tre livelli
 - o livello A fornita da qualsiasi persona (costo medio orario 12,00)
 - o livello B fornita da personale addestrato (costo medio orario 17,00)
 - o livello C fornita da personale professionalmente qualificato (costo medio orario 21,00)

Per la valorizzazione dei costi di assistenza di livello B e C mi sono basata sul Contratto Collettivo Nazionale della Sanità Privata, dividendo il costo globale annuo di un dipendente per le ore produttive. Il dato di assistenza di livello A deriva da una valutazione dei costi medi, nel mio territorio di competenza, di coloro che, con un diffuso neologismo, si definiscono "badanti".

10.2 Costi degli interventi

La tabella che segue riassume i costi sostenuti per attivare il programma riabilitativo di Sergio.

Soluzione: montascale a cingolo		
Tecnologia	3.867,23	
Addestramento	43,00	2 ore assistenza Livello C
Costi Tecnici	232,03	
Assistenza	2.550,00	150 ore annuali assistenza Livello B
Soluzione: carrozzina pieghevole		
Tecnologia	451,66	
Addestramento	43,00	2 ore assistenza Livello C
Costi Tecnici	27,09	
Assistenza	2.550,00	150 ore annuali assistenza Livello B
Soluzione: ausili per la deambulazione		
Tecnologia	301,04	
Addestramento	56,00	5 ore assistenza Livello C
Costi Tecnici	18,06	
Assistenza	4.800,00	400 ore annuali assistenza Livello A

Si è applicato lo strumento SCAI, in modo molto semplificato, accorpando le soluzioni prese in considerazione per il superamento della barriera architettonica e la deambulazione all'interno del domicilio. Si sono quindi presi in considerazione:

- Il costo dell'intervento.
- Gli attori dell'intervento.
- I costi di esercizio.
- I costi di assistenza per l'uso dell'ausilio.

L'arco temporale preso in considerazione è quello dei quattro anni nei quali effettivamente si è sviluppato il progetto. Il costo sociale dell'intervento è stato confrontato con quello che sarebbe stato il costo senza intervento per svolgere la stessa attività. Si è poi ricavato anche il costo sociale aggiuntivo che è dato dalla differenza tra il costo dell'intervento e quello del non intervento.

**Soluzione per il superamento delle barriere architettoniche:
montascale a cingolo e carrozzina pieghevole**

		Costo sociale Intervento	Costo sociale Non Intervento	Spese utente	Spese ASL
Anno 1	Investimento	4318,89		451,66	3.867,23
	Esercizio	259,13		259,13	
	Servizi				
	Assistenza	2.550,00	5.100,00		
Anno 2	Investimento				
	Esercizio	259,13		259,13	
	Servizi				
	assistenza	2.550,00	5.100,00		
Anno 3	investimento				
	esercizio	259,13		259,13	
	servizi				
	assistenza	2.550,00	5.100,00		
Anno 4	investimento				
	esercizio	259,13		259,13	
	servizi				
	assistenza	2.550,00	5.100,00		

Valore residuo - 1.727,56

Totali:

Costo sociale intervento: 15.555,71

Costo sociale non intervento 20.400,00

Spese utente 1.488,18

Spese ASL 3.867,23

Costo sociale aggiuntivo 15.555,71 - 20.400 = - 4.844,29

Il costo sociale aggiuntivo negativo dimostra che nei quattro anni presi in considerazione, l'adozione dell'ausilio ha consentito un notevole risparmio.

**Soluzione per la deambulazione: deambulatori quattro ruote,
deambulatori due ruote e due puntali e quadripode**

		Costo sociale Intervento	Costo sociale Non Intervento	Spese utente	Spese ASL
Anno 1	Investimento	301,04		301,04	
	Esercizio	18,06		18,06	
	Servizi				
	Assistenza	4.800,00	9.600,00		
Anno 2	Investimento				
	Esercizio	18,06		18,06	
	Servizi				
	assistenza	4.800,00	9.600,00		
Anno 3	Investimento				
	Esercizio	18,06		18,06	
	Servizi				
	Assistenza	4.800,00	9.600,00		
Anno 4	Investimento				
	Esercizio	18,06		18,06	
	Servizi				
	Assistenza	4.800,00	9.600,00		

Valore residuo - 120,42

Totali:

Costo sociale intervento: 19.573,28

Costo sociale non intervento 38.400,00

Spese utente 373,28

Spese ASL -----

Costo sociale aggiuntivo 19.573,28 - 38.400 = - 18.826

Vale la stessa considerazione fatta in precedenza per quanto attiene al risparmio ottenuto. In più, in questo caso, l'esiguità dell'investimento iniziale, rispetto al risparmio ottenuto, induce ad ancora maggiori meditazioni sull'importanza della scelta degli ausili.

11. Metodologia della proposta

Lavorando sul territorio capita spesso che i pazienti che necessitano di trattamento riabilitativo domiciliare abbiano già ricevuto in dotazione gli ausili dalle strutture sanitarie competenti per territorio. In questo caso il nostro intervento è stato possibile in quanto c'è stata una specifica richiesta della famiglia per il superamento della barriera architettonica.

Si è quindi attuato quel rapporto operatore-paziente, nel caso specifico operatore-famigliare-paziente, che metteva in risalto un bisogno.

Il cercare di soddisfare questo bisogno in un primo momento e altri successivamente, in base al percorso riabilitativo ha senz'altro agevolato la famiglia nella presa in carico del parente disabile.

Fornire ausili adeguati ha inoltre contribuito a migliorare la qualità di vita di Sergio, a ridurre il costo assistenziale e i costi sociali.

Questo elaborato mi è servito a riflettere sull'importanza del momento progettuale, in quanto mi ha permesso di capire come la non adeguata valutazione iniziale delle condizioni ambientali nelle quali il progetto riabilitativo si sarebbe svolto, ha causato alla famiglia una spesa che si sarebbe potuta evitare.

Mi riferisco all'acquisto di una carrozzina posturale, non agganciabile al montascale, prevedibile se si fossero considerati i sette gradini di accesso all'abitazione.

Ho avuto modo anche di riflettere sull'importanza dei momenti di verifica degli ausili, da effettuarsi periodicamente, in modo da valutare l'effettiva aderenza degli ausili scelti al progetto riabilitativo e sulla educazione dei famigliari.

12. Bibliografia

Andrich: *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 Gnocchi 1998

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

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

OMS: *Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute*. Trento: Erickson 2001

Spagnolín A: *Ausili per il cammino*

Ferrari A: *Le ortesi nella P.C.I. Dispense per la lezione "Clinica Riabilitativa ed ausili" nel corso "Gli ausili tecnici"*. Milano, SIVA 1996

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

Servizio Informazione Valutazione Ausili, Milano Fondazione Don Gnocchi, ONLUS, IRCCS

Andrich R, Porqueddu B, *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medico Physica. Torino: Minerva medica 1990

FIM - Functional Independence Measure. New York, The Research Foundation of The State University of New York, 1992)