



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

Quando tornare a casa risulta così difficile...

ROSY

CANDIDATA: Anna Masè

***Abstract.** Rosy è una signora di 68 anni, emiplegica sinistra con un forte deficit motorio sia all'arto superiore che inferiore, ma con buone capacità cognitive. Come conseguenza di questo evento traumatico, Rosy sviluppa una sindrome ansioso depressiva, che spinge i suoi parenti a dimmetterla dalla R.S.A. presso cui è ricoverata per riportarla nella sua casa assistita giorno e notte da una signora.*

E qui comincia il mio intervento per permettere a Rosy di ritornare il più serenamente possibile nella sua abitazione, che presenta molte barriere architettoniche sia all'interno che all'esterno. L'introduzione di ausili quali il montascale ci ha permesso di risolvere il problema della mancanza di ascensore, nel bagno sono state fatte delle modifiche che permettono a Rosy di poter gestire, sempre con assistenza, la propria igiene personale; gli spostamenti interni all'appartamento avvengono con una carrozzina manuale che la paziente ha imparato a gestire molto bene, il letto è stato opportunamente sostituito con uno più accessibile. In breve sono state apportate altre piccole modifiche che hanno consentito a una Rosy "diversa" di abitare nuovamente, anche se con qualche difficoltà, nel suo vecchio appartamento.

Un problema considerevole che Rosy ha dovuto affrontare è stato, dopo più di un anno dall'incidente, quello di dover accettare e quindi integrare la propria disabilità all'interno di un ambiente che per trent'anni aveva costruito modellandolo sulla propria persona, ma che all'improvviso era diventato inappropriato per lei.

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

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

1. INTRODUZIONE

1.1 Motivazione della scelta

Ho conosciuto Rosy quando venne ricoverata presso la RSA in cui svolgevo la mia attività di fisioterapista. Circa sei mesi prima era stata colpita da ischemia cerebrale con esiti di emiplegia sinistra e, dopo un periodo trascorso in una struttura riabilitativa per patologie acute, era approdata presso una struttura di lungo degenza per un ricovero pur sempre temporaneo.

I parenti di Rosy, visto il ridotto recupero motorio che quest'ultima aveva ottenuto e non essendo nelle condizioni di potersi prendere cura di lei, avevano ritenuto conveniente appoggiarsi momentaneamente a una RSA fintantoché non fossero riusciti a trovare una persona adeguata che potesse prendersi cura di Rosy.

Circa dieci mesi dopo l'ingresso nella struttura, i familiari hanno deciso di riportare Rosy a casa e per questo mi hanno interpellato, affinché potessi aiutarli a riadattare il suo appartamento.

Ho accettato l'incarico anche perché mi rendevo conto che la depressione in cui era caduta Rosy dipendeva, oltre che dalla sua patologia, anche dall'ambiente in cui era stata inserita che non si adattava alle sue esigenze.

Nello stesso tempo mi rendevo conto che non sarebbe stato facile, visto lo stato d'animo dell'ospite che desiderava fortemente ritornare a casa propria, ma nello stesso tempo era terrorizzata all'idea di ritornare nella condizione di disabile.

Prima di entrare nel fulcro del mio elaborato, vorrei soffermarmi brevemente sul significato del termine ausilio che all'interno del mondo riabilitativo ha rivestito con il tempo significati più completi ed esaustivi.

Lo standard internazionale ISO 9999, ha dato questa definizione di ausilio: *“qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione, disabilità o handicap”*.

Quello che a me interessa maggiormente, indipendentemente dalla definizione data, che può essere più o meno condivisa, è l'evoluzione che si è avuta negli anni del concetto di ausilio che abbraccia una visione più sociale che medica. Si tende oramai a coniugare il concetto di ausilio con quello di accessibilità, in quanto entrambi apportano in modo complementare a un miglioramento dell'autonomia.

A questo punto può essere chiarificante riportare il significato di accessibilità intesa come *“la possibilità, anche per persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale, di raggiungere un edificio e le sue singole unità immobiliari e ambientali, di entrarvi agevolmente e di fruirne spazi e attrezzature in condizioni di adeguata sicurezza e autonomia”* (Decreto Ministeriale n.236 del 14 giugno 1989, Art.2).

L'accessibilità può essere considerata come *l'adattamento dell'ambiente alle persone*, mentre l'ausilio rappresenta *l'adattamento della persona all'ambiente*.

Entrambi questi due tipi di adattamenti corrispondono a due percorsi che all'interno di un progetto riabilitativo devono avanzare contemporaneamente ed incontrarsi in un punto di equilibrio.

Tutto questo può essere fatto e avere buon esito se da parte dell'utente disabile c'è l'accettazione della propria disabilità, la voglia di modificarsi e di modificare lo spazio che lo circonda.

Questa è stata la parte più difficile del mio progetto perché mi sono trovata di fronte a una persona che non aveva accettato la propria condizione e, soprattutto, non sembrava intenzionata a mettersi in relazione con l'ambiente.

Rosy aveva investito molto sul suo recupero motorio che però si era rivelato insufficiente e assolutamente non accettava la sua condizione, come non accettava l'idea di dover modificare la casa in cui aveva vissuto bene fino all'insorgere della malattia, perché significava in un certo senso *“rovinarla”*.

Devo sottolineare il ruolo fondamentale che ha avuto, e tutt'ora ha, la sorella di Rosy, senza la quale la mia paziente non sarebbe potuta ritornare a casa; Chiara, questo è il nome, ha cercato una persona che si occupasse della sorella notte e giorno e si è preoccupata di tutti i lavori di riorganizzazione della casa e di tutta la parte burocratica.

Le difficoltà maggiori sono derivate da Rosy stessa, dalla sua incapacità di sapere cosa volere, dai suoi sbalzi di umore, dalle sue continue incertezze che, se da un lato erano perfettamente giustificabili, dall'altro lato rendevano vano qualsiasi tentativo di andarle incontro, ma soprattutto mi confondevano ulteriormente le idee poiché non riuscivo a capire fino a che punto potevo spingermi nel progetto di riadattamento.

Fino al giorno della dimissione Rosy non era sicura di voler ritornare a casa propria, soprattutto non sapeva se ce l'avrebbe fatta a superare l'impatto di ritrovarsi, nelle sue condizioni, nell'appartamento nel quale ogni cosa le avrebbe ricordato in ogni momento la sua disabilità.

1.2 Valutazione complessiva

Sinceramente non so come valutare questa mia prima esperienza all'interno del mondo degli ausili, sicuramente più complesso di quanto mi immaginassi. Devo dire che non c'è stata da parte della paziente quel coinvolgimento che mi aspettavo per quanto riguarda la scelta degli ausili: è venuto meno quel processo di *empowerment* (EUSTAT 1999) che mi sono sforzata di costruire.

Rosy ha dimostrato un atteggiamento alquanto passivo all'interno del suo progetto riabilitativo, per cui a livello pratico lo scambio di informazioni è avvenuto fra me e la sorella Chiara.

Purtroppo da parte della paziente, l'atteggiamento di rifiuto per qualsiasi cambiamento permane tutt'oggi dopo cinque mesi dal giorno del suo ritorno a casa e per questo non posso ritenere che il progetto riabilitativo sia esaurito. Certo Rosy è più tranquilla e serena, ma non ritengo che gli obiettivi che erano stati posti all'inizio del progetto siano stati pienamente raggiunti.

Probabilmente ci vorrà altro tempo perché la paziente riesca ad abituarsi a questa nuova condizione e sicuramente il suo carattere così reazionario ai cambiamenti non ha facilitato e non faciliterà le cose, considerato poi lo stato depressivo generale.

2. QUADRO CLINICO

Rosy è una signora di 69 anni, nubile, ha vissuto dedicandosi totalmente al suo lavoro di grande responsabilità, che le ha sempre dato molte soddisfazioni e nel quale ha ricevuto in passato molti riconoscimenti. E' sempre stata una donna molto attiva intellettualmente che aveva hobby come la lettura, il lavoro a maglia, il disegno e la pittura.

Nell' 87 si ammala di cancro facciale, che la costringe a sottoporsi ad estenuanti cure per sconfiggere la malattia; e Rosy riesce a vincere la sua prima battaglia.

Nel gennaio del 2001 viene colpita da un ictus con esiti di emiplegia sinistra, viene ricoverata in ospedale per un breve periodo, dopodiché viene trasferita in una struttura di lungo degenza per la riabilitazione da dove viene dimessa dopo sei mesi arrivando quindi nell' RSA dove lavora la sottoscritta.

Rosy viene assegnata a una mia collega che si occupa del suo recupero motorio. All'ingresso presenta plegia dell'arto superiore sinistro, arto inferiore sinistro con schema in estensione deficit nella flessione dell'anca, i passaggi posturali e i trasferimenti non vengono eseguiti in autonomia, la deambulazione, molto difficoltosa e per niente funzionale, avviene con appoggio monolaterale fisso e notevole aiuto da parte della terapeuta; inoltre è presente una modesta componente di emiparesi. La paziente oltre ad avere avuto un recupero motorio poco apprezzabile, si trova in uno stato ansioso-depressivo che limita qualsiasi approccio riabilitativo globale nei suoi confronti.

Durante le Riunioni di Reparto emergono alcune problematiche riguardanti lo stato emotivo e psicologico di Rosy: appare sempre ansiosa, preoccupata per tutto quello che le può accadere, depressa perché non riesce ad accettare la sua nuova condizione e perché è convinta di essere un peso per chi si deve occupare di lei, per i familiari.

Durante le sedute riabilitative non riesce a raggiungere la concentrazione necessaria per eseguire nella giusta sequenza gli esercizi, è precipitosa nell'effettuare i passaggi posturali e i trasferimenti con conseguente insuccesso di esecuzione, cosa che contribuisce ad incrementare maggiormente il suo stato depressivo.

Manifesta insofferenza nei confronti della struttura dove è ricoverata, l'unico momento di serenità sembra essere quello che trascorre in palestra dove si sente compresa e supportata, ma con il passare dei mesi comprende che nemmeno la fisioterapia può essere la risoluzione dei suoi problemi considerati i risultati per lei deludenti.

La paziente migliora dal punto di vista riabilitativo anche se permane sempre la condizione di ansia: riesce ad effettuare autonomamente i passaggi posturali, nei trasferimenti necessita di minimo aiuto con supervisione, è riuscita a correggere l'emiparesi che le impediva di dedicarsi al piacere della lettura, inoltre si sposta autonomamente con la sua carrozzina imparando a gestire lo spazio in cui deve muoversi.

Ma Rosy vuole solo una cosa che non è stata possibile: tornare a camminare autonomamente o con ausili. Questo insuccesso ha peggiorato ulteriormente il suo stato depressivo, accompagnato durante il giorno da frequenti crisi emotive di pianto.

3. CONTESTO

La sorella assieme con i familiari, preoccupati per il peggioramento psico-emotivo di Rosy, manifestano il desiderio di riportarla nella sua casa convinti che la cosa possa influire positivamente sul suo stato d'animo.

La proposta viene discussa assieme a Rosy che, fra mille insicurezze e mille indecisioni, accetta di affrontare un faticoso rientro nel suo appartamento e di rimettersi di conseguenza "in gioco", accettando anche fra mille difficoltà un eventuale insuccesso.

Il problema che ostacola il rientro al domicilio sembra essere la presenza di molte barriere architettoniche all'interno dell'appartamento e mi viene chiesto di occuparmi dell'abbattimento di quest'ultime e del rifacimento del bagno, che sembra essere il locale meno accessibile.

Sono andata a fare una visita domiciliare per rendermi conto di come poteva essere la situazione e devo dire che si è presentato ai miei occhi un quadro decisamente più problematico di quanto potessi immaginare.

Per prima cosa si trattava di un appartamento situato in una palazzina sprovvista di ascensore e, considerata la dimensione ristretta del giroscalo, risultava impossibile una sua eventuale installazione in un futuro prossimo; non era possibile nemmeno pensare di far costruire un ascensore esterno perché i pianerottoli sono ad un livello superiore rispetto alle porte di accesso agli appartamenti.

Per quanto riguarda l'appartamento, tutti i locali erano accessibili facilmente tranne il bagno, che è stato l'ambiente più difficile da modificare considerata la sua particolare forma a T (vedasi in appendice la piantina del locale); appena varcata la porta del bagno si entrava in questo piccolo corridoio stretto (che corrisponde al braccio verticale della lettera T) dove sulla destra si trovava il lavandino che, sporgendo, stringeva ancora di più il vano tanto che per passare una persona doveva girarsi per forza sul fianco. In fondo al corridoio per accedere alla zona doccia e al wc (corrispondente al braccio orizzontale della T) c'era un gradino di circa venti centimetri e la larghezza del corridoio subiva un ulteriore restringimento al punto che una persona robusta non ci sarebbe passata. Subito a sinistra c'era la doccia, molto piccola e con un piccolo rialzo in basso per non far fuoriuscire l'acqua, mentre a destra c'erano il bidet e il wc ma lo spazio fra quest'ultimo e il muro frontale era così ristretto che, per usufruire del wc, era auspicabile ruotare le gambe di qualche grado.

Chiara mi ha spiegato che il bagno era stato ingrandito anni prima ed una parte era stata sottratta alla cucina per cui non era possibile eliminare o spostare qualche parete anche perché il costo sarebbe stato molto elevato e avevano sostenuto già abbastanza spese.

Inoltre sono rimasta colpita dal letto in cui Rosy dormiva prima dell'incidente: era così alto che per salirci era necessario saltare e l'utente era molto affezionata a quel letto che era appartenuto alla sua mamma.

Devo confessare che l'impresa mi è sembrata alquanto ardua, soprattutto perché, come ho già accennato, Rosy si dimostrava restia a qualsiasi cambiamento e quindi ho dovuto fare una mediazione fra il mio desiderio di apportare radicali modifiche (peraltro più che giustificate) e il desiderio dell'utente di lasciare tutto come era sempre stato.

Mi rendevo perfettamente conto che l'ostacolo maggiore non erano le scale, il gradino o i letti particolari, bensì una forma di attaccamento morboso non tanto alle cose vecchie, ma alle vecchie situazioni e circostanze: "nulla doveva essere diverso, perché in fondo nulla era cambiato".

Certo questo era indice di come la patologia non fosse ancora stata accettata o quantomeno riconosciuta da Rosy che, per non affondare, rifiutava il presente attaccandosi ai ricordi passati.

Se da una parte la capivo perfettamente, dall'altra non comprendevo la sua opposizione testarda a quelli che per me rappresentavano dei miglioramenti qualitativi della vita quotidiana e che, probabilmente, a lei apparivano come violenze della propria intimità e affettività.

Mi sono ritrovata davanti ad una situazione abbastanza problematica: o riuscivo a convincere l'utente che tutte quelle cose a cui era attaccata rappresentavano nella sua situazione degli ostacoli alla sua autonomia, intesa in un termine più globale di relazione con l'esterno, e si apportavano delle modifiche sostanziali, o conveniva rinunciare ad un'eventuale ritorno a casa considerata l'impossibilità di trovare un'altra alternativa.

4. CONTATTO INIZIALE

Chi mi ha contattato è stata Chiara, la sorella di Rosy, che verso il maggio di quest'anno mi comunica l'intenzione di voler portare la sorella nella sua casa in tempi abbastanza brevi, perché ha finalmente trovato una persona che possa prendersi cura di Rosy notte e giorno.

Chiara è stata in realtà l'unico familiare con cui mi sono relazionata direttamente per il semplice fatto che era la persona a lei più vicina affettivamente; Rosy infatti non si è mai sposata e non ha avuto figli, inoltre l'altra sorella che ha vive lontano, in un'altra regione, di conseguenza era logico che l'iniziativa fosse partita da lei.

Posso tranquillamente affermare che, se io in qualità di operatrice ho incontrato molte difficoltà a relazionarmi con l'utente, i problemi sono stati molti anche per Chiara, che si è scontrata moltissimo con Rosy per cercare di convincerla a partecipare attivamente. Per lei è stato difficile rapportarsi con la sorella, sopportare le sue crisi depressive, lottare contro i sensi di colpa per la sensazione di non riuscire mai a fare abbastanza.

Devo dire che fra Chiara e la sottoscritta c'è stato un vero e proprio lavoro di equipe.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

5.1 L'autonomia

L'obiettivo principale del mio intervento era quello di permettere a Rosy di ritornare a vivere nel suo appartamento, darle maggiore autonomia e, cosa molto difficile, renderla protagonista delle soluzioni dei propri problemi.

Ritengo pertanto che sia opportuno aprire una parentesi sul concetto di autonomia, parola che troppo spesso viene idealizzata.

Quando si parla di progetto riabilitativo e integrazione sociale, si pone l'accento sul recupero dell'autonomia considerato come la premessa per ogni tipo di inserimento sociale; naturalmente l'ausilio diventa strumento per raggiungere l'autonomia.

Riporto qui di seguito una definizione di autonomia che trovo esaustiva e che riassume tutti i significati fino ad ora analizzati: *“l'autonomia è qualcosa di più vasto, la possibilità della persona di esprimere se stessa, 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, 1996).

Sono perfettamente in sintonia con questa elaborazione del concetto di autonomia tanto che, condividendo pienamente questa visione globale di autonomia, nel mio progetto con l'utente ho cercato di seguire e di mettere in pratica ciò che durante il corso avevo assimilato.

E' giusto a mio parere considerare la persona disabile il principale protagonista e operatore della propria riabilitazione; ma allora perché, nonostante i miei buoni propositi e intenzioni; non riesco a coinvolgere Rosy e a renderla partecipe del suo progetto riabilitativo?

Una volta ho chiesto a Rosy che cosa significasse per lei la parola autonomia e lei mi ha risposto *“fare tutte le cose da sola senza aver bisogno degli altri”*.

Così le ho esposto il significato che per me aveva questa parola inserito in un concetto più ampio, spiegandole il desiderio di vederla più attiva e propositiva nelle scelte che la riguardavano; purtroppo la cosa non sembrava interessarla.

A questo punto mi sono resa conto che i miei obiettivi non coincidevano con i suoi obiettivi e che, quindi, le possibilità di incontro erano davvero limitate se non nulle.

Per poter valutare correttamente quali erano le necessità primarie per Rosy mi sono ritrovata a interagire esclusivamente con i familiari, ed insieme siamo riusciti a individuare i problemi oggettivi che avrebbero ostacolato il suo rientro a casa; mi rendo conto che senza volerlo ho rinunciato alla partecipazione di Rosy per quanto riguarda la valutazione iniziale, ma non ho potuto fare diversamente.

Inoltre i tempi di lavoro erano alquanto ridotti perché i familiari mi avevano interpellata subito dopo aver trovato l'assistente per la loro parente, e quindi mi era stato chiesto un intervento immediato per non dover pagare contemporaneamente sia la retta per la degenza che l'accompagnatrice.

Devo sottolineare che ho sempre messo al corrente l'utente su qualsiasi modifica (concordata con i parenti) veniva apportata nella sua casa, spiegandole il perché avevamo optato per quella soluzione e quali benefici secondo il nostro parere avrebbe potuto trarne.

Il mio intervento si è rivolto principalmente a modifiche dell'appartamento interessando il bagno, e quindi l'igiene personale, e la camera da letto; inoltre ho fornito un ausilio che permettesse di raggiungere l'abitazione considerata l'assenza di ascensore.

Per quanto riguarda l'intervento con ausili sulla persona, non si sono resi necessari ulteriori aggiuntivi se non un'ortesi caviglia piede per l'arto inferiore plegico considerato che Rosy era giunta alla nostra attenzione già provvista di carrozzina manuale.

5.2 Evoluzione probabile in assenza di interventi

Non posso prevedere esattamente come sarebbero andate le cose senza alcun tipo di intervento, quasi sicuramente l'utente non sarebbe potuta tornare nella propria abitazione.

Senza l'intervento di un montascale cingolato come quello fornito, per salire e scendere le scale ci sarebbero volute ogni volta almeno due persone per sostenere la carrozzina e una disponibilità di tempo da parte di queste.

Forse i risultati migliori si possono riscontrare nelle modifiche apportate al bagno, senza le quali Rosy non avrebbe potuto accedere alla zona doccia, e questo implicava l'impossibilità di effettuare una corretta igiene personale.

Lo stesso vale per la stanza da letto: un letto così alto era pressoché impossibile da utilizzare per Rosy, le avrebbe reso impossibile persino la posizione seduta, inoltre non le avrebbe dato sicurezza vista l'assenza di sponde.

Mi sono scontrata con la scarsa motivazione da parte dell'utente di cambiare la propria condizione e non sono sicura che il mio intervento abbia apportato nella sua vita quei cambiamenti positivi che io invece mi aspettavo.

Ero convinta che una volta ritornata nel suo ambiente, Rosy avrebbe trovato delle motivazioni valide per ricominciare a gestire la propria vita, degli stimoli emotivi che l'avrebbero portata ad accettare maggiormente la sua nuova condizione: ma mi sbagliavo in parte!

Sicuramente le cose procedono in modo migliore di come andavano quando era ricoverata nella struttura, ma permane uno stato di insoddisfazione che nessun tipo di ausilio è riuscito a colmare.

Non è solo la società che pone delle barriere psicologiche, ma spesso capita di scontrarsi con le "barriere psicologiche" del paziente che derivano da un'educazione impartita, da una visione della vita condizionata da stereotipi ancora reazionari; in fondo Rosy è nata e cresciuta in quella società che ha ostacolato fisicamente l'handicap e quindi la vergogna e l'imbarazzo sono prevedibili anche se non giustificabili.

Senza il mio intervento, Rosy sarebbe con molte probabilità ancora ricoverata nella struttura di lungo degenza e sicuramente la cosa non avrebbe giovato al suo stato depressivo.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Dopo aver fatto un'attenta valutazione oggettiva e soggettiva delle possibilità motorie dell'utente, ho cercato, durante gli incontri con i familiari, di fare una valutazione di quelli che erano i bisogni per Rosy in modo da poter scegliere gli ausili adatti per rendere la sua abitazione il più accessibile possibile. Le attività funzionali esplorate sono state le seguenti:

- Salire e scendere le scale: raggiungimento dell'abitazione
- Igiene personale
- Mobilità all'interno della casa

Mi pare necessario aprire una parentesi sulla situazione clinico-funzionale di Rosy. Se dal lato cognitivo non ha subito limitazioni rilevanti, dal punto di vista motorio i danni provocati dall'ischemia sono risultati importanti e il recupero funzionale è stato limitato; per questo Rosy necessita di aiuto pressoché costante in quelle che sono le attività della vita quotidiana.

E' in grado di fare autonomamente i passaggi posturali, necessita di minimo aiuto nei trasferimenti letto/carrozzina e carrozzina/letto, raggiunge la stazione eretta con appoggio fisso, effettua con fatica qualche passo con appoggio fisso e aiuto di una persona, ma comunque la deambulazione rimane non funzionale. L'arto superiore plegico non presenta nessun recupero funzionale e viene sostenuto da un reggi-braccio per evitare la sublussazione scapolo-omeroale. Rosy effettua i suoi spostamenti utilizzando una carrozzina monoguida che le permette di andare da un locale all'altro.

6.1 Salire e scendere le scale

Come ho già accennato precedentemente, l'appartamento di Rosy si trova al primo piano di un edificio sprovvisto di ascensore, ma soprattutto risulta impossibile metterlo internamente, per motivi di larghezza del vano scale. L'idea di utilizzare un montascale fisso è stata subito eliminata perché non c'era lo spazio per installarlo e per di più i costi sarebbero risultati elevati.

Di conseguenza la soluzione che ci è parsa più idonea al caso è stata l'utilizzo di un montascale mobile cingolato. Il fatto che comunque l'utente avesse un assistente presente giorno e notte ha orientato la scelta verso un tipo di ausilio che necessita di un accompagnatore per l'utilizzo (ma in questo caso non c'erano problemi) e che non presenta costi perché comunque rientra negli ausili inseriti nel tariffario e quindi forniti dall'Azienda Sanitaria (ASL). Ci è sembrata la soluzione più idonea (considerato il fatto che l'appartamento si trova al primo piano), più economica e meno problematica per la paziente.

6.2 Igiene personale

Secondo il mio parere, il bagno era completamente inaccessibile non solo per Rosy, ma per qualsiasi persona con limitazioni motorie non importanti: come si può osservare dalla piantina, una persona in carrozzina non riesce a entrare fisicamente perché il lavandino ne impedisce l'ingresso (lo stesso vale per una persona robusta). Purtroppo non c'era la possibilità di spostarlo in un'altra posizione perché il bagno non lo consente.

Il problema è stato risolto montando un lavandino che può essere abbassato completamente senza grosse difficoltà; abbiamo optato per questa soluzione tenendo in considerazione che Rosy non utilizza il wc che si trova nella parte trasversale del bagno. Di conseguenza il lavandino viene abbassato solo nei momenti in cui la paziente deve fare la doccia nell'arco della settimana.

Una volta entrata nel bagno, per accedere alla zona doccia-wc ci si trova davanti a un gradino abbastanza alto e non solo, il corridoio si stringe ulteriormente proprio nel punto in cui c'è il gradino, presentando una larghezza di 55 cm e impedendo quindi a qualsiasi tipo di carrozzina di passare.

Il problema è stato risolto mettendo una piccola rampa antiscivolo di inclinazione circa del quattro per cento e di larghezza pari a quella dell'intero ingresso.

La doccia presentava un piccolo rialzo a livello del terreno e delle protezioni rigide laterali per evitare che l'acqua allagasse tutto il bagno.

Il rialzo è stato subito eliminato, i pannelli rigidi laterali sono stati tolti ed è stato messo un piano doccia antiscivolo inclinato dell'uno per cento per impedire all'acqua di uscire dai confini; inoltre la lavatrice che si trovava a fianco della doccia è stata spostata in cucina per lasciare più spazio all'interno.

A Rosy abbiamo procurato una sedia da doccia leggera con quattro ruote piroettanti della larghezza totale di 50 cm tale da poter passare nel punto più stretto del bagno (55 cm).

Nel nostro caso, la cosa fondamentale era che la sedia-doccia, per prima cosa, permettesse a Rosy di accedere alla zona doccia, secondo che fosse abbastanza maneggevole e leggera per poterla spingere sulla rampa antiscivolo presente in bagno, terzo che avesse anche la funzione di comoda vista l'impossibilità per l'utente di utilizzare il wc.

Ho inoltre suggerito ai parenti di invertire la posizione del bidet con quella del wc per permettere a chiunque utilizzi quest'ultimo una maggiore comodità di seduta avendo più spazio davanti alle gambe.

6.3 Mobilità all'interno della casa

L'utente è arrivata nella struttura, e quindi alla mia attenzione, in possesso di una carrozzina manuale monoguida che le era stata fornita nel posto dove era stata precedentemente ricoverata. Rosy però non utilizzava il comando monoguida, preferiva farsi spingere; inoltre l'altezza della carrozzina era tale per cui le era impossibile spingersi utilizzando la gamba non plegica.

Non ho ritenuto opportuno cambiare la carrozzina, considerata la fatica che Rosy aveva fatto per accettarla, ma ho ritenuto più idoneo stimolarla a un uso più autonomo dell'ausilio, insegnandole a valutare correttamente le distanze, a entrare e uscire dalle porte senza sbattere stando attenta ad angoli appuntiti, oggetti e ostacoli che poteva incontrare.

L'addestramento all'uso della carrozzina è avvenuto nella palestra, dove gli spazi a disposizione sono più ampi e già adattati per chi utilizza gli ausili per gli spostamenti.

La collega che l'aveva in terapia all'interno della struttura aveva ritenuto opportuno, unitamente al fisiatra, procurare alla paziente un'ortesi cavaglia-piede per l'arto inferiore plegico, poiché il piede si presentava equino-varo-supinato e questo impediva un corretto carico sull'arto lesa nel raggiungimento della stazione retta durante i trasferimenti.

E' stato spiegato e mostrato ai familiari e all'accompagnatrice come doveva essere applicata correttamente l'ortesi; la stessa Rosy è in grado di suggerire all'operatore di turno il corretto modo di applicazione. Si è anche provveduto a procurarle un reggibraccio per l'arto superiore plegico con lo scopo di evitare la sublussazione dell'omero sinistro; anche per questo ausilio è stato spiegato e mostrato ai familiari e operatori il modo esatto di applicazione.

Per quanto riguarda il problema di "accesso" al letto che l'utente aveva nella sua stanza, l'unica soluzione possibile è sembrata la sostituzione di quest'ultimo con un letto elettrico in legno dotato di telecomando e spondine mobili identico a quello che aveva nella struttura di ricovero.

Si è scelto un letto elettrico prima di tutto per rendere meno faticosi gli interventi per la persona che si occupa di Rosy, in secondo luogo per facilitare i trasferimenti autonomi dell'utente che già quando era ricoverata aveva imparato a gestirsi usando il telecomando.

Sempre durante la degenza, Rosy si era abituata ad avere le spondine del letto alzate durante la notte di conseguenza, considerata la sua paura di cadere nelle ore notturne, si è ritenuto opportuno il loro impiego anche al domicilio.

7. RELAZIONE TECNICA

Per eseguire una corretta valutazione funzionale e tecnica degli ausili da assegnare all'utente sono stati presi in considerazione quindici parametri validi per ogni tipo di ausilio (Batavia e Hammer, 1990; citato in Andrich 1996):

- *Efficacia*: è la capacità dell'ausilio di apportare un reale miglioramento alla qualità di vita della persona e di rispondere alle aspettative senza controindicazioni in altri aspetti della vita quotidiana;
- *Manovrabilità*: il grado in cui l'ausilio può essere controllato e manovrato in modo affidabile dall'utente o dal suo accompagnatore, compreso l'impegno fisico e psicologico richiesto a tale scopo;
- *Affidabilità*: in riferimento alle condizioni d'uso il cui rispetto garantisce il corretto funzionamento;
- *Compatibilità tecnica*: la compatibilità con altri ausili che la persona utilizza o utilizzerà in futuro;
- *Flessibilità*: disponibilità di accessori e la facilità di personalizzazione;
- *Accessibilità economica*: la compatibilità con quanto l'utente o l'Ente Pubblico è disposto a spendere;
- *Durabilità*: periodo d'uso per il quale è garantito un corretto funzionamento;
- *Servizio di riparazione*: la disponibilità alla manutenzione da parte della ditta fornitrice;
- *Facilità di manutenzione*: quanto è facile eseguire la manutenzione;
- *Sicurezza*: le condizioni in cui l'ausilio non arreca danni all'utente;
- *Facilità di apprendimento*: l'attitudine dell'utente ad apprendere il corretto uso;
- *Riparabilità autonoma*: grado in cui l'utente o gli assistenti possono provvedere alle riparazioni;
- *Accettabilità personale*: grado in cui l'utente si sente a proprio agio nell'uso dell'ausilio,
- *Confort*: comodità dell'ausilio o gli adattamenti possibili per migliorarla;
- *Facilità di montaggio*: se l'utente è in grado di montarlo da sé senza un supporto tecnico.

7.1 Mobilità: ausilio per scendere/salire le scale

Il montascale cingolato da noi adottato è il modello "Jolly Standard" della ditta TGR srl con le seguenti *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 15

Caratteristiche generali:

- agganci regolabili in altezza e larghezza per adattarsi alla maggior parte delle carrozzine
- cingoli posizionati in modo da caricare anche carrozzine con crociere molto basse
- poggiatesta per aumentare il confort del trasportato
- cintura di sicurezza
- interruttore a chiave che garantisce l'utilizzo solo al personale autorizzato
- adesivo che riassume tutte le istruzioni
- due routine che permettono una facile manovrabilità sui piani orizzontali
- caricabatteria elettronico inserito

- blocco di sicurezza del timone
- strumento di lettura stato di carica
- inclinazione massima superabile 65%- 33°
- autonomia 36 rampe (18 piani)

E' un mezzo che un accompagnatore può facilmente guidare tramite un comando elettrico per superare le barriere architettoniche senza fatica, può essere trasportato nell'auto perché è smontabile in due pezzi; inoltre, essendo un mezzo mobile, non richiede nessuna installazione o modifica sulle scale.

E' stato studiato per poter trasportare la maggior parte delle carrozzine pieghevoli, infatti gli agganci scorrevoli sono stati progettati per adattarsi alle diverse misure e modelli.

Le dimensioni minime del pianerottolo che divide le due rampe di scale necessarie per manovrare il saliscala Jolly sono di un metro per un metro, mentre le dimensioni di ingombro sono 95 cm di lunghezza, 64 di larghezza e 96 cm di profondità.

E' stato scelto questo tipo di montascale perché ci è sembrato nel nostro caso un ausilio efficace, in quanto ha apportato un reale miglioramento nella vita di Rosy, che senza di questo non avrebbe potuto effettuare spostamenti al di fuori dell'abitazione.

L'impressione che abbiamo avuto era che per l'utente ci volesse un ausilio che fosse esteticamente accettabile, che non fosse fisso o, meglio, sempre visibile e che potesse essere "parcheggiato" dopo il suo utilizzo in un posto ben appurato.

Prima di fare la richiesta per questo montascale, abbiamo verificato che le misure del pianerottolo di Rosy fossero compatibili con il raggio d'azione e abbiamo ottenuto dalla ditta Media Reha (alla quale ci siamo rivolti in seguito per l'ordinazione) la possibilità di poterlo provare per verificarne la manovrabilità e la facilità di apprendimento per quanto riguarda l'uso.

La dimostrazione da parte del tecnico è stata fatta in presenza di Rosy e della sua accompagnatrice che hanno potuto così valutare il grado di difficoltà d'utilizzo provando l'ausilio direttamente sotto la supervisione dell'addetto.

La prima volta che Rosy è stata agganciata al saliscala ha avuto un po' di paura soprattutto nella fase di discesa perché, data l'inclinazione della scala, aveva l'impressione di cadere in avanti; in realtà poi si è resa conto di essere ben agganciata, mentre anche per l'accompagnatrice è stata una sorpresa vedere con quanta facilità un mezzo apparentemente così pesante potesse essere spostato con un minimo sforzo. Dopo la dimostrazione è stata fatta la richiesta all' ASL tramite modulo 03 perché il costo dell'ausilio fosse a carico dell'Azienda Sanitaria Locale, visto il costo non indifferente di questo.

Dopo l'autorizzazione da parte della ASL, la ditta fornitrice al momento della consegna del montascale ha fatto una vera e propria spiegazione di utilizzo con dimostrazione e prova dell'ausilio in presenza di familiari, utente e assistente direttamente presso l'abitazione di Rosy.

In questa occasione il tecnico ha inoltre illustrato come effettuare la manutenzione per quanto riguarda l'accensione e lo spegnimento del mezzo, il caricamento della batteria, come montare e smontare il montascale, la presenza di meccanismi di sicurezza, ecc...

L'ausilio scelto rispetta pienamente le caratteristiche di efficacia, in quanto apporta un reale miglioramento alla qualità di vita della persona, ha buona manovrabilità, è molto affidabile se usato correttamente, compatibile tecnicamente, ha una buona flessibilità, è duraturo, facile nella manutenzione, sicuro, risponde positivamente ai parametri di facilità di apprendimento e di montaggio, confort e accettabilità personale.

7.2 Mobilità: ausilio per muoversi in casa

Come avevo già accennato precedentemente, l'utente è giunta alla mia attenzione già in possesso di una carrozzina che le era stata assegnata precedentemente nella struttura dove prima risiedeva.

Si tratta di una carrozzina della ditta OFFCARR, modello ELEGANT:

Dimensioni globali	Larghezza 63 cm Lunghezza 102 cm
Dimensioni sistema di postura	Sedile: larghezza 40 cm, profondità 40 cm, h. da terra 50 cm Schienale: altezza 42 cm, regolabile con tiranti in velcro

Telaio	Pieghevole, in acciaio, con parti di alluminio Struttura leggera a doppia crociera, colore rosso
Ruote Posteriori	Regolabili, 7 posizioni in altezza e 3 in profondità Pneumatici ad estrazione rapida
Ruote anteriori	Piene regolabili
Freni	Bilaterali
Sistema monoguida	destro
Braccioli	a "U" chiuso estraibile, h cm 21
Pedane	Sdoppiate, estraibili
Schienale	Regolabile in altezza con possibilità di aumentare la tensione con tiranti in velcro
Sedile	tela rinforzata

Tabella 1: Caratteristiche tecniche del modello di carrozzina

Rosy si muoveva con molte difficoltà quando l'ho incontrata la prima volta: utilizzava una modalità di propulsione limitata all'arto superiore, ma non riusciva a calcolare bene le distanze soprattutto in prossimità di porte e nei passaggi piuttosto stretti; inoltre sembrava proprio fare fatica durante la fase di autospinta come se l'arto superiore destro (non plegico) non avesse abbastanza forza. Ho notato che l'assetto della carrozzina era piuttosto alto, e quindi non era possibile l'utilizzo dell'arto inferiore per l'autospinta; mi sono chiesta come mai il/la collega che l'aveva trattata precedentemente avesse optato per questa soluzione e ho voluto verificare l'idoneità della scelta con delle prove.

Insieme al tecnico ortopedico della Media Reha dal quale mi servivo per quanto riguarda la fornitura degli ausili, ho modificato l'assetto della carrozzina dell'utente variandolo più volte e valutando ogni volta qual era il risultato in termini di autospinta per la paziente.

Abbiamo verificato la difficoltà per Rosy a utilizzare l'arto inferiore non plegico per spingersi: non riusciva a coordinare l'utilizzo dell'arto superiore integro con l'impiego dell'arto inferiore ipsilaterale o meglio, se utilizzava l'arto superiore, si dimenticava di utilizzare quello inferiore e viceversa.

Nello stesso tempo si verificava una notevole rotazione di bacino a sinistra con scivolamento anteriore del bacino unito a una marcata retroversione dello stesso.

Inoltre nella paziente subentrava uno stato confusionale che accresceva lo stato di agitazione che già in condizioni normali era a livelli piuttosto elevati.

Ho ritenuto che per l'utente la soluzione migliore fosse quella di non apportare modifiche per non aumentare i problemi che già c'erano e che ero sicura sarebbero aumentati in seguito.

Rosy, con un addestramento adeguato, era migliorata notevolmente nell'uso della carrozzina durante il periodo di degenza nella struttura, dove però gli spazi erano molto grandi e a misura per persone disabili.

Nel momento del reinserimento nel suo appartamento ci sono state difficoltà per quanto riguardava gli spostamenti perché gli spazi si sono improvvisamente ridotti e per lei è diventato molto più difficile doversi spostare da un locale all'altro; si è resa conto che erano necessarie molte più manovre per cambiare direzione e questo l'ha messa in difficoltà.

Ora Rosy ha imparato a gestire gli spostamenti all'interno dell'ambiente domestico, anche se ricerca frequentemente l'aiuto della sua assistente per maggiore comodità.

Il cuscino che utilizza sulla carrozzina è in gel rivestito con gommapiuma, abbastanza rigido e duro, non sagomato, dall'effetto antidecubito incerto, del quale non sono riuscita a risalire alla marca e al produttore; è stato un cuscino che i famigliari hanno comprato da un'ortopedia che conosceva un amico di famiglia. La spesa per l'acquisto è stata sostenuta interamente dalla paziente.

La proposta di cambiare cuscino antidecubito con uno più adeguato ha messo in agitazione l'utente che mi ha assicurato di trovarlo abbastanza comodo, soprattutto considerata la spesa non indifferente per acquistarlo; per assecondare la sua volontà il cuscino non è stato cambiato.

<i>Descrizione</i>	<i>Codice N.T.</i>
Carrozzina pieghevole	12.21.06.039
Struttura doppia crociera	12.24.03.118
Struttura leggera	12.24.03.121
Sistema monoguida destro	12.24.03.112

Tabella 2: Codici del N.T. come da prescrizione fisiatrica

7.3 Igiene personale

Sedia-doccia

L'ausilio scelto per l'igiene personale di Rosy è stata una sedia per doccia e per wc della ditta OSD (Ortho Sanit Diffusion), modello CLEAN.

La struttura di questo ausilio è composta da un unico tubo in acciaio lungo 430 centimetri, piegato con precisione, sul quale si adattano perfettamente le parti in plastica fuse ad iniezione per dare così stabilità, robustezza e leggerezza; con le sue robuste ruote in plastica e con le sue viti, trattate per l'uso in acqua, è una sedia da doccia a prova di ruggine che segue standard precisi di forma, funzionalità e qualità.

La scelta è ricaduta su questo modello perché era necessario un ausilio che passasse comodamente attraverso il punto più stretto del bagno per accedere alla zona doccia (55 cm), che fosse facilmente manovrabile in ambienti piccoli e abbastanza leggero per essere spinto sulla piccola rampa che è stata messa in bagno per eliminare il gradino.

Devo ribadire che la carrozzina dell'utente non può passare per lo stretto corridoio perché la sua larghezza, avendo le ruote posteriori grandi con sistema monoguida, supera i 60 cm.

La larghezza totale della sedia doccia della paziente è di 50 cm, ha quattro ruote piroettanti con le due posteriori dotate freni, pesa circa una decina di chili e ha una portata massima di 130 kg.

Il poggiatesta può essere regolato in altezza oppure, se necessario, spinto sotto il sedile per non dare intralcio. I suoi bordi rialzati proteggono i piedi dalle ruote e la sua forma è leggermente convessa per un maggiore confort dell'arco plantare.

Le superfici sono antiscivolo e sagomate in modo da far defluire l'acqua, il sedile con il foro ha un'apertura per l'igiene intima. Rosy utilizza questo ausilio unicamente per fare la doccia, perché lo spazio nel bagno è decisamente ridotto e non è possibile in alcun modo accedere al wc per una persona disabile.

Inoltre la paziente era stata abituata precedentemente all'utilizzo del pannolone vista l'assenza del controllo sfinterico e si era adattata abbastanza facilmente all'idea di venire cambiata.

Nella struttura in cui era degente la paziente, dove gli spazi erano maggiori, la doccia veniva eseguita utilizzando gli sgabelli da doccia ribaltabili fissati al muro e a Rosy era capitato qualche volta di scivolare per terra, naturalmente senza conseguenze.

Utilizzando invece la sedia da doccia, la paziente si lava in completa sicurezza rendendo quindi piacevole un momento della settimana molto intimo che, per cause indipendenti dalla sua volontà, era diventato spiacevole.

Inoltre non ho trascurato l'aspetto estetico dell'ausilio, che è subito piaciuto a Rosy per il suo design confortevole che non fa pensare al concetto di disabilità.

L'ausilio in questione risponde ai requisiti di efficacia, ha un'ottima manovrabilità, è affidabile, è duraturo, richiede una facile manutenzione, è accessibile economicamente, sicuro, risulta facile apprendere il corretto uso, è confortevole e molto accettabile dal punto di vista estetico.

Descrizione	Codice riconducibilità
Sedia per doccia e per wc	09.12.03.003

Tabella 3: Codici del N.T. per la sedia doccia e wc

Piano-doccia

Nel momento in cui si è stabilita con i famigliari la necessità di dover apportare delle modifiche nel bagno di Rosy, subito è sorto il problema di quale impresa potesse occuparsi dei lavori anche perché, viste le difficoltà che la disposizione del bagno presentava, sarebbe stato opportuno rivolgersi ad imprese esperte nell'adattamento di bagni per persone disabili.

I famigliari avevano manifestato il desiderio/necessità di contenere le spese e nello stesso tempo bisognava fare tutto in tempi ristretti.

La prima volta che ho visto il bagno, dopo aver preso qualche misura, ho concordato con la sorella dell'utente quali erano le modifiche da effettuare necessariamente: bisognava cambiare il lavabo, cambiare il piano doccia che però doveva avere un'inclinazione non superiore all'1% secondo le

normative vigenti e bisognava assolutamente fare una rampa per by-passare il gradino, l'inclinazione della quale doveva essere inferiore all'8% sempre secondo le normative.

Ho dato ai parenti della paziente una copia del Decreto Ministeriale 236/89, della legge 13/89 e del Decreto del Presidente della Repubblica 503/96 perché si facessero una minima idea sulle normative esistenti, sul concetto di handicap e di barriere architettoniche di cui fino a quel momento ignoravano l'esistenza.

Ho lasciato che fossero i famigliari a scegliere a chi rivolgersi per i lavori dando la mia disponibilità nel caso fossero sorti dei problemi. Dopo qualche giorno ricevo una telefonata da parte della sorella di Rosy che mi riferisce di aver trovato un vicino di casa che si occupava di rifacimenti di ambienti interni, disponibile a fare da solo i lavori, ma che non sapeva da che parte cominciare.

In quel periodo stavo frequentando il terzo modulo del Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili" e mi era stata consegnata una guida pratica alla progettazione dei locali igienici destinati a persone con mobilità ridotta e ad anziani elaborata dalla ditta Bocchi.

Ho consultato subito il sito internet della ditta che si occupa di progettazione, vendita, assistenza e la commercializzazione di ausili sanitari per disabili e non, ho "scaricato" le immagini di un lavabo per disabili e di un piatto doccia che ritenevo potesse andare bene per il bagno da riadattare.

Si trattava di un lavabo in Vitreous China, con fronte concavo, bordi arrotondati, spartiacque antispruzzo reclinabile meccanicamente e di un piatto doccia accessibile in metacrilato per installazione a filo pavimento.

Ho consegnato il materiale raccolto al tecnico e ho spiegato come doveva essere applicata la rampa, per il resto era lui che doveva concordare con i parenti da chi acquistare il materiale.

In poco tempo i lavori sono stati ultimati; la cosa più difficile è stato il posizionamento del lavabo che siamo riusciti a incassare qualche centimetro nel muro per guadagnare spazio, mentre intorno al piatto doccia è stata messa una tenda impermeabile da bagno mobile per evitare che spruzzi d'acqua potessero bagnare il resto del locale.

Da quanto si può vedere nelle immagini allegate in appendice (*Figure 1 - 3*), il bagno non è stato rovinato come temeva Rosy, anzi è decisamente migliorato esteticamente.

L'utente stessa mi è sembrata molto soddisfatta dei lavori di riadattamento del bagno che ha mantenuto l'assetto precedente come mi era stato richiesto.

7.4 Ausili per la casa

Letto

Rosy, come ho già riportato precedentemente, non aveva un letto accessibile, per questo si è reso necessario comprarne uno nuovo che fosse comodo per lei e per l'operatrice che avrebbe dovuto seguirla durante i trasferimenti; inoltre l'utente desiderava un letto dotato di sponde per evitare eventuali cadute notturne come era stata abituata fino a quel momento

Ci siamo rivolti ancora una volta alla ditta Media Reha e abbiamo fatto la richiesta per un letto elettrico come quello che Rosy aveva nella struttura dove era ricoverata. La ditta ha presentato tre modelli di letto elettrico con di conseguenza tre preventivi.

Il primo modello che, in ordine crescente di prezzo, è stato proposto a Rosy si chiama HOME CARE (*Figura 4*): letto elettrico con sponde e testate in ferro, base regolabile in altezza, ruote, reggiammalato.

Descrizione	Codici N.T.	Prezzo in euro I.V.A. esclusa
Letto articolato elettrico	18.12.10.003	464.81
Base elettrica per letto	18.12.12.103	258.23
Sponde per letto	18.12.27.103	98.13
Set di ruote	24.36.06.103	77.47
	Totale	898.64 + I.V.A.

Tabella 4: Codici del N.T. e prezzi del letto

Il secondo modello che ci è stato proposto è l'HOME CARE WOOD (*Figura 5*): letto elettrico con sponde e testate in legno, base regolabile in altezza, ruote, reggiammalato.

Descrizione	Codici N.T.	Prezzo in euro I.V.A. esclusa
Letto articolato elettrico	18.12.10.003	568.10
Base elettrica per letto	18.12.12.103	258.23
Sponde per letto	18.12.27.103	98.13
Set di ruote	24.36.06.103	77.47
	Totale	1001.93 + I.V.A.

Tabella 5: Codici del N.T. e prezzi del letto

Il terzo modello proposto si chiama EXPOMED (*Figura 6*): letto elettrico con sponde, doghe e testate in legno, base regolabile in altezza, ruote, reggiammalato.

Descrizione	Codici N.T.	Prezzo in euro I.V.A. esclusa
Letto articolato elettrico	18.12.10.003	619.75
Base elettrica per letto	18.12.12.103	258.23
Sponde per letto	18.12.27.103	98.13
Set di ruote	24.36.06.103	77,47
	Totale	1053.58 + I.V.A.

Tabella 6: Codici del N.T. e prezzi del letto

Compreso nei prezzi di tutti e tre i modelli, c'era un materasso in lattice antisudore e anallergico.

Insieme a Rosy abbiamo scelto il modello HOME CARE WOOD perché era esattamente uguale nelle caratteristiche al letto che aveva nella struttura col quale si era trovata molto bene; inoltre aveva un prezzo accettabile ed esteticamente si adattava bene all'arredamento della stanza.

La possibilità di alzare ed abbassare il letto elettricamente con il telecomando si è dimostrata molto conveniente soprattutto per la sua assistente nei momenti della cura alla persona e anche per la paziente che ha imparato a gestire correttamente il telecomando posizionandosi come le è più comodo.

L'ausilio acquistato risponde sicuramente al criterio di efficacia, è affidabile, ha una buona compatibilità tecnica, buona accessibilità economica, è duraturo, facile da manovrare e nella manutenzione, confortevole, è facile apprendere il corretto uso e accettabile dal punto di vista estetico.

7.5 Ortesi

Ortesi caviglia-piede

Quando l'utente è giunta alla mia attenzione utilizzava una ortesi caviglia-piede della ditta Otto Bock, che le era stata prescritta da una mia collega in accordo con il medico fisiatra.

L'ortesi si chiama Dyna Ankle per l'articolazione tibiotarsica: è stata messa a punto appositamente per la terapia funzionale e permette di mantenere il piede in posizione di leggera pronazione e di flessione dorsale (*Figura 7*).

La flessione plantare e la supinazione sono limitate da una cinghia dinamica, mentre i movimenti di pronazione ed flessione dorsale sono liberi. Questo tipo di ortesi è indicato in caso di distorsione dell'articolazione tibio-tarsica con lesione del legamento esterno.

Si è potuta riscontrare la sua utilità anche in patologie neurologiche, quali appunto il piede equino-varo-supinato riscontrabile frequentemente negli emiplegici.

Rispetto a una semplice molla di Codiville, questa esercita una maggiore spinta dinamica ed è più contenitiva: è dotata di tre cinturini e una cinghia elastica che mantengono in posizione il piede.

Nel caso dell'utente è necessario che l'ortesi venga applicata da una terza persona perché deve essere applicata in modo preciso e la paziente da sola non ci riuscirebbe.

Per quanto riguarda il corretto posizionamento dell'ortesi, sono state fatte delle dimostrazioni sia ai parenti che all'assistente; la stessa Rosy è in grado di spiegare verbalmente come si mette l'ortesi nel caso subentrino delle difficoltà.

L'ortesi è idrorepellente e non limita quindi l'igiene personale, tanto che ad ortesi indossata è addirittura possibile fare la doccia.

<i>Descrizione</i>	<i>Codice N.T.</i>	<i>Prezzo in euro</i>
Ortesi caviglia-piede	06.12.06.033	126.00

Tabella 7: Codice N.T. e prezzo ortesi caviglia-piede

Supporto per arto superiore

A Rosy durante la lungo-degenza nella struttura, è stato consigliato l'acquisto di un reggi-braccio per l'arto plegico della marca Smith & Newpew utile per sostenere l'arto superiore flaccido ed evitare sublussazioni omerali.

7.6 Ausili per il tempo libero

L'utente una volta rientrata al domicilio aveva manifestato il desiderio di riprendere se era possibile il suo hobby preferito: lavorare a maglia.

Non sapendo se esistevano degli ausili a riguardo, ho contattato una fisioterapista del S.I.V.A. perché controllasse sulla banca dati se c'erano sul mercato degli ausili che permettevano a soggetti emiplegici di lavorare a maglia.

Ho trovato due ditte straniere che producono questi ausili e sono la ditta Smith & Newpew e la ditta tedesca Thomashilfen. Ho provato a telefonare in varie ortopedie per sapere se mi potevano procurare l'ausilio, ma ho sempre avuto risposta negativa.

Ho provato anche a telefonare nella ditta che importa i prodotti della Smith & Newpew, ma senza risultato: mi hanno comunicato che non trattano più questo genere di ausili.

Mi è dispiaciuto molto per Rosy perché mi ero accorta che teneva molto al suo hobby.

Ho parlato con Chiara e abbiamo convenuto insieme che sarebbe utile per la sorella cominciare a utilizzare il computer per poter navigare in internet; lei stessa si è incaricata di procurarglielo.

8. RISULTATI

Se devo dare un giudizio tecnico sulla riuscita del mio intervento nel caso di Rosy, di certo questo non può risultare negativo: l'utente infatti è rientrata nel suo appartamento secondo il suo desiderio e dei parenti, il bagno è perfettamente accessibile, ha la possibilità di eseguire in tutta comodità l'igiene personale con l'ausilio della sedia-doccia, può uscire di casa utilizzando il montascale, dorme in un letto comodo e accessibile con le sponde per evitare cadute, ecc...

Eppure i risultati attesi dalla sottoscritta si discostano da quelli ottenuti a causa sia di atteggiamenti individuali della mia paziente riguardo alla disabilità, sia di aspettative individuali.

Mi sono scontrata con una patologia che frequentemente colpisce le persone con esiti neurologici da eventi vascolari cerebrali: la depressione.

Quando ho visto per la prima Rosy, mi sono resa conto dello stato profondo di depressione in cui si trovava, ma mi illudevo che il ritorno nella propria abitazione potesse in qualche modo ridurre questo malessere.

Per quanto abbia tentato di coinvolgere l'utente nel suo progetto riabilitativo di reinserimento, per quanto abbia richiesto costantemente una sua partecipazione attiva nelle scelte di intervento, ho sempre trovato un rifiuto da parte sua a interagire sia con me che con i suoi familiari.

Mi illudevo che l'introduzione di ausili che rendessero più accessibili gli ambienti esterni ed interni, potessero influire sul suo atteggiamento passivo e di rifiuto.

A Rosy mancava una motivazione per cambiare, per ricominciare a vivere sotto una diversa prospettiva e questo è in stretta relazione con la sua non accettazione della malattia, dei cambiamenti sia positivi che negativi.

Analizzando il significato di counselling, inteso come la relazione di aiuto attraverso la quale una persona può aiutare un'altra a chiarire i propri bisogni e ad allargare le prospettive di vita (Andrich 1996), mi rendo conto che nel mio caso non è stato efficace o meglio non sono riuscita a metterlo in pratica.

Se considero come indice di successo il grado di soddisfazione della paziente, posso tranquillamente affermare che il mio intervento è stato con riserva un insuccesso.

Ho cercato di analizzare insieme all'utente tutte le possibilità e i miglioramenti che si intravedevano nella sua nuova vita, ma con scarsi risultati: Rosy aveva come unico obiettivo quello di ritornare a camminare come prima e questo non era oggettivamente possibile.

Mi sono resa conto che quello che ha condizionato la riuscita più o meno completa del mio intervento, è stato il discostamento fra le mie aspettative di operatrice e le aspettative purtroppo non realizzabili oggettivamente dell'utente.

Avevo proposto fin dai primi incontri, di affiancare al mio intervento per l'integrazione sociale di Rosy, un aiuto di tipo psicologico effettuato da una figura professionale specializzata e mi era parso che i familiari fossero d'accordo.

Purtroppo i tempi limitati d'azione, la difficoltà di interpellare uno specialista adeguato alla situazione, il contenimento delle spese, la lentezza della burocrazia, hanno visto sfumare velocemente questa eventuale opportunità con conseguenze tangibili.

Il mio intervento può comunque a dispetto di tutto quello detto finora, definirsi efficace perché gli ausili adottati hanno apportato un reale miglioramento, anche se non riconosciuto dalla paziente, alla qualità della vita; permettono di svolgere con o senza aiuto le attività della vita quotidiana senza grande dispendio energetico.

I familiari sono stati molto contenti dei risultati ottenuti, anche perché è stata un'impresa abbastanza ardua apportare modifiche all'appartamento che presentava tutte le barriere architettoniche immaginabili in una abitazione comune.

Ho cercato di rispettare il volere dell'utente che voleva modificare il meno possibile il suo appartamento: si doveva fare il minimo e indispensabile perché temeva di sentirsi, una volta rientrata a casa, come un'estranea a causa dei lavori eseguiti.

Lasciando da parte la quantificazione dei risultati, una cosa è certa: se Rosy fosse rimasta nella struttura in cui era ricoverata, la situazione sarebbe degenerata. Se non altro il mio intervento ha impedito che lo stato depressivo in cui si trovava avanzasse senza soluzione.

Ormai sono passati quasi due anni da quando c'è stato l'evento acuto e oramai il processo di recupero dal punto di vista motorio si sta esaurendo, di conseguenza ho ritenuto opportuno non illudere l'utente riguardo a possibili ed eventuali miglioramenti riabilitativi futuri.

Comunque lo stato depressivo di Rosy in questo ultimo periodo è migliorato anche se non di molto; infatti ha ripreso a disegnare, attività che è sempre stata la sua passione e che in questo momento è la sua unica "via d'uscita".

Follow-up

Il rientro nell'appartamento è avvenuto nel giugno del 2002 secondo i tempi che erano stati richiesti dai familiari. Sono andata a trovare l'utente nel mese di settembre per vedere come si era evoluta la situazione.

Le mie aspettative sono state deluse perché ero sicura che Rosy, una volta ritornata a casa, avrebbe trovato maggiori motivazioni per fare fronte alla situazione attuale.

Il montascale, nel quale avevo investito molto per promuovere un'integrazione sociale adeguata, ho scoperto che dopo la dimostrazione del tecnico, era stato utilizzato due volte solamente.

Alla mia richiesta di spiegazioni valide, l'utente mi ha risposto che non se la sentiva di uscire per il caldo, ma che sicuramente con l'arrivo della stagione fredda lo avrebbe preso in considerazione.

Quando l'ho sentita per telefono qualche mese dopo per sincerarmi sull'utilizzo del montascale, la stessa mi ha risposto che non se la sentiva di uscire per il troppo freddo.

Ho parlato con la sorella che mi ha confermato il sentimento di vergogna che Rosy provava rispetto alla sua condizione di persona disabile.

Non voleva che vicini o conoscenti la vedessero in quelle condizioni e questo dimostrava ancora una volta l'incapacità di accettare la propria situazione.

Per quanto riguarda gli altri ausili forniti, non c'erano problemi; la sedia doccia veniva utilizzata tutte le settimane tranquillamente ed il bagno era perfettamente accessibile con le modifiche apportate.

Ho notato che non era stato ancora comprato il computer perché Rosy non ne sentiva l'esigenza e quindi si continuava a rimandarne l'acquisto.

9. PROGRAMMA OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

Devo fare subito una premessa. Nel periodo in cui sono stata interpellata dai familiari dell'utente per un mio eventuale intervento, la struttura in cui lavoravo e nella quale era ricoverata Rosy non disponeva della figura di un medico fisiatra prescrittore. Sono cosciente del fatto che la prassi che avrei dovuto eseguire era la seguente:

- *prescrizione*: deve essere fatta da parte di un medico fisiatra dopo aver individuato gli specifici ausili e il codice corrispondente sul Nomenclatore Tariffario;
- *autorizzazione*: da parte della Azienda Sanitaria Locale;
- *fornitura dell'ausilio*: deve essere effettuata da parte del tecnico ortopedico prescelto;
- *collaudo*: eseguito dal medico che ha effettuato la prescrizione per verificare la corrispondenza tra l'ausilio fornito e quello prescritto;

In realtà non sono state rispettate alla perfezione le sequenze, per di più ci sono stati dei disguidi.

Dopo aver visitato l'appartamento di Rosy, ho avuto un incontro con i famigliari per spiegare quali erano le modifiche da fare e soprattutto se si potevano fare. Ho fatto una seconda visita al domicilio insieme al tecnico ortopedico, per valutare se ci fosse spazio sufficiente per gli ausili e rivedere le misure; abbiamo valutato se c'era spazio sul pianerottolo per le manovre con il montascale, abbiamo preso le misure per la sedia-doccia, per il letto ecc.. E' stato fatto un terzo incontro domiciliare con il tecnico che si occupava dei lavori di modica nel bagno per definire come si doveva procedere seguendo le normative.

Infine ho compilato i moduli 03 per la richiesta di forniture protesiche per il montascale e la sedia-doccia, completo di relativi codici e di programma terapeutico e ho preso un appuntamento con un medico prescrittore della A.S.L. perché ponesse la firma sui moduli. Li ho consegnati completi alla sorella della paziente che li ha portati all'ufficio di riferimento del distretto competente. La fisioterapista dell'Ufficio Protesi, ha concordato con i familiari una visita domiciliare per verificare l'idoneità della prescrizione.

Considerati i tempi lunghi per l'autorizzazione che non coincidevano con il rientro di Rosy che sarebbe avvenuto dopo pochi giorni, ho ottenuto dal tecnico (come favore personale) la fornitura anticipata della sedia doccia anche se non eravamo certi che sarebbe stata autorizzata; ma al momento era l'ausilio di cui Rosy aveva più bisogno.

Il collaudo è stato fatto sempre dal medico prescrittore su appuntamento, ma senza visita.

Le cose comunque sono andate come ci eravamo auspicati, anche se ci sono stati effettivamente vari intoppi e rallentamenti burocratici.

In seguito alla consegna degli ausili, ho fatto un'altra visita domiciliare per verificare come erano riuscite le modifiche al bagno e se gli ausili andavano bene. Tutti i lavori di rifacimento sono stati eseguiti in un mese, mentre per avere l'autorizzazione degli ausili è stato necessario un tempo maggiore.

10. PIANO ECONOMICO

Sinceramente non mi ero mai posta il problema su quali potevano essere i costi di determinati interventi nell'ambito della disabilità, anche perché ritengo che quando si comincia a ragionare utilizzando i numeri, il discorso diventi noioso.

Le Aziende Sanitarie Locali devono affrontare il discorso economico con molta attenzione perché dispongono per le forniture di ausili di fondi molto limitati, e per di più i bilanci stilati periodicamente non devono possibilmente essere in negativo.

Capita spesso che i pazienti per ottenere quella che ritengono la soluzione migliore, devono intervenire di tasca propria e non tutti possono permetterselo con facilità.

Quella che può sembrare a prima vista una spesa elevata per un singolo intervento, potrebbe rivelarsi negli anni futuri invece un risparmio: essere in grado di motivare le scelte dal punto di vista economico, a chi si occupa delle autorizzazioni e che può quindi obiettare sui costi da sostenere, va a vantaggio degli operatori.

Ho cercato dando una scorsa al manuale *Quanto costano gli ausili?* (Andrich e Moi, 1998) di orientarmi all'interno della complicata analisi dei costi, cercando di semplificarla per comprendere meglio.

10.1 Analisi dei costi

L'analisi dei costi ha come obiettivo l'identificazione e la quantificazione delle risorse utilizzate per ottenere un determinato scopo, nel mio caso per sostenere il programma di fornitura individuale.

Vengono prese in considerazione risorse che non si limitano solo alle attrezzature tecniche, ma che interessano i vari servizi sanitari e sociali, assistenza personale, materiale di consumo, ecc...

La quantificazione richiede necessariamente la conversione in termini monetari anche di quelle risorse che difficilmente si riescono a quantificare perché non richiedono un impegno finanziario, ad es. l'assistenza fornita da familiari o conoscenti.

Si parla di *costi sociali*, quando si fa riferimento al valore reale di tutte le risorse coinvolte, anche quelle prive di impegno monetario, mentre si parla di *costi finanziari*, quando si fa riferimento al reale impegno monetario sostenuto dagli attori.

I costi sociali che si prendono in considerazione sono i *costi sociali diretti*, quelli cioè sostenuti direttamente dall'utente, dal SSN, da Enti Erogatori (Andrich e Moi, 1998).

I *costi marginali*, sono quei costi sociali diretti "post-prescrizione", originati dall'introduzione di programmi individuali di fornitura di ausili.

Fanno parte dei costi marginali i :

- *costi associati alle tecnologie*: acquisto degli ausili, addestramento all'uso, costi tecnici...
- *costi associati all'impiego di risorse umane per l'assistenza*

A noi interessano principalmente i *costi di investimento*, cioè i costi iniziali che interessano la tecnologia e l'addestramento all'uso dell'ausilio e i *costi correnti*, cioè i costi sostenuti nel tempo per assicurare l'utilizzo e il corretto funzionamento dell'ausilio.

I *costi tecnici di esercizio* possono stimarsi tra il 5% e il 10% del costo iniziale (Andrich e Moi, 1996).

L'*assistenza* si può definire come la quantità di tempo dedicata alla persona disabile per permettere l'uso dell'ausilio. Abbiamo tre categorie di assistenza (Andrich e Moi, 1998):

- assistenza livello A fornita da qualsiasi persona (costo medio 10 euro/ora)
- assistenza livello B fornita da persone addestrate (circa 15 euro/ ora)
- assistenza livello C fornita da persone qualificate (circa 20 euro/ ora)

Per quanto riguarda le cifre dell'assistenza, ho fatto riferimento alle somme pagate dall'utente.

Nei periodi di ferie o riposo della sua accompagnatrice, Rosy ha bisogno di un'altra assistente che lei stessa ha conosciuto nella struttura dove prima era ricoverata. Si tratta quindi di una figura professionale addestrata che viene pagata secondo questa tariffa oraria.

La sua accompagnatrice invece è assunta con uno stipendio fisso mensile per cui è difficile quantificare il suo costo orario.

Inoltre è capitato che durante i lunghi periodi di ferie, fosse la sorella Chiara a prendersi cura di Rosy e questo rende ancora più difficile quantificare i costi.

10.2 Costi degli interventi

Le tabelle che seguono illustrano i costi sostenuti per il programma di intervento per Rosy.

Carrozzina	
Tecnologia	Euro 1276.60
Addestramento all'uso (ca.10 ore)	Euro 200.00
Costi tecnici di funzionamento (5% costo iniz.)	Euro 63.83/anno
Altri servizi	
Assistenza livello A (ca 500 ore/anno)	Euro 5000.00/anno

Tabella 8: stima dei costi per la dotazione di carrozzina manuale

Montascale	
Tecnologia	Euro 4462.18
Addestramento all'uso (ca.15 ore)	Euro 300.00
Costi tecnici di funzionamento (5% costo iniz.)	Euro 223.10
Altri servizi	
Assistenza livello A (ca 60 ore/anno)	Euro 900.00 (al momento non utilizzato ma posso prevedere un suo utilizzo futuro)

Tabella 9: Stima dei costi per la dotazione del montascale

Sedia-doccia	
Tecnologia	Euro 464.80
Addestramento all'uso	Euro 0
Costi tecnici di funzionamento (5% costo iniz.)	Euro 23.24
Altri servizi	
Assistenza livello A (ca 200 ore/anno)	Euro 2000.00

Tabella 10: Stima dei costi per la dotazione della sedia-doccia

Letto elettrico	
Tecnologia	Euro 1202.31
Addestramento all'uso	Euro 0
Costi tecnici di funzionamento (5% costo iniz.)	Euro 60.11
Altri servizi	
Assistenza livello A	Euro 0

Tabella 11: Stima dei costi per la dotazione del letto elettrico

All'interno della tabella SCAI, ho cercato di proiettare i costi in un periodo di tempo di cinque anni, facendo una stima dei costi sostenuti dall'ASL e quelli sostenuti dall'utente; ho considerato la durata tecnica del montascale di dieci anni visto lo scarso utilizzo di questo da parte dell'utente calcolando un valore residuo di cinque anni.

Soluzione: carrozzina	Costo Sociale	Spesa utente	Spesa ASL	Non intervento
Anno 1 Investimento	Euro 1276.60		Euro 1276.60	
Esercizio				
Servizi				
Assistenza	Euro 5000.00			Euro 6000.00
Anno 2 Investimento				

Esercizio	Euro 63.83	Euro 63.83		
Servizi				
Assistenza	Euro 5000.00			Euro 6000.00
Anno 3 Investimento				
Esercizio	Euro 63.83	Euro 63.83		
Servizi				
Assistenza	Euro 5000.00			Euro 6000.00
Anno 4 Investimento				
Esercizio	Euro 63.83	Euro 63.83		
Servizi				
Assistenza	Euro 5000.00			Euro 6000.00
Anno 5 Investimento				
Esercizio	Euro 63.83	Euro 63.83		
Servizi				
Assistenza	Euro 5000.00			Euro 6000.00
Totale	Euro 26531.92	Euro 255.32	Euro 1276.60	Euro 30000.00

Tabella 12: Stima dei costi nell'arco di 5 anni per la carrozzina

Soluzione: montascale	Costo Sociale	Spesa utente	Spesa ASL	Non intervento
Anno 1 Investimento	Euro 4462.18		Euro 4462.18	
Esercizio				
Servizi				
Assistenza	Euro 0			
Anno 2 Investimento				
Esercizio	Euro 223.10	Euro 223.10		
Servizi				
Assistenza	Euro 900			
Anno 3 Investimento				
Esercizio	Euro 223.10	Euro 223.10		
Servizi				
Assistenza	Euro 900			
Anno 4 Investimento				
Esercizio	Euro 223.10	Euro 223.10		
Servizi				
Assistenza	Euro 900			
Anno 5 Investimento				
Esercizio	Euro 223.10	Euro 223.10		
Servizi				
Assistenza	Euro 900			
Valore Residuo	- Euro 2231.09			
Totale	Euro 6723.49	Euro 892.40	Euro 4462.18	

Tabella 13: Stima dei costi nell'arco di 5 anni per il montascale

I costi per il montascale e la sedia-doccia sono stati sostenuti interamente dalla A.S.L., mentre il costo del tutore per arto superiore e dell'ortesi caviglia-piede sono stati a carico della paziente.

Il costo della carrozzina manuale (prescritta dalla struttura in cui Rosy era stata ricoverata precedentemente) era stato anche quello a carico della A.S.L, escluso il cuscino che si erano procurati i familiari.

Per quanto riguarda il letto, non è stata fatta la richiesta con il modulo alla A.S.L perché ci è stato riferito che l'autorizzazione del montascale è incompatibile con l'autorizzazione del letto; inoltre i familiari e l'utente desideravano che il letto fosse esteticamente accettabile e confortevole.

I lavori per l'adeguamento del bagno sono stati interamente a carico della famiglia di Rosy, ma nel frattempo sono state presentate le pratiche per ottenere i contributi a fondo perduto. E' inoltre possibile la detrazione del 36% della spesa complessiva dall'Irpef, secondo la legge 449/97.

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

Dal momento in cui è stato richiesto il mio intervento, ho cercato di articolare il progetto riabilitativo in cinque fasi (Andrich e Porqueddu, 1990):

- presa in carico: è il momento in cui l'utente pone il problema al Servizio che valuta in quale misura può rispondervi;
- momento progettuale: è il momento in cui insieme alla persona disabile ed eventualmente assieme alla sua famiglia, si studiano le possibili soluzioni ai problemi di autonomia: in questa fase si fa dapprima un'analisi preliminare, poi viene fatta un'analisi delle azioni e funzionale e in seguito si fa l'individuazione degli ausili con ipotesi di eventuale personalizzazione;
- Momento decisionale: è il momento in cui il disabile decide quali ausili adottare nel concreto; questo momento si concretizza con una prescrizione supportata da un piano riabilitativo individualizzato;
- Momento attuativo: corrisponde all'acquisizione e personalizzazione dell'ausilio e al suo addestramento all'uso. Per gli ausili prescritti questa fase comprende anche il collaudo;
- Momento della verifica: consiste nel monitoraggio sull'efficacia dell'ausilio nelle condizioni reali d'uso, da effettuarsi periodicamente al fine di correggere eventuali errori nelle scelte fatte;

Le difficoltà che ho incontrato nel mio progetto riabilitativo sono dipese dalla mancanza di partecipazione da parte dell'utente; ho interagito quasi esclusivamente con i familiari, i quali appunto mi avevano interpellato e si sono dimostrati sempre disponibili.

Da parte mia penso di aver dato la mia massima disponibilità e di averci messo il massimo impegno anche se non tutti gli obiettivi sono stati raggiunti come mi aspettavo.

Lo stesso momento della presa in carico è stato abbastanza problematico, perché mi era apparsa subito la situazione difficile e temevo di non esserne all'altezza; è stata proprio la richiesta insistente e disperata della sorella di Rosy la quale non sapeva più a chi rivolgersi, che mi ha fatto accettare l'incarico anche se nutrivo ancora riserve dovute per lo più all'inesperienza.

Fin dal primo incontro si è instaurato un rapporto di totale fiducia fra la sottoscritta, vista come operatrice e i familiari, cosa che per conto mio è fondamentale quando si incomincia un progetto riabilitativo come questo.

Sono stata molto attenta a non imporre le mie soluzioni durante l'intervento, mi sono limitata a proporre le varie alternative, lasciando che fossero loro scegliere la soluzione che ritenevano più idonea, economica e veloce.

Rosy stessa ha sempre dimostrato molta fiducia nei miei confronti e nello stesso tempo gratitudine perché ho sempre cercato di informarla su tutte le modifiche che i familiari avevano deciso velocemente di apportare all'abitazione, anche se mi ripeteva che la cosa non le interessava o che ancora peggio la faceva soffrire.

Mi dispiaceva vederla così passiva e intenta solo a riflettere sul un unico obiettivo: quello di ritornare a camminare come una volta prima dell'ictus e di poter riprendere tutte le sue attività come se nulla fosse successo.

La speranza che tutto potesse tornare come prima era l'unico motivo che le permetteva di non naufragare nella sua depressione, anche se inconsciamente sono sicura che sapeva essere una cosa praticamente impossibile.

Considerato il fatto che questo caso coincide con la mia prima esperienza in fatto di consulenza sugli ausili e di intervento su una abitazione, spero di aver dimostrato di aver assimilato le nozioni affrontate al Corso Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili.

12. 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 Gnocchi, 1996

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

Andrich R, Porqueddu B: *Educazione all'Autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica Vol.26 n3/1990 pp. 121-145. Torino: Ed Minerva Medica, 1990

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

Ringraziamenti

Ringrazio il tecnico Francesco De Candia della ditta Gruppo Media Reha, per l'aiuto, la collaborazione e la disponibilità dimostrata nella realizzazione del progetto riabilitativo per l'utente.

APPENDICE



Figura 1: immagine del bagno di Rosy reso accessibile grazie al progetto terapeutico elaborato

Figura 2: immagine del piatto doccia accessibile che è stato installato nel bagno di Rosy



Figura 3: immagine della rampa installata nel bagno dell'utente per superare il gradino

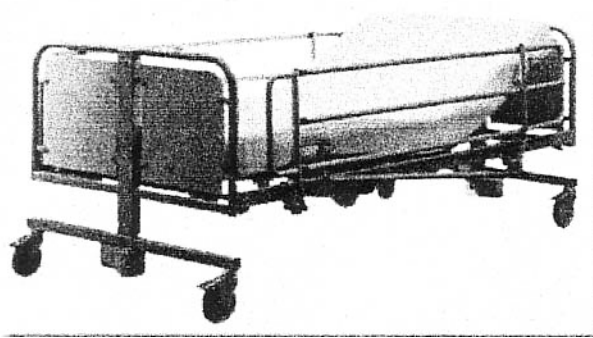


Figura 4: letto elettrico HOME CARE

Figura 5: letto elettrico HOME CARE WOOD

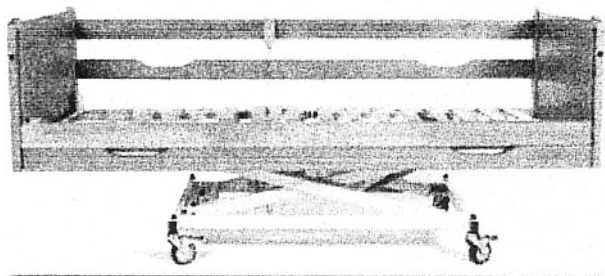
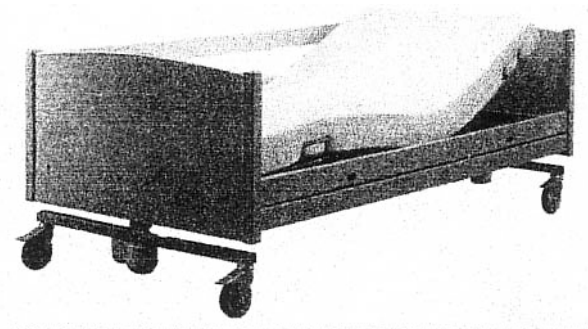


Figura 6 : letto elettrico EXPOMED

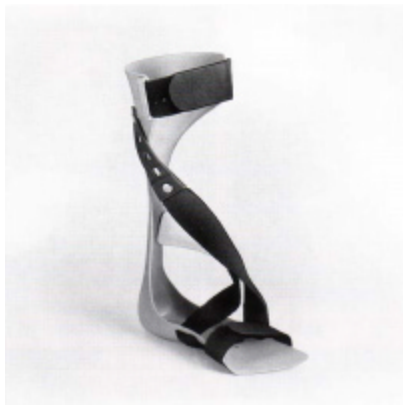


Figura 7: ortesi dinamica per caviglia Dyna Ankle (Marca Otto Bock)

Figura 8: immagine della carrozzina manuale prescritta a Rosy



Figura 9: immagine del montascale Jolly Standard prescritto alla paziente



Figura 10: immagine del tutore per arto superiore indossato dall'utente

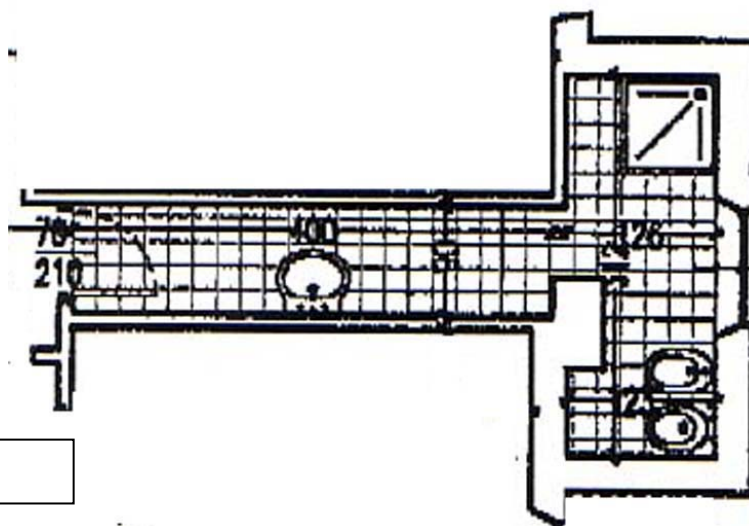


Figura 11: piantina del bagno