



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Polo Tecnologico
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2007/2008

Cambiare punto di vista

ROBERTA

CANDIDATO: Chiara Festi

Tipo di elaborato: progetto su caso individuale

Abstract. *Roberta è una giovane donna, affetta da Sclerosi Multipla, caratterizzata da una forte impronta ipertonica, con tetraparesi, disartria e disfagia. Da alcuni mesi, Roberta si esprime a fatica e i familiari hanno preso in considerazione la proposta di un'eventuale programma di potenziamento del linguaggio: abbiamo così intrapreso in collaborazione con il Centro di competenza territoriale per gli Ausili un percorso finalizzato alla valutazione di un sistema di comunicazione alternativo. Parallelamente l'ambito di intervento si è progressivamente allargato anche alla mobilità ed alla postura, al fine di ricercare soluzioni assistive volte ad alleggerire il carico assistenziale e migliorare il comfort.*

Roberta attualmente è dipendente in tutte le attività della vita quotidiana e non è più in grado di collaborare alle sequenze di trasferimento che sono a carico totale del marito e dell'assistente personale. Anche il sistema di postura non appare più idoneo e Roberta preferisce rimanere sdraiata nel divano per gran parte della giornata; a tal proposito abbiamo proposto una carrozzina basculante con sistema posturale capo-tronco-bacino che le consenta di rimanere seduta per diverse ore.

Obiettivo di questo elaborato è illustrare il percorso intrapreso con Roberta per potenziare la sua partecipazione nell'ambito delle relazioni e, se possibile, prevenire il rischio dell'isolamento. Attraverso l'integrazione delle diverse professionalità e la rete dei Servizi, vorremmo proporre un approccio globale non più orientato alla sola erogazione di prestazioni, ma al raggiungimento della massima autonomia possibile.

**Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico**

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

1. Sintesi del progetto

La protagonista

Roberta ha 43 anni ed è affetta da sclerosi multipla con evoluzione progressiva e con grave spasticità generalizzata. La malattia le viene diagnosticata intorno ai 25 anni con iniziale deficit dell'arto superiore sinistro e decorso a *poussée*. L'evoluzione, a forma secondariamente progressiva, procede verso un quadro caratterizzato da grave spasticità, con disartria, disfagia e deficit sfinteriali.

In questi ultimi anni ha perso la funzione locomotoria ed è stata sottoposta a ripetuti trattamenti con tossina botulinica e blocchi fenolici, ultimamente si è sottoposta ad un intervento per impiantare un infusore programmabile di baclofene intratecale. Dopo quest'ultimo intervento si è ottenuta una significativa riduzione del tono muscolare che ha reso molto più agevoli le manovre assistenziali e ha ridotto sensibilmente il disagio fisico percepito da Roberta. La signora, che vive con il marito in un appartamento di proprietà, è totalmente dipendente in tutte le attività della vita quotidiana e non è più in grado di effettuare variazioni posturali in autonomia. Ultimamente Roberta si esprime a fatica e nonostante la forte determinazione nel farsi capire non sempre chi le è vicino riesce a comprendere il significato delle sue parole. Le gravi limitazioni motorie ed espressive non hanno impedito a Roberta di mantenere un buon livello di interazione con gli altri, dotata di forte personalità ama molto scherzare e riesce a trasmettere con una mimica efficacissima le proprie emozioni. Comprenderla per me non è sempre stato facile ma non c'è stata volta che Roberta si sia rassegnata e abbia rinunciato a farsi capire nonostante le mie evidenti difficoltà. Ha una struttura fisica molto esile ma possiede una forza incredibile, partecipa volentieri al trattamento di mantenimento che viene svolto a domicilio due volte alla settimana e con il suo sguardo vivacissimo riesce a far capire quando una manovra le è poco gradita. Roberta è una bellissima persona che insieme al marito vive con grande coraggio una malattia grave e progressiva; è stato per me un incontro speciale perché ho avuto l'opportunità non solo di accompagnarli per un tratto di questo percorso, ma di vivere insieme a loro un processo di crescita personale.

Il contesto

Roberta ed il marito non hanno figli e abitano in un piccolo appartamento in zona pre-montana, sito al primo piano di una palazzina senza ascensore. Per scelta la coppia non usufruisce di nessuna forma di supporto assistenziale da parte del Comune di residenza, per cui Roberta quando il marito è al lavoro, viene seguita da una assistente personale. Nel corso della settimana, alcuni Assistenti di Base, di una Cooperativa convenzionata con l'ASL, accedono al domicilio della signora, per un programma di stimolazioni sul versante della respirazione e della deglutizione e di mantenimento dell'igiene articolare e prevenzione dei danni da immobilità.

Gli obiettivi dell'intervento

Inizialmente abbiamo preso in considerazione la valutazione del sistema di postura dal momento che non rispondeva più alle esigenze di Roberta e successivamente abbiamo esaminato la possibilità di adottare un sistema di sollevamento alternativo a quello manuale per garantire la necessaria sicurezza durante la manovra e renderla più confortevole. Parallelamente abbiamo cominciato a valutare un sistema di comunicazione alternativo e l'introduzione di un sistema di richiamo a distanza per fornire un supporto alla comunicazione verbale ormai molto compromessa.

Questi tre obiettivi sono stati definiti in tempi diversi e si sono sviluppati gradualmente man mano che Roberta e suo marito hanno cominciato a comprendere il valore terapeutico dell'ausilio. L'approccio rispettoso, un po' in punta di piedi dei diversi operatori, ha reso possibile la condivisione di una metodologia in cui *l'ausilio diventa strumento di cambiamento*. Ecco sintetizzati gli obiettivi del progetto:

- 1) nell'area della mobilità: nuovo assetto posturale per garantire comfort e corretto posizionamento del capo al fine di agevolare la funzione deglutitoria;

- 2) nell'area del sollevamento e dei trasferimenti: introduzione di un sollevatore fisso a binario per ridurre il carico assistenziale e garantire la sicurezza della manovra;
- 3) nell'area della comunicazione: ricerca di un sistema di comunicazione alternativo per potenziare e agevolare il versante espressivo.

Le soluzioni adottate

Per quanto riguarda la postura abbiamo preso in esame una carrozzina ad autospinta basculante (*modello Cyrrus4, prodotta da Handicare, Classificazione ISO 12.22.03, scheda Portale Siva n°11026*) e un cuscino posturale (*Jay j2 prodotto da Sunrise, Classificazione ISO 04.33.03, scheda Portale Siva n°8855*). La presenza costante del tecnico ortopedico durante le prove a domicilio ha permesso di valutare non solo gli aggiuntivi appropriati, ma di regolarne l'assetto, l'altezza e l'inclinazione, insomma ha reso possibile l'adattamento alle esigenze personali di Roberta e di chi la assiste.

Per il sollevamento sono stati provati prima presso il Centro di competenza territoriale per gli Ausili e successivamente a domicilio alcuni sollevatori elettrici a binario e a bandiera con relativi imbraghi contenitivi. Le prove a domicilio sono state possibili grazie all'opportunità data dalla ditta *Tecnosad* di provare per alcuni giorni un *sollevatore a bandiera modello Leonardo* installato nel bagno e permettere ai caregivers di acquisire dimestichezza nelle manovre.

Infine per quanto riguarda le esigenze relative alla comunicazione, prima di effettuare la consulenza presso l'Area Tecnologica del Centro Ausili, abbiamo proposto l'uso di una tavola alfabetica artigianale da provare a casa, a cui è seguita successivamente una loro specifica valutazione con l'utilizzo di pannelli per la comunicazione e alcuni sistemi di richiamo a distanza.

Valutazione dell'esperienza

L'obiettivo principale di questo elaborato era quello di sottolineare come il percorso di ausiliazione di una persona con disabilità e della sua famiglia non possa prescindere dall'interazione delle diverse professionalità con la rete dei servizi. Inoltre volevo sottolineare come il coinvolgimento di Roberta e di suo marito in ogni fase del progetto non solo ha contribuito a migliorare la qualità della loro vita, ma li ha resi davvero protagonisti del loro cambiamento.

Durante tutto il percorso Roberta ha dimostrato grande attenzione e interesse ai temi che venivano affrontati confermando la sua forte spinta verso l'autodeterminazione; insieme a Filippo ha potuto valutare e provare in un contesto adeguato le soluzioni assistive che le venivano proposte. Credo che la buona riuscita di questo progetto sia stata determinata soprattutto dalla corretta metodologia che ha previsto la partecipazione attiva dell'utente e della sua famiglia, attraverso l'ascolto e un'accurata analisi funzionale e ambientale.

2. Premesse teoriche

“Ogni persona è unica; portatrice di un proprio mondo di valori, priorità e scelte, e vive in un proprio ambiente umano, culturale e fisico” (Eustat, 1999, pg. 23). Troppo spesso chi è chiamato a proporre o prescrivere un ausilio trascura questo aspetto di unicità della persona, del suo stile di vita e del contesto sociale e culturale in cui vive. Ne scaturisce una risposta standardizzata non sempre adeguata alle esigenze della persona disabile che non può partecipare al percorso di ausiliazione in maniera attiva. L’ausilio è uno “strumento per l’autonomia” e quindi uno “strumento per la relazione” e deve essere proposto all’interno di una valutazione mirata alle reali esigenze della persona nel proprio ambiente. Limitarsi ad una valutazione clinica del solo residuo funzionale può far perdere di vista il reale contesto in cui l’ausilio deve essere inserito. L’insuccesso di una prescrizione il più delle volte è legato al concetto di somministrazione di un prodotto alla stregua di un trattamento medico o farmacologico. La fornitura deve essere la conclusione di un processo di identificazione di un bisogno attraverso una valutazione complessa e articolata che coinvolge non solo le diverse professionalità, ma che parte dalla centralità della persona disabile e del suo ambiente.

Come dice Andrich (2004) un buon sistema di fornitura deve:

- *Educare gli operatori ad un atteggiamento paritario nei confronti dell’utente*
- *Fornire informazione e consulenza per metterlo in grado di compiere scelte responsabili*
- *Dare la possibilità di provare l’ausilio per il tempo necessari, prima di fare la scelta finale*
- *Dare la possibilità a utenti e operatori, di modificare le decisioni prese*

La proposta di un ausilio comporta un forte impatto emotivo perché produce cambiamenti parziali e spesso anche radicali, questo porta all’introduzione di nuove procedure nell’attività della vita quotidiana, nuovi riti, nuovi approcci per relazionarsi con gli altri, insomma *un nuovo stile di vita* (Andrich e Besio, 1999). Introdurre questo cambiamento nelle abitudini provoca una naturale resistenza ed è per questo che l’ausilio deve essere accettato prima dalla persona disabile e dalla sua famiglia.

E’ quindi necessario dare spazio alla relazione; solo attraverso l’ascolto è possibile evidenziare il problema e consentire al paziente di identificarlo; deve essere favorito un processo di maturazione personale che *“esalti la partecipazione e la progettualità rendendo la persona disabile in grado di compiere scelte responsabili”* (Eustat 1999). Esaltando e rinforzando le risorse già esistenti attraverso una progettualità condivisa si può proporre un intervento integrato e creare un ambiente favorevole.

Come sottolinea Besio (2008), l’intervento del *counsellor* per essere efficace deve muoversi nell’ambito dei cambiamenti possibili: in quel momento, per quella persona (famiglia), a partire dalla sua (loro) realtà e dal suo (loro) stile di vita. Questo cambiamento possibile è la risultante di questo incontro, che nessuno può programmare o prevedere ed è comunque un processo di autodeterminazione (Besio, 2008)

“L’operatore può fare molto per suscitare le potenzialità che risiedono dentro la persona stessa e che, accesa la scintilla del desiderio di autonomia, esplodono e aprono la strada alla ricerca personale dell’integrazione sociale con una forte motivazione e volontà da parte del disabile stesso” (Andrich, 1988, pg. 47).

La Riabilitazione non deve solo incentrarsi sull’atto terapeutico inteso come intervento sul danno prodotto dalla malattia, ma come sottolinea Ferrari *“deve prendersi cura della situazione del paziente e della sua famiglia, allo scopo di rendergli più sopportabile la malattia e tutte le sue inevitabili conseguenze (from cure to care)...”* (Ferrari, 2008: pg 112)

“La Riabilitazione non è una vera cura ma una forma di educazione, il più delle volte non corregge alcuna lesione, ma produce ugualmente nel paziente importanti cambiamenti, non cancella i difetti e neppure cerca di nasconderti, ma si adopera per adattare reciprocamente individuo, comunità ed ambiente allo scopo di rendere nuovamente possibili interazione, integrazione e indipendenza, o quanto meno autodeterminazione” (Ferrari, 2008: pg 113)

Gli ausili con la loro valenza terapeutica contribuiscono al raggiungimento dell’obiettivo finale che è quello di portare la persona disabile e la sua famiglia verso la partecipazione, l’integrazione e l’autonomia. Autonomia intesa non tanto come indipendenza ma come possibilità di progettare la

propria vita e di compiere le proprie scelte entrando in relazione con gli altri. *In questa ottica la scelta dell'ausilio si inserisce a pieno titolo nel percorso riabilitativo.* Da qui l'importanza di misurare i risultati ottenuti non solo in termini di "normalità" recuperata, ma di maggior efficacia di una funzione, sia che sia compiuta autonomamente dalla persona disabile sia che avvenga con l'aiuto di un ausilio o di un'altra persona. L'utente informato può così cambiare punto di vista perché identificando i propri bisogni, fissando gli obiettivi e formulando dei progetti è in grado di mettere in atto le azioni necessarie per realizzarli non dipendendo più dall'operatore ma diventando protagonista del proprio cambiamento (Eustat, 1999).

Abbiamo visto che il cambiamento deve coinvolgere l'intero contesto familiare e sociale in cui la persona disabile vive, ecco perché è fondamentale cercare di quantificare non solo la riduzione della disabilità ma anche la riduzione del carico assistenziale. *"Misurare la riduzione della disabilità - per quanto importante - ci dà però informazioni solo sull'efficacia dell'ausilio e non sulla sua utilità, ossia su quanto abbia inciso positivamente sulla qualità di vita. Il concetto di qualità di vita è però un concetto complesso che abbraccia varie dimensioni della persona (salute, fisica, mentale, professionale, economica, familiare, spirituale, ecc.): non può essere ridotto ad una misura unidimensionale, può essere solamente sondato da varie prospettive"* (Andrich e Moi, 1998).

Solo di recente si è cominciato ad utilizzare degli strumenti per la misurazione dell'outcome degli ausili intesi come *facilitatori* che concorrono a migliorare la qualità della vita della persona disabile e della sua famiglia.

"Utilizzare strumenti di valutazione incentrati sulla persona contribuisce a promuovere un'analisi dei costi basata sulla rilevazione del benessere delle persone e non su un'osservazione obiettiva esterna (R.Andrich 2008). Alla luce del modello ICF (World Health Organisation, 2001), che ha rivoluzionato il concetto di disabilità *"... si può dire che gli ausili, in quanto classificabili tra i fattori contestuali, contribuiscono a ridurre o eliminare una situazione di disabilità"* (Lenker e Parquet, 2004).

"L'ausilio, quando indicato, induce cambiamenti immediatamente favorevoli sulla funzione assistita (in termini di agevolazione, semplificazione, aumento di fruibilità, di resistenza, di sicurezza, ecc.); l'ausilio consente prestazioni stabili nel tempo perché accompagna il paziente nella sua quotidianità; l'ausilio consente per sua natura cambiamenti oggettivi, cambiamenti misurabili ed esportabili da paziente a paziente. L'impiego degli ausili e delle ortesi costituisce perciò un intervento a tutto spessore terapeutico" (Ferrari, 2008).

3. Quadro clinico

La malattia di Roberta viene diagnosticata circa 25 anni fa con iniziale deficit all'arto superiore sinistro e decorso a *poussée*. L'evoluzione, a forma secondariamente progressiva, procede verso un quadro caratterizzato da grave spasticità generalizzata, più importante agli arti inferiori e all'emisoma destro, con disartria, disfagia e deficit sfinteriali.

Viene sottoposta a ripetuti interventi con tossina botulinica a livello dei muscolo gran pettorale bilateralmente e blocchi fenolici del nervo otturatore. È seguita da un Servizio specializzato per le Malattie Rare, che nel 2007 le propone l'intervento di impianto di infusore programmabile al Baclofene Intratecale. Dopo quest'ultimo intervento, ben tollerato da Roberta, si ottiene in breve tempo una significativa riduzione del tono muscolare, con maggior facilità nella gestione del nursing e con soggettiva riduzione del disagio fisico percepito da Roberta.

Da circa quattro anni Roberta ha perso la capacità di deambulare con ausilio ed è dipendente in tutte le attività della vita quotidiana. Non è in grado di effettuare variazioni posturali e alterna la posizione seduta in carrozzina a quella semisdraiata in poltrona; questo perché il forte schema estensorio presente agli arti inferiori non consente una sufficiente chiusura dell'angolo coxo - femorale.

Dal punto di vista funzionale sono presenti movimenti attivi all'arto superiore sinistro, con apertura incompleta della mano e presa globale che consente alcune attività di prensione e manipolazione in un contesto prevalentemente terapeutico. L'arto superiore destro è atteggiato in triplice flessione e non si evidenziano movimenti volontari. Non sono presenti componenti motorie attive agli arti inferiori che si presentano in adduzione, intrarotazione con piedi in equino / varo / supinato. Il controllo statico del

tronco non è possibile senza appoggio, il bacino è in retroversione e il rachide atteggiato in cifosi globale con latero flessione sinistra. E' presente parziale controllo del capo che Roberta mantiene a fatica quando è seduta senza appoggio, la muscolatura respiratoria accessoria è molto accorciata ma i parametri respiratori si mantengono entro un range soddisfacente. Non sono presenti turbe della sensibilità.

Roberta non è in grado di tossire con efficacia e la deglutizione è molto lenta e faticosa; è presente disfagia soprattutto per i liquidi e la dieta è cremosa con integrazione di liquidi di consistenza gelatinosa. L'apporto calorico di Roberta è molto scarso ed è presente forte anemia, a tal proposito l'equipe medica sta valutando l'opportunità di inserire una PEG.

Dal punto di vista cognitivo non sono presenti deficit di comprensione mentre risulta molto compromesso il versante espressivo con grave disartria accompagnata da scialorrea. La comunicazione è possibile grazie alla capacità interpretativa del marito e dell'assistente personale mentre risulta estremamente difficoltosa per le persone che non convivono con lei.

La visione non risulta compromessa anche se condizionata e disturbata dalla presenza di nistagmo.

4. Il contesto

Roberta vive con il marito in un appartamento di proprietà in un paese situato in zona collinare. L'ambiente principale della casa è costituito dalla sala con angolo cottura dove Roberta trascorre gran parte della giornata. Uno dei due bagni è stato adattato alcuni anni fa ma non sono presenti spazi adeguati per l'utilizzo di un sollevatore a terra; inoltre, l'area doccia non è a filo pavimento e nel tentativo di renderla più accessibile è stata allestita una piccola rampa con una forte pendenza che non rende agevoli gli spostamenti con la sedia doccia/wc in dotazione. Durante la giornata quando Filippo è al lavoro Roberta viene assistita da Lorena, un'assistente personale che da alcuni anni si occupa della cura della signora con affetto e competenza. Filippo è molto presente e si fa carico di tutte le necessità della moglie con una premura e un'attenzione davvero speciali, ascolta Roberta con grande pazienza e cerca sempre di interpretarne i bisogni. Sono una coppia molto affiatata che si prende un po' in giro, ed entrambi sono sempre stati molto disponibili con gli operatori con cui si è creato un ottimo rapporto.

L'abitazione, posta al primo piano, non è provvista di ascensore e per accedere all'esterno utilizzano un montascale mobile a cingoli; i trasferimenti all'interno dell'appartamento avvengono manualmente e chi assiste Roberta la solleva di peso sfruttando il forte schema estensorio degli arti inferiori. Due volte alla settimana un Assistente di Base di una cooperativa convenzionata con l'ASL va al domicilio di Roberta per portare avanti un programma di stimolazione della deglutizione e di mobilizzazione. Il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) è stato concordato insieme alla logopedista e alla fisioterapista del territorio e prevede alcune stimolazioni finalizzate ad incrementare la funzione deglutitoria e un programma di mantenimento del *range* articolare e delle lunghezze muscolari.

All'interno di questi incontri gli operatori cercano di stimolare attività inserite in contesti funzionali allo scopo di preservare il potenziale residuo di Roberta. La giornata si svolge esclusivamente all'interno della casa e le uscite sono limitate ai controlli medici periodici; nonostante abbiano un piccolo giardino raramente Roberta chiede di uscire e preferisce trascorrere la giornata guardando la televisione.

5. Contatto iniziale

Il mio primo incontro con Roberta risale all'anno scorso in occasione di un accesso domiciliare dopo l'intervento di impianto dell'infusore; visto che la riduzione del tono muscolare poteva effettivamente consentire un cambiamento dell'assetto posturale era stata richiesta una valutazione funzionale. In quell'occasione avremmo anche rivisto insieme agli operatori della cooperativa il programma di mobilizzazione per adeguarlo ai nuovi cambiamenti. Durante il colloquio è emerso che gli operatori non partecipavano alle manovre di trasferimento, evidenziando il fatto che tale procedura presentava dei rischi sia per la signora che per loro stessi. Fino a quel momento soltanto il marito e l'assistente

personale potevano gestire il sollevamento e abbiamo cominciato a ragionare sull'opportunità di inserire un sollevatore elettrico. Inizialmente Filippo ha posto qualche resistenza perché riteneva che lo spostamento manuale contribuisse a mantenere la funzione di raddrizzamento mentre l'uso del sollevatore avrebbe comportato la perdita di tale competenza. In realtà Roberta non riusciva più a partecipare attivamente al trasferimento ed era solo Filippo che gestiva molto bene la manovra abbracciando e contenendo sua moglie con grande sicurezza.

Allora abbiamo affrontato il problema anche da un altro punto di vista osservando che l'introduzione di un sistema di sollevamento elettrico avrebbe allargato a più persone la gestione dei trasferimenti e che tale modalità sarebbe stata dolce e confortevole per Roberta oltre che sicura per gli operatori stessi.

Avendo scartato la possibilità di utilizzare un sollevatore mobile per mancanza di spazi adeguati e per l'impossibilità di utilizzarlo in bagno, era necessario prendere in esame i sistemi di sollevamento fissi a binario e a bandiera.

A questo punto ho proposto a Roberta e a suo marito di contattare il Centro Provinciale per l'Adattamento Domestico. Tale centro è un servizio rivolto a persone anziane e disabili attivato dalla Regione in collaborazione con i Comuni capoluogo di provincia. Offre prestazioni di I livello (cioè sono rivolte direttamente al cittadino) per l'individuazione delle soluzioni di adattamento domestico. E' costituito da una équipe multidisciplinare il cui nucleo minimo è costituito da un operatore sociale, un fisioterapista, un tecnico progettista e un amministrativo. Ho fatto la scelta di aspettare che fossero loro a contattare il servizio per essere sicura che le criticità che avevo evidenziato rispondessero ad un loro bisogno e ne sentissero realmente la necessità. Nel frattempo avevo fornito al marito di Roberta alcune dispense che illustravano i supporti alla comunicazione verbale, nel caso avessero deciso di intraprendere anche questo percorso. E' passato un po' di tempo e durante un contatto telefonico con Filippo ho capito che preferivano lasciare a me l'iniziativa di attivare le strutture competenti. E' iniziata così la collaborazione con i colleghi del Centro di competenza territoriale per gli Ausili e successivamente del Centro Provinciale per l'Adattamento Domestico che ci hanno aiutato a focalizzare le tematiche, i percorsi, le soluzioni e la normativa legate all'adattamento del domicilio e all'individuazione delle possibili soluzioni.

Il mio ruolo è stato principalmente quello di avviare il percorso e fornire le informazioni necessarie, dopo il primo incontro infatti, Filippo ha personalmente gestito i rapporti sia con il fisioterapista del Centro Ausili che con le ditte fornitrici.

6. Obiettivi del progetto

Per raggiungere gli obiettivi che ci eravamo prefissati è stato fondamentale il supporto e la collaborazione dei centri di I e II livello di cui la nostra Regione dispone, per garantire non solo la competenza necessaria, ma per proporre un approccio globale e integrato con la rete dei servizi. L'isolamento in cui spesso si muovono le famiglie e i singoli operatori è spesso causa di insuccessi e frustrazioni che generano sfiducia nei Servizi e/o l'abbandono di tanti ausili prescritti.

Anche l'ausilio migliore perde la sua efficacia se utilizzato nel posto sbagliato, perciò dobbiamo essere sempre alla ricerca della giusta compatibilità tra l'ausilio, l'ambiente e la persona.

E' questo un lavoro che ha il carattere di interdisciplinarietà, che non va delegato al di fuori dell'equipe riabilitativa allargata, lasciando scoperti aspetti della valutazione che rendono parziali le risposte. Inoltre dal punto di vista operativo, l'ideale è avere la possibilità di condurre delle prove per verificare l'adeguatezza, l'accettabilità e la compatibilità ambientale (Brandan e Sciuto, 2007).

Era quindi indispensabile ricercare delle soluzioni condivise. Secondo le linee guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione (GU 30 maggio 1998, n. 124) si specifica che all'interno di esse sia necessario prevedere :

- Processi di soluzione dei problemi e di educazione per il migliore livello di vita / autonomia possibili
- Processi riguardanti “*aspetti strettamente clinici*” ma anche “*aspetti psicologici e sociali*”

- Tra gli obiettivi :”...*reperire formule facilitanti alternative*”
- Riconoscimento di reti integrate di servizi per entrambi i tipi di interventi.

In questa ottica ci siamo prefissati questi obiettivi:

- 1) Per quanto riguarda la carrozzina posturale ci siamo focalizzati sul corretto alloggiamento del bacino cercando di compensare l’obliquità e la rotazione pelvica, sul contenimento laterale del tronco, sulla possibilità di scaricare gli arti superiori e sull’unità posturale per il capo; sulla prevenzione quindi dei danni da immobilità e sul contenimento delle deformità strutturate.
- 2) Nell’area del sollevamento si è ricercato un sistema che potesse essere utilizzato nei diversi ambienti della casa e contenesse in maniera adeguata Roberta alleggerendo il carico assistenziale e rendendo la manovra accessibile a più persone.
- 3) Per quanto concerne l’ambito della comunicazione abbiamo valutato un sistema alternativo che tenesse conto delle importanti limitazioni motorie ma riuscisse ad utilizzare le potenzialità cognitive.
- 4) Per quanto riguarda l’area dei servizi assistenziali ci siamo posti come obiettivo la periodica revisione del programma di intervento degli assistenti di base.

Evoluzione probabile in assenza di interventi

La mancata adozione di un nuovo sistema di postura potrebbe inficiare i risultati ottenuti con l’introduzione della pompa al Baclofene: infatti, l’attuale carrozzina non consente un buon contenimento del bacino e del tronco e non corregge la retroversione del bacino con conseguente cifosi del tratto lombare.

Se a livello distale le deformità appaiono più strutturate, a livello dei fulcri prossimali è ancora possibile agire in senso preventivo contrastando l’evoluzione ipertonica. Inoltre la gestione dei cambi posturali consente a chi assiste Roberta di operare frequenti variazioni con vantaggi per il comfort e il riposo, prevenzione di arrossamenti e lesioni cutanee, aiuto per la circolazione e la respirazione.

Non dare la possibilità a Roberta e ai suoi cari di sperimentare un sistema di sollevamento elettrico li costringerebbe a continuare una modalità dannosa e rischiosa con la convinzione che non esista una soluzione ausilio compatibile alle loro esigenze.

Anche per il versante della comunicazione, su cui come vedremo successivamente non siamo riusciti ad apportare modifiche, è importante offrire una modalità alternativa che magari non verrà utilizzata nell’immediato ma che col tempo potrebbe diventare una soluzione possibile

7. Articolazione del progetto

Questo intervento ha richiesto il coinvolgimento di diversi professionisti dell’area territoriale dell’AUSL e del Centro di competenza territoriale per gli Ausili.

Il Centro di competenza territoriale per gli Ausili è il centro di riferimento per l’informazione, la valutazione e la formazione sugli ausili per le persone con disabilità della Regione. E’ una struttura di secondo livello in cui opera un’equipe multidisciplinare che offre servizi primariamente agli operatori sanitari, tecnici, sociali ed educativi che si occupano di persone con disabilità motoria, comunicativa e/o cognitiva. Gli ambiti d’intervento riguardano: l’area della mobilità e dei trasferimenti posturali, della vita quotidiana e la cura della persona, gli adattamenti della casa e l’accessibilità, gli ausili tecnologici per l’interazione con l’ambiente e domotica. Il progetto quindi si è svolto sia presso il domicilio di Roberta sia presso la sede del Centro di competenza territoriale per gli Ausili. L’accesso a tale Centro avviene in modo diverso a seconda che il richiedente della consulenza sia una persona con disabilità o

un operatore: nel primo caso per la consulenza è necessaria la richiesta da parte dei Servizi referenti per competenza e per territorio e la prestazione del Centro di competenza territoriale per gli Ausili viene svolta anche con il loro coinvolgimento diretto o a distanza; nel secondo caso, l'operatore può fare richiesta direttamente al Centro. Tutte le prestazioni avvengono su appuntamento e sono gratuite.

Il progetto si è sviluppato nel corso di alcuni mesi e si è articolato in diverse tappe.

La fase iniziale ha visto il coinvolgimento mio e del tecnico ortopedico ed è stata caratterizzata dall'analisi della carrozzina in uso e dalla valutazione di un nuovo assetto posturale oggi possibile grazie alla riduzione dell'ipertono.

Nella scelta della carrozzina abbiamo fatto riferimento ai diciassette criteri di valutazione funzionale di Batavia e Hammer (1990), citati e tradotti nel volume "Consigliare gli Ausili" (Andrich, 1996):

1. *accessibilità economica*
2. *compatibilità tecnica*
3. *riparabilità autonoma*
4. *affidabilità*
5. *durabilità*
6. *facilità di montaggio*
7. *facilità di manutenzione*
8. *efficacia*
9. *flessibilità*
10. *facilità di apprendimento*
11. *manovrabilità*
12. *accettabilità personale*
13. *comfort*
14. *sicurezza*
15. *trasportabilità*
16. *assicurabilità*
17. *assistenza tecnica*

Nel caso di Roberta in cui erano presenti deformità strutturate era necessario considerare non solo **come** ma anche **quanto** correggere la postura (Caracciolo, 2008). L'esigenza primaria era quella di garantire a Roberta le condizioni necessarie per aumentare i tempi di permanenza in carrozzina per favorire la relazione con l'altro, agevolare la funzione deglutitoria e facilitare la compliance respiratoria.

Ci siamo orientati verso una carrozzina basculante per consentire al *caregiver* di posizionare Roberta senza sforzo e di adattare la postura alle diverse esigenze nell'arco della giornata. Abbiamo inserito le seguenti personalizzazioni:

- 1 Cuscino posturale con fluido (tipo Jay): abbiamo inserito un aggiuntivo di materiale viscoelastico per adattare il cuscino alla conformazione del bacino e compensare le asimmetrie di appoggio.
- 2 Schienale alto e avvolgente: con predisposizione per contenzioni laterali qualora ci fosse una modificazione delle curve con ulteriore caduta laterale.
- 3 Tavolino: per favorire l'appoggio degli arti superiori e per assicurare un piano in cui applicare un eventuale sensore per il richiamo a distanza.
- 4 Poggiatesta regolabile: per sostenere il capo durante le variazioni di inclinazione e basculamento

Questa prima fase del progetto è stata attuata nell'arco di un mese circa e la carrozzina ben si adatta alle esigenze di Roberta rispondendo alle caratteristiche che avevamo individuato.

La fase successiva è quella che ha richiesto più tempo perché è stato necessario avviare i percorsi di consulenza con il Centro di competenza territoriale per gli Ausili, fornire la documentazione necessaria, attivare il Servizio Sociale e mettere in comunicazione tanti professionisti che operano in diverse strutture.

La richiesta pervenuta al Centro di competenza territoriale per gli Ausili riguardava in un primo

momento la consulenza solo per il sistema di sollevamento e il trasferimento.

All'incontro che si è tenuto nel maggio di quest'anno presso la sede del Centro Ausili erano presenti Roberta e suo marito Filippo, l'assistente personale Lorena, l'educatrice e il fisioterapista del Centro, ed io fisioterapista dell'ASL.

Prima di effettuare le prove i colleghi hanno illustrato la panoramica di soluzioni presenti sul mercato e sulle relative differenze, in particolare in termini di spazi richiesti per l'utilizzo.

Successivamente hanno mostrato i prodotti di cui dispongono in mostra e si sono effettuate le prove con il sollevatore a binario modello *GH2 F della ditta Guldmann*. Sono state provate delle imbragature alte e contenitive: *imbragatura basic high, Guldmann e imbragatura T8040, Tecnosad*. Roberta ha mostrato di tollerare bene le manovre necessarie per il sollevamento dimostrando di percepire una sensazione di confort e sicurezza durante l'intera procedura. In sede di consulenza sono stati consegnati i riferimenti delle ditte che si occupano di installazione di sistemi di sollevamento ricordando che ogni ditta dispone di un ampio set di imbragature tra cui sono presenti modelli alti e contenitivi simili a quelli provati. A conclusione dell'incontro sono state rilasciate alcune indicazioni generali per i diversi canali di finanziamento percorribili e confermato la disponibilità del Centro Provinciale per l'Adattamento Domestico nel caso si ritenesse necessario un intervento presso il domicilio per una valutazione in loco.

A questo punto Filippo non ha perso tempo e nel giro di pochi giorni ha richiesto diversi preventivi dalle ditte segnalate e tra queste una ha fornito un sollevatore a bandiera in prova per alcuni giorni.

Il passo successivo è stato quello di richiedere la consulenza dell'assistente sociale territoriale per identificare quale canale di finanziamento scegliere.

Nel mese di giugno è stata fatta un'altra consulenza presso l'Area Tecnologica del Centro di competenza territoriale per gli Ausili per valutare un sistema di comunicazione alternativo a quello verbale.

Durante questo incontro l'educatrice del Centro ha proposto alcune tavole alfabetiche, più precisamente "pannelli di comunicazione di sguardo" *Etran*, sia di tipo sequenziale in ordine alfabetico che per gruppi e quadranti. La grande difficoltà riscontrata nell'utilizzare questa modalità di comunicazione ha suscitato in Roberta emozioni molto forti scatenando un'incontenibile crisi di pianto. Si è preferito quindi interrompere la prova e passare alla valutazione di un sistema di richiamo a distanza che Roberta ha utilizzato con molta soddisfazione.

Il progetto si sta concludendo in questi giorni con la valutazione finale dell'esperienza e il follow up relativo all'uso degli ausili già in dotazione.

8. Risultati riscontrati

Per quanto riguarda il nuovo sistema posturale, che ormai è in uso da alcuni mesi, sia Roberta che i familiari hanno espresso soddisfazione soprattutto sul versante del confort e della funzionalità. Attualmente Roberta rimane seduta in carrozzina per diverse ore e quando è stanca non è più necessario sdraiarla ma agire solo sul basculamento e sulla reclinazione.

Non sono presenti arrossamenti né punti di pressione, il capo è ben sostenuto e la carrozzina è utilizzabile in tutti gli spazi domestici. Siamo soddisfatti dell'assetto posturale perché l'alloggiamento del bacino è stabile ed impedisce lo scivolamento, la cifosi lombare è ridotta, le limitazioni articolari ben contenute e, soprattutto vediamo Roberta soddisfatta della sua nuova carrozzina.

Se prima era costretta a rimanere semisdraiata sul divano, oggi Roberta grazie ad un approccio farmacologico adeguato e ad un sistema di postura consono, riesce a vivere il proprio ambiente al massimo delle sue potenzialità.

L'inserimento del sollevatore a binario che attualmente garantisce il trasferimento di Roberta nei tre ambienti principali della casa, non solo ha semplificato la procedura e alleggerito il carico assistenziale, ma ha creato le condizioni perché nuove figure di riferimento possano contribuire al benessere di Roberta. Filippo che inizialmente era restio all'introduzione di questo ausilio è oggi molto contento, il trasferimento è più agevole e molto gradito a Roberta. A volte, la sera, Filippo preferisce non utilizzare il sollevatore per mettere a letto sua moglie trasferendola manualmente perché questo momento rappresenta per loro uno scambio intenso e pieno di significato.

Rispetto alle aspettative legate al versante della comunicazione, in seguito alla prova effettuata all'Area Tecnologica del Centro di competenza territoriale per gli Ausili, non si sono adottate soluzioni alternative. Oggi Roberta utilizza ancora la comunicazione verbale e a seconda dei momenti e dall'abilità dell'interlocutore mantiene la sua interazione con gli altri.

E' stato forse questo l'ambito che ha deluso un po' le nostre aspettative, ma probabilmente Roberta non era ancora pronta per questo cambiamento o le proposte fatte non erano a lei consonanti.

Roberta vuole continuare a parlare nonostante questo le richieda tanta fatica, vuole essere lei a decidere le modalità della comunicazione e non si scoraggia affatto di fronte alle difficoltà del proprio interlocutore. Anche se questa modalità ci può sembrare troppo dispendiosa e spesso improduttiva rispecchia la personalità di Roberta e la sua autodeterminazione.

“Per una persona disabile sembra più importante il raggiungimento della capacità di stabilire, proseguire e conseguire un proprio progetto di vita più che non il metodo con cui esso viene realizzato (in modo indipendente, con l'aiuto di un ausilio, con l'aiuto di assistenti personali ecc...” (Eustat 1999, pg. 20). Nostro compito è aiutarla ad esercitare il “diritto di scegliere alternative diverse, quello di non accettare tutte le scelte proposte, di chiedere e ottenere attenzione avendo scambi con altre persone...” (Carta dei Diritti alla Comunicazione 1992).

Strumenti di valutazione utilizzati

Per quanto riguarda la valutazione del grado di soddisfazione degli ausili forniti, abbiamo proposto il QUEST (*Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technologies*) (Demers et al, 2000).

Questo strumento, che è stato presentato durante il corso SIVA, è di facile somministrazione e ha il grande vantaggio di analizzare non solo i dati relativi al livello di gradimento dell'utente rispetto agli ausili ma anche sul servizio di fornitura, di assistenza e di verifica.

Si usa in fase di follow-up e richiede pochi minuti per la compilazione che può essere fatta anche dai familiari o dai caregivers qualora fossero i principali utilizzatori dell'ausilio.

E' costituito da otto domande relative all'ausilio e quattro domande relative alla fornitura, il punteggio va da un minimo di 1 ad un massimo di 5 e prevede la possibilità di inserire eventuali commenti in uno spazio predisposto. All'utente viene inoltre chiesto di indicare le tre voci più importanti per l'ausilio in dotazione.

Abbiamo proposto il QUEST a Roberta e suo marito per la valutazione del grado di soddisfazione relativo sia all'uso della carrozzina che del sollevatore (Allegato 2).

9. Relazione tecnica

9.1 Ausili per il sollevamento

I sollevatori che sono stati consigliati dal Centro di competenza territoriale per gli Ausili avevano lo scopo di orientare la soluzione su una tipologia di prodotto che rispondesse alle specifiche esigenze di Roberta.

La consulenza ha consentito al marito di Roberta di attivare rapidamente la procedura di valutazione a domicilio del sistema di sollevamento e gli ha fornito gli strumenti necessari per valutare non solo il buon rapporto qualità/prezzo ma anche gli aspetti tecnici e di funzionalità.

Tra i diversi modelli valutati a domicilio Roberta e suo marito si sono orientati verso il modello Leonardo della ditta Tecnosad <http://www.tecnosad.it>

CARATTERISTICHE TECNICHE ELEVATORE MODELLO LEONARDO	
1	Funzionamento a bassa tensione di sicurezza 24 Volt con batterie ricaricabili
2	Sollevamento dall'alto di barelle o pazienti da terra orizzontalmente e longitudinalmente
3	Velocità di sollevamento 0.4 m/min senza oscillazioni
4	Modulo con struttura in acciaio inossidabile e guscio in ABS

5	Modulo sganciabile abbinabile a più strutture fisse (piantane o binario).
6	Bilancino ad assi separati autobilanciante, per l'elevazione con qualsiasi modello di imbracatura
7	Comando per la salita e discesa con pulsantiera collocata sul modulo
8	Peso complessivo del modulo 6,5 kg
9	Dimensioni mm. 200 x 200 x 150

DISPOSITIVI DI SICUREZZA	
1	Dispositivo di discesa di emergenza
2	Arresto antipánico elettronico in caso di mal funzionamento
3	Limitatore elettronico per sovraccarico
4	Controllo carica delle batterie tramite led luminoso
5	Fusibile da 7,5 Ah
6	Protezione permanente contro il corto circuito
7	Grado di sicurezza 1:4 (EN ISO 10535)
8	Sistema anticaduta

L'elevatore elettrico Leonardo è un dispositivo medico di classe I.
La progettazione e la realizzazione è stata effettuata rispettando la severa norma e direttiva che di legge detta gli indirizzi riguardanti la costruzione di dispositivi medici

Proposta economica

CODICE	DESCRIZIONE	Q.TÀ	IVA	PREZZO UNITARIO	IMPORTO
M1010	Modulo di sollevamento Leo 150	01	4%	1.589,00	1.589,00
S4010	Postazione a bandiera cm120	01	4%	1.150,00	1.150,00
S1020	Monorotaia in alluminio metri02	02	4%	690,00	1.380,00
T5040	Imbracatura a rete con testiera	01	4%	180,00	180,00

Le spese di fornitura e di trasporto sono a carico della ditta che copre a proprie spese, durante il periodo di garanzia, ogni elevatore elettrico sono inoltre previsti interventi di personale per dimostrazione pratica d'uso dell'elevatore.

9.2 Ausili per la postura

Per quanto riguarda la carrozzina ci siamo quasi subito orientati verso il sistema posturale CIRRUS 4 perché è risultata la più adeguata sia alle caratteristiche antropometriche di Roberta che alla necessità di regolazioni personalizzate semplici e veloci.

CIRRUS 4 è un sistema di postura progettato appositamente per le gravi disabilità di adulti e ragazzi. Il sistema di seduta riesce a garantire un supporto ottimale grazie alla vasta gamma di accessori e alla particolare unità tronco – bacino, dotata di elementi predisposti per un'accurata personalizzazione e di sedile predisposto per l'accoglimento di ausili antidecubito.

Nella CIRRUS 4 infatti, i supporti per i piedi, appoggiagambe, braccioli, profondità della seduta, inclinazione dello schienale, basculamento di tutto il sistema, pelotte, appoggiatesta possono essere facilmente regolati con il paziente seduto: questo permette aggiustamenti puntuali dei diversi elementi e variazioni dell'assetto posturale senza spostare il paziente.

La base ha incorporato un meccanismo di basculamento dell'unità posturale tronco/bacino tramite un sistema meccanico, e l'inclinazione dello schienale risulta servoassistita da un pistone a gas.

Inoltre questa carrozzina garantisce la trasportabilità anche su macchine non particolarmente capienti grazie alla possibilità di estrarre i diversi componenti.

SISTEMA POSTURALE CIRRUS 4				
Nomenclatore	Descrizione	Q.tà	Prezzo	I.v.a.
18.09.39.006	Base di sostegno da esterni	1	642,26	04
18.09.39.103	Regolazione dell'inclinazione	1	84,16	04
18.09.39.021	Unità post.tronco/bacino con elem.predispo.	1	1.434,36	04
18.09.39.036	Pedana con appoggiapiedi diviso, inclinab.	1	333,31	04
18.39.09.169	Poggiagambe a contenimento laterale	1	126,27	04

18.39.09.133	Regolazione della lunghezza del 1 sedile	1	152,06	04
18.39.09.136	Regolazione dell'altezza dello schienale	1	152,06	04
18.39.09.157	Cuneo divaricatore anatomico	1	139,72	04
18.39.09.027	Unità posturale per il capo con elem.predisp.	1	363,66	04
18.39.09.172	Tavolino c/incavo e c/regolaz.alt.inclin.	1	265,14	04

Cuscino jay j2

Il cuscino j2 è stato disegnato per fornire un alto grado di prevenzione antidecubito e di supporto posturale con il minimo di manutenzione. E' costituito da una base di schiuma sagomata e munita di striscie di velcro a cui viene applicata l'imbottitura di fluido jay.

CUSCINO POSTURALE JAY J2	
Nomenclatore	Prezzo
03.33.03.015	632,00

9.3 Ausili per la comunicazione

Tabelle alfabetiche Etran

Le tabelle alfabetiche sono supporti contenenti le lettere dell'alfabeto ed alcuni necessari segni di punteggiatura, di dimensione variabile perchè si devono adattare alle caratteristiche della persona che le deve utilizzare. Di solito la persona indica lettera per lettera la parola mentre l'interlocutore verbalizza ad alta voce la parola intera, oppure il parlante scandisce lettera per lettera mentre la persona con disabilità dà il suo assenso quando sente la lettera che gli interessa.

La disposizione delle lettere è disposta in modo tale da facilitare la ricerca e la selezione. Nello specifico, Etran è un supporto trasparente, rigido o flessibile che viene utilizzato quando si vuole indicare con lo sguardo. Le lettere vengono poste sulla superficie trasparente, l'interlocutore parlante tiene il supporto in modo tale da garantire la visione sia delle lettere che degli occhi dell'altra persona e quando ha identificato la lettera la pronuncia ad alta voce. Questo ausilio viene chiamato "pannello di comunicazione di sguardo". Con Roberta sono stati utilizzati pannelli di diversa grandezza con disposizione delle lettere in ordine alfabetico.

Campanello di chiamata Personal pager.

E' un campanello di chiamata a distanza "senza fili" azionabile con sensore, composto da una trasmittente e da un ricevente che comunicano tra loro attraverso onde radio. La trasmissione può essere azionata con un pulsante oppure tramite sensore esterno. Il ricevente emette un segnale acustico di forte intensità oppure può vibrare, l'unità ricevente può essere fissata, la distanza operativa massima è di 50/70 metri circa. Alimentazione a batterie (in dotazione).

CARATTERISTICHE PERSONALE PAGER	
DIMENSIONE	80x60x20mm
PESO	50/100gr
PREZZO DI LISTINO SENZA I.V.A.	euro 119,00

Accessorio Jelly Bean

Sensore a pressione semplice e versatile. Sulla base di appoggio del sensore sono presenti i fori per l'ancoraggio tramite viti, è disponibile in diversi colori.

JELLY BEAN	
PREZZO DI LISTINO SENZA I.V.A.	euro 49,00

Sistema di fissaggio **Magic Arm**

Il braccio di sostegno Magic Arm, serve per posizionare un qualsiasi sensore nella posizione desiderata; il braccio di sostegno, una volta posizionato, è completamente bloccabile e pertanto garantisce grande stabilità e sopporta urti molto intensi, è compresa la morsa di ancoraggio.

MAGIC ARM	
PREZZO DI LISTINO SENZA I.V.A.	euro 181,00

10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

	TIPOLOGIA DI INTERVENTO	OPERATORI COINVOLTI	OBIETTIVO DELL'INTERVENTO	MODALITÀ DI ATTUAZIONE	TEMPISTICA
1	Colloquio e valutazione funzionale a domicilio	Fisioterapista AUSL, Assistenti di Base	Evidenziare i bisogni nell'ambito della postura, del sollevamento e della comunicazione	Raccolta di informazioni e documentazione clinica post chirurgica	1 accesso nel mese di febbraio
2	Incontro di team	Assistente sociale, Fisiatra, Fisioterapista, Tecnico ortopedico	Formulazione progetto, stesura PAI	Condivisione delle informazioni raccolte e dei bisogni rilevati	1 incontro nel mese di febbraio
3	Colloquio a domicilio	Fisioterapista	Condivisione del progetto con Roberta, Filippo e Lorena	Presentazione del PAI	1 incontro nel mese di marzo
4	Valutazione funzionale e ambientale	Fisioterapista, tecnico ortopedico	Individuazione ausilio adeguato per la postura	Esame articolare, esame muscolare, valutazione del potenziale residuo	1 accesso nel mese di marzo
5	Prova del sistema di postura	Fisioterapista, Tecnico	Valutazione assetto nuovo sistema di postura in prova e training a Filippo e Lorena	Utilizzo dell'ausilio proposto che viene lasciato in prova	2 accessi nel mese di marzo
6	Verifica sistema di postura e consegna ausilio postura	Fisioterapista, Tecnico	Verifica della postura, evidenziazione criticità emerse durante il periodo di prova	consegna carrozzina posturale personalizzata	1 accesso nel mese di aprile
7	Incontro equipe Centro Ausili	Fisioterapista ed Educatrice Centro Ausili, fisioterapista AUSL	Presentazione e prova ausili per il sollevamento	Colloquio, fase informativa sugli ausili presenti sul mercato, prova sollevatore a binario con imbrago contenitivo, proposte di intervento	1 incontro nel mese di maggio
8	Sopralluogo equipe Centro Provinciale Adattamento Domestico	Educatrice, Fisioterapista e Tecnici del Centro di Adattamento, Fisioterapista AUSL, Assistente sociale Comune	Valutazione di appropriatezza e congruità del progetto	Valutazione ambientale, misurazioni	1 accesso nel mese di giugno
9	Incontro equipe Polo Tecnologico Centro Ausili	Equipe Polo Tecnologico, Fisioterapista AUSL	Valutazione sistema di comunicazione alternativo	Prove con tabelle alfabetiche	1 accesso nel mese di giugno
10	Incontro conclusivo a domicilio	Assistente sociale, ADB Fisioterapista	Verifica del progetto , training con gli ADB, collaudo, definizione data del follow up, consegna questionario QUEST	Verifica dell'assetto posturale, verifica dell'uso del sollevatore	1 accesso nel mese di luglio
11	Colloquio a domicilio	Fisioterapista	Follow up	Ritiro del questionario QUEST	1 accesso nel mese di ottobre

Tabella del programma operativo e tempistica

11. Piano economico

Per quanto riguarda la carrozzina posturale si è potuti rientrare nella prescrizione da nomenclatore autorizzabile dal SSN. Per quanto riguarda invece gli adattamenti necessari alla attuazione del progetto per il sollevamento abbiamo preso in esame due possibili strade:

- 1) concessione di contributi attraverso il FRNA (Fondo Regionale per la Non Autosufficienza DGR 509 del 2007).
- 2) contributi per l'acquisto di ausili ed attrezzature *Legge Regionale 21 agosto 1997, n.29*

Con il **Fondo Regionale per la Non Autosufficienza** la Regione finanzia una serie di interventi e servizi per rispondere ai bisogni delle persone non autosufficienti (anziani e disabili) e di chi vive accanto a loro e se ne prende cura. Gli interventi vengono attivati in modo flessibile a seconda delle specifiche necessità, sulla base del PAI che viene definito dai servizi socio-sanitari per anziani e disabili del territorio, in accordo con la persona e i suoi familiari. L'articolazione dei servizi e degli interventi presente in ogni territorio comprende:

- *Interventi di sostegno al domicilio*
 - Assegno di cura
 - Assistenza domiciliare e servizi accessori (pasti; trasporti; ecc..)
 - Iniziative per l'emersione, la regolarizzazione e la qualificazione del lavoro delle assistenti
 - Accoglienza temporanea di sollievo
 - Sostegno per le persone fragili, contrastando l'isolamento e la solitudine
- *Consulenza e sostegno economico per l'adattamento dell'ambiente domestico*

Per accedere a questa rete di servizi le persone con disabilità e i loro familiari possono rivolgersi al Servizio sociale per disabili, che è presente presso il Comune, l'Azienda USL di residenza o altro Ente a tal fine delegato dai Comuni.

Il programma di avvio del FRNA (DGR 509 del 2007) prevede che siano finanziabili le seguenti tipologie di intervento:

- *“ogni intervento inserito nel PAI di tipo strutturale o che preveda utilizzo di attrezzature, dispositivi e ausili per migliorare l'accessibilità e la mobilità e/o l'attività di cura praticata all'interno dell'ambiente domestico..”*
- *“Interventi per l'accessibilità interna od esterna di tipo non strutturale e di ridotta entità (non superiori a 8.000euro)..”*

In ogni caso non sono finanziabili interventi prescrivibili o riconducibili al Nomenclatore Tariffario (DM 332/99) e in generale è necessario evitare sovrapposizioni di finanziamento degli interventi realizzati tramite FRNA con canali di finanziamento previsti da altre leggi nazionali o regionali (L. 13/89 per l'abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici privati; L.R. 29/97 art. 10 contributi per l'autonomia nell'ambiente domestico).

I requisiti di accesso prevedono che la persona sia in possesso della specifica certificazione per le persone con disabilità e che il valore ISEE (Indicatore di Situazione Economica Equivalente) riferito al nucleo familiare della persona con disabilità non superi i 34.000euro.

La **Legge Regionale n.29/97** (art.10 - relativo alla permanenza della persona con disabilità nella propria abitazione) prevede che la Regione conceda contributi finalizzati alla dotazione :

- di strumentazioni tecnologiche ed informatiche per il controllo dell'ambiente domestico e lo svolgimento delle attività della vita quotidiana;
- di ausili, attrezzature e arredi personalizzati che permettono di risolvere le esigenze di fruibilità della propria abitazione;
- di attrezzature tecnologicamente idonee per avviare e svolgere attività di lavoro, studio e riabilitazione nel proprio alloggio, qualora la gravità della disabilità non consenta lo svolgimento di tali attività in sedi esterne.

La Giunta Regionale definisce i criteri e le modalità di accesso ai contributi che non possono comunque essere superiori al cinquanta per cento della spesa ritenuta ammissibile.

Dopo alcune valutazioni il marito di Roberta insieme all'assistente sociale del territorio ha deciso di usufruire dei contributi stanziati dalla Regione in base alla legge 29/97.

IMPEGNO FINANZIARIO PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO DI AUSILIAZIONE				
	Costo complessivo	A carico SSN (nomenclatore)	Di cui rimborso rateizzato al 50% da legge regionale	Spese sostenute dall'utente
Sistema di sollevamento	4.470,96		2235,48	2235,48
Sistema di postura	3.693,00	3.693,00		
Cuscino posturale	632,00	632,00		
Personal pager *	119,00			119,00
Jelly bean*	49,00			49,00
Sistema di fissaggio magic arm*	181,00			181,00
	9.144,96	4.325,00	2.235,48	2.584,48
* Dispositivi proposti ma non ancora in dotazione				

12. Metodologia della proposta

Fino ad un anno fa, avendo sempre lavorato in una struttura ospedaliera, seguivo i pazienti in fase acuta ed il mio intervento era principalmente rivolto all'identificazione e all'attuazione di un programma terapeutico finalizzato allo specifico motorio. Avevo una visione molto limitata del percorso di ausiliazione e non ero certo preparata ad affrontarlo in tutta la sua complessità. Cambiando contesto lavorativo ed operando in un servizio territoriale ho avuto l'opportunità di approfondire le tematiche relative ai percorsi di ausiliazione e grazie al corso SIVA ho potuto affrontare il rapporto con Roberta e la sua famiglia con più consapevolezza e con maggiori strumenti metodologici.

Attraverso le procedure già consolidate del Centro di competenza territoriale per gli Ausili e del Centro Provinciale per l'Adattamento Domestico è stato possibile definire e attuare il progetto attraverso quelli che Andrich definisce i *cinque passi* necessari per passare *dal bisogno all'attuazione*:

1. *Analisi preliminare*
2. *Momento progettuale*
3. *Momento decisionale*
4. *Momento attuativo*
5. *Momento del follow-up*

Il progetto si è svolto in parte presso il Centro di competenza territoriale per gli Ausili e in parte presso il domicilio di Roberta sempre con la presenza del marito e dell'assistente personale.

Quando Roberta e suo marito hanno deciso di procedere ho attivato il percorso attraverso lo sportello informativo, il percorso è quindi iniziato con la raccolta dei bisogni rilevati e successivamente con la compilazione di una scheda con i dati preliminari, dopo circa un mese ci è stato dato il primo appuntamento. La struttura è organizzata in modo tale da garantire un setting adeguato con spazi dedicati all'incontro e all'ascolto e altri spazi dedicati alla consulenza tecnica.

La proposta degli ausili è stata preceduta da una fase informativa sulle possibili soluzioni e successivamente attraverso una simulazione e il training relativo. Dal momento che Roberta e suo marito hanno deciso di avviare gli adattamenti necessari per installare il sollevatore fisso, è stato organizzato un accesso presso l'abitazione. Durante questo incontro oltre all'equipe del Centro Provinciale per l'Adattamento Domestico era presente l'assistente sociale del territorio per fornire tutte le informazioni relative ai finanziamenti pubblici.

E' seguita la fase attuativa del progetto con l'installazione di un sollevatore a binario per il bagno che garantisce la fruibilità sia della doccia che del w.c. e di due binari, uno in camera da letto e l'altro nella

sala. A distanza di un mese ho identificato un momento per il follow-up e restituito ai colleghi del Centro Provinciale per l'Adattamento Domestico e del Centro di competenza territoriale per gli Ausili la buona riuscita del progetto.

Per quanto riguarda l'identificazione dell'ausilio per la postura, ho seguito personalmente insieme alla fisiatra e al tecnico ortopedico le diverse fasi che hanno portato alla prescrizione, alla consegna e al collaudo della carrozzina definitiva. Dopo aver stabilito il modello più adeguato a Roberta è stata lasciata in prova la carrozzina per alcuni giorni e sono stati apportati successivi adattamenti nel corso di alcuni giorni. Abbiamo verificato insieme a Roberta e ai suoi l'effettiva *efficacia* (in base agli obiettivi prefissati) e l'*utilità* (cioè il valore percepito da Roberta) dell'ausilio proposto e ci è sembrato adeguato. Attraverso la relazione di valutazione funzionale fisioterapica ho proposto l'ausilio al medico fisiatra del distretto che ha approvato il progetto e prescritto la carrozzina avviando la procedura di autorizzazione del preventivo.

Abbiamo deciso di non riproporre a Roberta il pannello di comunicazione di sguardo perché non è una modalità che sembra aver accettato; Filippo ne ha costruito uno artigianalmente e prova ogni tanto ad utilizzarlo come supporto alla comunicazione verbale. La cosa importante è che Roberta e suo marito si siano aperti all'introduzione di facilitazioni assistive e che soprattutto siano più informati sulle procedure per accedere ad altre consulenze qualora lo desiderassero.

Roberta e Filippo vivono ormai da tempo una situazione molto dura e difficile, ci auguriamo di aver contribuito ad alleggerire la loro fatica quotidiana e iniziato un lavoro d'équipe che possa ridurre l'isolamento in cui troppo spesso si trovano, non solo i nostri pazienti e i loro familiari, ma anche gli operatori.

Vorrei ringraziare chi mi ha consentito di partecipare al corso SIVA, le colleghe che mi hanno sempre affiancato, i professionisti del Centro Ausili e di Adattamento dell'Ambiente Domestico che collaborano con i Servizi con grande competenza e disponibilità, i docenti tutti del corso di specializzazione SIVA che mi hanno aiutato ad allargare il mio punto di vista e un ringraziamento particolare a Roberta e Filippo che mi hanno aiutata ad aiutarli.

13. Bibliografia

- Andrich R (2006): *Ausili per la relazione e la comunicazione*. Milano: Portale SIVA Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
- Andrich R (2007): *Elementi di misura dell'outcome degli ausili*. Milano: Portale SIVA 2007
- Andrich R (1998): *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute
- Andrich R, Besio S (a cura di) (1999): *Tecnologie per l'Autonomia. Linee Guida per i Formatori*. Milano: Commissione Europea
- Batavia A, Hammer G (1990): *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices*. Journal of Rehabilitation Research and Development, 27(4):425-436
- Besio S (2008): *Consigliare e guidare il sistema-utente nel processo di scelta dell'ausilio*: In Andrich R (a cura di): *Progettare per l'Autonomia*, pp.126-140. Firenze: Giunti OS
- Besio S (2008): *Il counselling nel campo degli ausili: un inquadramento sistemico*. Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia". Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi, anno accademico 2007-2008
- Bollettino Regionale dell'Emilia Romagna n°77, 26 agosto 1997 L.G.R. 29: *Norme e Provvedimenti per favorire le opportunità di vita autonoma e l'integrazione sociale delle persone disabili*.
- Bollettino Regionale dell'Emilia Romagna n°134, 6 settembre 2007 L.G.R. 1206: *Fondo Regionale non Autosufficienza*
- Brandan V. (2007) : *Accogliere i bisogni*. Dispense Corso di Formazione e Aggiornamento per i nuovi collaboratori CAAD. Bologna
- Caracciolo A: *I sistemi posturali*. Dispense Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia". Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi, anno accademico 2007-2008
- Caracciolo A, Ferrario M (1998): *Seating clinic - scheda per l'analisi della postura seduta*. Milano: Portale Siva
- Demers L, Weiss-Lambrou R e Ska B (2000): *Item analysis of the Québec user evaluation of satisfaction with assistive technology (QUEST)*. Assistive Technology, 12, 96-105

- Ferrari A. (2008): *Clinica Riabilitativa e Ausili*: In Andrich R (a cura di): *Progettare per l'Autonomia*, pp.111-116. Firenze: Giunti OS
- Guerreschi M (2007): *ICF e Cultura della Diversità*. Dispense Corso di Formazione e Aggiornamento per Collaboratori CAAD. Bologna
- Gasco P, Crimi G. (1991): *Valutazione e trattamento riabilitativo nelle lesioni plurifocali del Sistema Nervoso Centrale: il modello della Sclerosi Multipla*. Atti VIII Corso di Aggiornamento SIMFER. Rovigo
- Ministro della Sanità (1998): *Linee Guida per le attività di Riabilitazione*
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2002): *ICF- Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della salute*. Trento: Erickson
- Regione Emilia Romagna, Agenzia delle Entrate (2008): *Guida alle agevolazioni e contributi per le persone con disabilità*.
- Trioschi D: *Una casa su misura*. Tesi Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'Autonomia". Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi Anno Accademico 2005-2006
- Schiavon B (2007): *La rete dei servizi di informazione e consulenza per l'adattamento dell'ambiente domestico*. Dispense Corso di Formazione e Aggiornamento per i nuovi collaboratori CAAD. Bologna
- Sciuto L (2007): *Soluzioni per la vita quotidiana*. Dispense Corso di Formazione e Aggiornamento per i nuovi collaboratori CAAD. Bologna

Sitografia

www.ausilioteca.org

www.centriausili.it

www.centricasaamica.emilia-romagna.it

www.emiliaromagnasociale.it

www.handylex.org

www.helpicare.it

www.superabile.it

www.portale.siva.it

www.siva.it

ALLEGATO 1 (CARROZZINA)

Estratto del questionario QUEST

(Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)
Valutazione della soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio

© L.Demers, R.Weiss-Lambrou, B.Ska, 2000
© traduzione italiana Fondazione Don Gnocchi Onlus 2002

Significato dei punteggi				
1	2	3	4	5
Per niente soddisfatto	Non molto soddisfatto	Più o meno soddisfatto	Piuttosto soddisfatto	Molto soddisfatto

AUSILIO					
Quanto sei soddisfatto de:					
1.	le dimensioni (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
2.	il peso del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
3.	la facilità di regolazione (montaggio, fissaggio) delle parti del tuo ausilio <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
4.	quanto è stabile e sicuro il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
5.	la durabilità (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
6.	quanto è facile da usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
7.	quanto è confortevole il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
8.	quanto è efficace il tuo ausilio (quanto risponde alle tue necessità)? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5

SERVIZIO					
Quanto sei soddisfatto de:					
9.	il servizio di fornitura (procedure, tempo) con cui hai ottenuto l'ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
10.	le riparazioni e l'assistenza (manutenzione) previste per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
11.	la qualità dei servizi professionali (informazioni, attenzione) che hai ricevuto per usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5
12.	il servizio di verifica (rivalutazione, controllo nel tempo) ricevuto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4 5

Qui sotto troverai la lista delle stesse 12 domande, per favore **scegli i tre aspetti** che consideri essere **i più importanti per te**. Metti una **X** nelle **3 caselle** che hai scelto.

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> 1. Dimensioni
<input type="radio"/> 2. Peso
<input type="radio"/> 3. Facilità di regolazione
<input checked="" type="radio"/> 4. Stabilità e sicurezza
<input type="radio"/> 5. Durabilità
<input checked="" type="radio"/> 6. Facilità d'uso | <input checked="" type="radio"/> 7. Comfort
<input type="radio"/> 8. Efficacia
<input type="radio"/> 9. Servizio di fornitura
<input type="radio"/> 10. Riparazioni/assistenza
<input type="radio"/> 11. Servizi professionali
<input type="radio"/> 12. Servizi di verifica |
|--|---|

Calcolo dei punteggi:

Punteggio di *soddisfazione rispetto al prodotto*: <somma punteggi items da 1 a 8> / 8

Punteggio di *soddisfazione rispetto al servizio*: <somma punteggi items da 9 a 12> / 4

Punteggio di *soddisfazione complessiva*: <somma punteggi items da 1 a 12> / 12

ALLEGATO 2 (SOLLEVATORE)

Estratto del questionario QUEST

(Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology)
Valutazione della soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio

© L.Demers, R.Weiss-Lambrou, B.Ska, 2000
© traduzione italiana Fondazione Don Gnocchi Onlus 2002

Significato dei punteggi				
1	2	3	4	5
Per niente soddisfatto	Non molto soddisfatto	Più o meno soddisfatto	Piuttosto soddisfatto	Molto soddisfatto

AUSILIO					
Quanto sei soddisfatto de:					
13. le dimensioni (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
14. il peso del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
15. la facilità di regolazione (montaggio, fissaggio) delle parti del tuo ausilio <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
16. quanto è stabile e sicuro il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
17. la durabilità (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
18. quanto è facile da usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
19. quanto è confortevole il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
20. quanto è efficace il tuo ausilio (quanto risponde alle tue necessità)? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5

SERVIZIO					
Quanto sei soddisfatto de:					
21. il servizio di fornitura (procedure, tempo) con cui hai ottenuto l'ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
22. le riparazioni e l'assistenza (manutenzione) previste per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
23. la qualità dei servizi professionali (informazioni, attenzione) che hai ricevuto per usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
24. il servizio di verifica (rivalutazione, controllo nel tempo) ricevuto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5

Qui sotto troverai la lista delle stesse 12 domande, per favore **scegli i tre aspetti** che consideri essere **i più importanti per te**. Metti una **X** nelle **3 caselle** che hai scelto.

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> 1. Dimensioni
<input type="radio"/> 2. Peso
<input type="radio"/> 3. Facilità di regolazione
<input checked="" type="radio"/> 4. Stabilità e sicurezza
<input type="radio"/> 5. Durabilità
<input checked="" type="radio"/> 6. Facilità d'uso | <input type="radio"/> 7. Comfort
<input checked="" type="radio"/> 8. Efficacia
<input type="radio"/> 9. Servizio di fornitura
<input type="radio"/> 10. Riparazioni/assistenza
<input type="radio"/> 11. Servizi professionali
<input type="radio"/> 12. Servizi di verifica |
|--|---|

Calcolo dei punteggi:

Punteggio di *soddisfazione rispetto al prodotto*: <somma punteggi items da 1 a 8> / 8

Punteggio di *soddisfazione rispetto al servizio*: <somma punteggi items da 9 a 12> / 4

Punteggio di *soddisfazione complessiva*: <somma punteggi items da 1 a 12> / 12