



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 2008/2009

Voglio dimostrare di poter tornare a vivere da sola

MARISA

CANDIDATO: Katia Baroni

Tipo di elaborato: progetto su caso individuale

Abstract. *Marisa ha 76 anni, pensionata, vedova, prima dell'evento patologico viveva da sola. In seguito a lesioni ischemiche cerebrali nel territorio dell'arteria cerebrale media di destra presenta un'emisindrome piramidale sinistra con un'importante compromissione della funzionalità all'arto superiore. Figlio e nipoti non comprendono la necessità di un recupero dell'autonomia in quanto vogliono prendersi pieno carico assistenziale di Marisa non permettendole, perciò, di rientrare nella sua adorata casa in collina dove vivrebbe da sola. Nonostante questa situazione, Marisa decide di percorrere il lungo e difficile cammino verso l'indipendenza per poter dimostrare ai familiari che avrà raggiunto un grado di autonomia tale da poter tornare a vivere da sola. Concretamente le soluzioni adottate sono state per l'organizzazione dell'ambiente di vita, la cura della propria persona e le attività della vita quotidiana che richiedono manipolazioni bimanuali. Nello specifico sono state adottate strategie sostitutive, ausili tecnici a bassa tecnologia (pettine ergonomico, limetta per unghie con impugnatura adattata, infila calze, tagliere multiuso, carrello portavivande, etc etc...), ed infine è stato effettuato un parziale adattamento della casa cambiando l'arredamento della cucina (per creare un ambiente il più ergonomico possibile) ed apportando lievi modifiche al bagno (specchio a filo lavabo con aggiunta di specchio avvicinabile e con ingrandimento, maniglione a muro sulla parete della vasca). Il progetto vuole inoltre mettere in evidenza come la motivazione psicologica dell'individuo sia di fondamentale importanza nel percorso riabilitativo.*

**Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:**

**Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Dott.ssa Elisa Robol**

1. Sintesi del progetto

Protagonista dell'esperienza è Marisa, donna di 76 anni, pensionata, vedova; prima dell'evento patologico viveva da sola in una villa di sua proprietà in un paese di provincia, discretamente lontano dalla città e quindi dai servizi essenziali. In seguito a lesioni ischemiche cerebrali nel territorio dell'arteria cerebrale media di destra ha presentato un'emisindrome piramidale sinistra con un'importante compromissione della funzionalità all'emisoma sinistro. Nello specifico: l'arto inferiore sinistro presentava un importante deficit motorio con schema patologico in estensione, con conseguente deficit funzionale della deambulazione, nei passaggi posturali e nelle ADL; l'arto superiore sinistro presentava deficit di forza in tutti i distretti ma il deficit maggiore era a livello della mano. Marisa viene inizialmente ricoverata presso la Stroke Unit di una clinica della città e dopo circa 1 mese e mezzo dall'evento acuto viene ricoverata presso la nostra struttura per il recupero funzionale e dell'autonomia. Nell'arco di tempo di circa 1 mese, Marisa recupera quasi completamente la motricità dell'arto inferiore sinistro raggiungendo una discreta deambulazione senza ausili ma non in completa sicurezza; contemporaneamente si nota un buon recupero della motricità dell'arto superiore sinistro senza schemi motori patologici, ma permane un deficit di presa alla mano (deficit di: pinza pollice-indice, pinza pollice-indice-medio, pinza pollice-indice-laterale, presa a gancio) con conseguenti difficoltà di autonomia nelle ADL che richiedono manipolazioni bimanuali. Durante il periodo di trattamento con il fisioterapista, Marisa manifesta il suo desiderio di voler ritornare a casa in completa autonomia; è questo il momento in cui giunge alla presa in carico da parte mia in qualità di terapeuta occupazionale.

Durante tutto il percorso verso l'autonomia di Marisa i parenti (iperprotettivi e per niente concordi con il percorso di autonomia intrapreso per sfiducia e diffidenza nelle possibilità offerte dalla Terapia Occupazionale, ambito a loro completamente sconosciuto), non solo non sono stati partecipi, ma hanno anche costituito un grosso ostacolo al nostro lavoro. Per queste motivazioni l'esperienza si è svolta interamente in contesto clinico e non è stato possibile effettuare sopralluogo al domicilio. Le soluzioni adottate sono state testate in clinica, le modificazioni ambientali del domicilio sono state effettuate solo successivamente alla dimissione della paziente e grazie alla collaborazione di amici di Marisa, che vivono nel suo paese di residenza. Non è stato possibile effettuare follow up mediante sopralluogo al domicilio a causa del dissenso dei parenti (nostro unico contatto telefonico), le uniche informazioni fornite sono state riguardo l'attuazione in corso delle dovute modifiche ambientali e l'adozione degli ausili proposti durante l'iter riabilitativo.

Obiettivo sempre perseguito è stato quello della reintegrazione intesa come ricerca di nuove modalità, adattamento ad esse, acquisizione della capacità di confrontarsi con i propri limiti, accettazione di essi, ricerca di soluzioni il più idonee possibili alle problematiche presenti ed anche a quelle eventuali del futuro. Il recupero delle abilità specifiche, il recupero ambientale ed il recupero della propria identità personale sono stati i principali obiettivi intermedi del progetto. Più specificatamente, gli obiettivi che Marisa ha sempre coraggiosamente favorito sono stati: la padronanza di sé come persona che decide della propria vita, sceglie e si organizza (equivale per Marisa alla qualità della sua vita); il mantenimento delle relazioni con l'ambiente fisico domiciliare; il mantenimento dell'autonomia anche all'esterno del proprio domicilio per continuare le relazioni sociali.

Gran parte del nostro lavoro si è incentrato sull'adozione di strategie sostitutive e di ausili tecnici a bassa tecnologia per l'autonomia nella cura di sé e della casa; un'altra parte di lavoro si è incentrata sull'adattamento del domicilio di modo da renderlo accessibile nell'immediato ed in parte pensando già ad eventuali necessità future.

Per quanto riguarda l'autonomia nella cura di sé e della casa sono stati adottati i seguenti ausili:

- pettine ergonomico
- limetta per unghie con impugnatura adattata;
- tagliaunghie con ventosa;
- infila calze;
- tagliere multifunzione in plastica con morsetti di fissaggio al piano di lavoro;
- casseruole e padelle a doppio manico (uno di questi due a leva lunga);

- carrello portavivande;
- scopa elettrica con miniaspirapolvere integrato;
- cinturino palmare con taschina per contenere posate;
- sedile per vasca.

Per quanto riguarda l'adattamento del domicilio sono state effettuate modificazioni solo in due ambienti della casa (cucina e bagno) adottando le seguenti soluzioni:

- CUCINA: cucina componibile fornita di elettrodomestici, scegliendo la loro disposizione nel modo più ergonomico possibile; ripiani portaoggetti dei mobili e piani di lavoro a scorrimento; lavabo dotato di doccino estraibile a tubo flessibile e miscelatore a leva lunga.
- BAGNO: specchio di grandi dimensioni a filo lavabo; specchio avvicicabile e con ingrandimento; maniglione fisso a muro sulla parete della vasca.

Dovendo fare una valutazione sommaria sulla validità delle soluzioni adottate ritengo che siano tutte adatte a risolvere le problematiche della paziente, in quanto durante il periodo di ricovero Marisa ha raggiunto il massimo grado di autonomia; tuttavia intendo sottolineare che la mancanza dell'opportunità di un sopralluogo al domicilio non mi ha permesso di valutare se queste soluzioni fossero congrue alla vita quotidiana ed all'ambiente domestico di Marisa.

2. Premesse Teoriche

Motivazioni per la scelta del caso

Il caso di Marisa mi ha colpita per la peculiarità che rappresenta a livello di fenomeno sociale.

Per età, condizione, potenzialità e motivazione personale appartiene alla fase "intermedia" di invecchiamento che comprende l'età tra i 60 ed i 75 anni, quando i limiti della salute cominciano a chiamare in gioco i bisogni assistenziali. In questa fase insorgono patologie spesso degenerative e/o invalidanti che vanno ad intaccare il concetto generale di salute inteso come capacità di affrontare e gestire la propria vita quotidiana in completa autonomia (dove per autonomia s'intende, non solo assenza di assistenza da parte di altri individui, ma anche assenza di ausili). Spesso accade, quindi, che l'anziano (non riuscendo a vedere opportunità che lo riconducano all'autonomia) cominci a cadere in uno stato depressivo e di dipendenza da altri perdendo qualsiasi stimolo per mantenersi attivo nella vita quotidiana. Altre volte, invece, accade che i parenti siano così iperprotettivi da scoraggiare la voglia di indipendenza che taluni riescono a conservare.

Il caso di Marisa, invece, dimostra come l'autonomia possa essere conservata nonostante l'avanzare dell'età e l'insorgenza di patologie invalidanti.

Marisa, inoltre, ha dimostrato come la sola forza di volontà possa a volte abbattere barriere che sembrano essere insormontabili.

Questo caso è iniziato come una sfida e questo è lo spirito d'animo che ha accompagnato Marisa e me, in qualità di sua Terapista Occupazionale, per tutto il periodo di riabilitazione soprattutto nei momenti di sconforto che hanno colto entrambe.

Difficoltà incontrate

Le difficoltà maggiori che abbiamo dovuto affrontare sono state:

- la difficile scelta iniziale di dover contrastare i figli pur di rimanere indipendente;
- una lieve depressione insorta successivamente alla sua scelta presa per il timore che i figli la lasciassero da sola;
- nessun appoggio esterno di tipo familiare;
- il dover cambiare molte sue abitudini della vita quotidiana per poter essere autonoma.

Successi incontrati

I successi di maggiore importanza sono stati:

- il riemergere della fiducia in se stessa;

- la forte motivazione al riappropriarsi dell'indipendenza nella sua adorata casa in collina;
- l'accettazione di cambiare abitudini quotidiane, riorganizzare l'ambiente domestico e di utilizzare gli ausili (tutti elementi che spesso sono lo specchio dei propri limiti);
- la riconquista dell'indipendenza e la voglia di riscatto.

Valutazione complessiva dell'esperienza

Aver seguito questo caso è stata per me una buona esperienza lavorativa ed umana. Abbiamo lottato tanto con noi stesse ma soprattutto con i familiari ma poco per volta abbiamo superato tutte le difficoltà e con tanta soddisfazione abbiamo raggiunto gli obiettivi che c'eravamo proposte. Certamente Marisa dovrà stare attenta ai pericoli che le si proporranno una volta tornata a casa da sola, ma in questo caso si avvarrà del supporto di strategie ed ausili che ormai sono parte integrante della sua quotidianità.

Modelli teorici di riferimento

Nell'impostazione del progetto riabilitativo e nella scelte degli ausili mi sono riferita in modo particolare ai modelli teorici proposti dal SIVA, appresi durante il corso. La ricchezza e la completezza del corso mi hanno fornito strumenti validi ed efficaci per affrontare con metodo le problematiche del mio lavoro, ampliare le conoscenze ed i campi d'intervento per l'autonomia e l'integrazione sociale del disabile.

Nel corso dell'articolazione del progetto verranno chiariti i modelli a cui si è fatto riferimento, i concetti chiave per la risoluzione del caso e che sono stati alla base delle scelte attuate.

3. Quadro Clinico

Marisa è una signora di 76 anni, vedova, ormai pensionata. Ha sempre goduto di buona salute. Nel Novembre 2008 per una caduta accidentale si frattura quattro coste e da qui iniziano i suoi problemi: rimane allettata per 4 mesi, si riduce la sua autonomia funzionale e di conseguenza presenta una deflessione del tono dell'umore. A fine Febbraio 2009 viene ricoverata per un ciclo di fisiochinesiterapia ma durante la degenza presenta episodi ipertensivi così importanti da rendere necessario trasferimento presso la Stroke Unit di un'altra clinica della stessa città; qui viene fatta diagnosi di Emisindrome Piramidale sinistra e disartria da lesioni ischemiche cerebrali nel territorio dell'arteria cerebrale media di destra.

A metà Marzo 2009 viene ricoverata presso il nostro I.D.R. Presentando il tipico quadro di un'emisindrome piramidale nell'emisfero sinistro, non dominante.

Marisa viene assegnata ad una mia collega fisioterapista per il recupero motorio. All'ingresso presenta plegia dell'arto superiore sinistro, arto inferiore sinistro con schema in estensione, i passaggi posturali ed i trasferimenti non vengono eseguiti in autonomia, la deambulazione è molto difficoltosa e nelle ADL è molto dipendente dal personale infermieristico/ausiliario per quanto concerne le attività di igiene personale, alimentazione e trasferimenti. Il quadro cognitivo non presenta deficit.

Nell'arco di tempo di circa 1 mese recupera quasi completamente la motricità dell'arto inferiore sinistro raggiungendo una discreta deambulazione senza ausili ma presentando lievi problemi nel fare le scale e nel superare ostacoli di un'altezza superiore a circa 25-30 cm. Contemporaneamente si nota un buon recupero della motricità dell'arto superiore sinistro senza schemi motori patologici, ma permane un deficit di presa alla mano (deficit di: pinza pollice-indice, pinza pollice-indice-medio, pinza pollice-indice-laterale, presa a gancio) con conseguenti difficoltà di autonomia nelle ADL che richiedono manipolazioni bimanuali.

A metà Giugno 2009 Marisa rientra al domicilio in grado di camminare in sicurezza senza ausili e di assolvere agli impegni della quotidianità in completa autonomia.

Approccio personale rispetto alla problematica affrontata

In questo caso il mio ruolo è stato importante per:

- la valutazione del grado di dipendenza della paziente;
- la scelta delle soluzioni da adottare, la loro validità e la corretta personalizzazione su misura di Marisa;
- l'accettazione da parte della paziente delle soluzioni scelte.

È stato inoltre importante per fornire supporto morale a Marisa, in quanto i parenti non erano concordi con la sua scelta. Mi sono presa molto a cuore il suo caso perchè credo fortemente nel fatto che la qualità di vita dipenda dal grado di realizzazione della totalità della persona e non dalla solo componente fisica, ed è proprio questo che Marisa è riuscita a dimostrare una volta tornata a casa.

4. Contesto

Anamnesi familiare e sociale

Marisa è pensionata e vive da sola in una villa di sua proprietà in un paese di provincia, discretamente lontano dalla città e quindi dai servizi essenziali. E' inoltre in una località collinare che offre una dimensione di vita discretamente tranquilla ma dall'altra parte presenta problematiche maggiori a chi non è autonomo al 100%. Marisa però non amerebbe abitare altrove e nemmeno rinunciare alla sua indipendenza dal momento che ha una vasta cerchia di amicizie, nel paese in cui vive, con le quali è abituata trascorrere le sue giornate.

La casa è sviluppata su 2 piani facilmente accessibili mediante una breve scalinata esterna nel giardino ed una scalinata interna che permette l'accesso al primo piano. Le stanze che compongono l'abitazione sono tutte ampie e non presentano elementi che possano ostacolare l'autonomia di Marisa (barriere architettoniche, ostacoli fisici che impediscano il passaggio della persona, caratteristiche fisiche degli arredi, etc etc..) fatta eccezione per la cucina ed il bagno (sono gli unici ambienti sui quali siamo intervenuti).

Incentivi e disincentivi provenienti dall'ambiente di vita

Gli incentivi provenienti dall'ambiente di vita sono stati i seguenti:

- apertura mentale e disposizione da parte di Marisa ad apprezzare ed utilizzare ausili e strategie per il recupero dell'autonomia;
- abitudine e gusto a vivere da sola e mantenere relazioni con amici;
- importante stimolo al superamento di ogni ostacolo è venuto principalmente da questa rete di conoscenti che durante il ricovero si recavano in clinica a farle visita per ricordarle che tutti la attendevano a casa per riprendere i loro incontri quotidiani;
- forte desiderio di continuare la sua vita all'interno della comunità del paese in cui vive e soprattutto là dove ha il domicilio per non privarsi dell'ambiente naturale che circonda la sua casa.

Senza ombra di dubbio è stata disincentivante la presenza di una famiglia iperprotettiva che continuava a riversare incertezze in Marisa rallentando, quindi, il suo percorso verso l'indipendenza.

Opportunità e barriere poste dall'ambiente

La collocazione ambientale della sua abitazione che, per essere decentrata rispetto ai servizi essenziali, ha costituito un'importante motivo di preoccupazione, ma allo stesso tempo anche un forte incentivo perchè proprio l'amore di Marisa per la sua casa in collina e tutta la natura che la circonda ci ha sempre aperto la strada verso il nostro obiettivo finale abbattendo le barriere poste dai parenti.

5. Contatto Iniziale

Le prime settimane di ricovero sono state di trattamento fisioterapico al fine di recuperare il più possibile le capacità motorie; in questo periodo è stata recuperata quasi completamente la deambulazione senza ausili, presentando difficoltà nel superare ostacoli particolarmente alti.

Una volta raggiunto l'obiettivo primario, Marisa ha domandato alla sua fisioterapista se sarebbe mai riuscita a tornare a casa sua e riprendere la sua vita di prima: è questo il momento in cui è giunta alla mia osservazione. La domanda iniziale espressa da Marisa è stata: "Riuscirò mai a tornare a casa mia ed a vivere da sola senza bisogno di chiedere aiuto ad altri?" ed è stato questo l'obiettivo che abbiamo perseguito lungo l'iter riabilitativo.

La fisioterapista mi ha subito segnalato il caso evidenziando la delicatezza della situazione familiare. A questo punto abbiamo deciso di iniziare con un approccio informale da parte mia (senza spiegare il mio ruolo all'interno della clinica ma limitandomi all'osservazione delle dinamiche comportamentali della paziente e dei familiari, e avvicinandomi con dialoghi informali durante la sua permanenza in reparto ed in palestra), così da poter valutare le dinamiche familiari e la determinazione di Marisa. Il mio approccio formale è avvenuto in un secondo momento e solo dopo aver avuto certezze sulla determinazione di Marisa nel voler raggiungere l'autonomia. A questo punto si è partiti con una valutazione sistematica del residuo motorio, degli effettivi bisogni e desideri per giungere ad un programma concreto d'intervento.

Questo tipo d'analisi ha permesso d'individuare strategie ed ausili necessari e l'accettazione degli stessi.

6. Obiettivi del progetto

Obiettivo sempre perseguito è stato quello della reintegrazione intesa come ricerca di nuove modalità, adattamento ad esse, acquisizione della capacità di confrontarsi con i propri limiti, accettazione di essi, ricerca di soluzioni il più idonee possibili alle problematiche presenti ed anche a quelle eventuali del futuro.

Ritengo sia opportuno dare una definizione di autonomia, concetto che io e Marisa abbiamo cercato di seguire e di mettere in pratica.

Quando si parla di progetto riabilitativo ed 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 insieme ad un ambiente accessibile ed all'assistenza personale ("equazione delle 4A") (Caracciolo et Al., 2008).

Riporto qui di seguito una definizione di autonomia che trovo esaustiva: *"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 ed affetti che è alla base del vero inserimento sociale"* (Andrich, 1996).

Il recupero delle abilità specifiche, il recupero ambientale ed il recupero della propria identità personale sono stati i principali obiettivi intermedi del progetto. Più specificatamente, gli obiettivi che Marisa ha sempre coraggiosamente favorito sono stati:

- poter continuare a vivere da sola. La padronanza di sé come persona che decide della propria vita, sceglie e si organizza, equivale per Marisa alla qualità della sua vita;
- rimanere nella sua casa, mantenendo le relazioni con l'ambiente fisico circostante;
- muoversi autonomamente anche all'esterno del proprio domicilio per continuare le relazioni sociali, mantenere i risultati della fisioterapia e non essere di peso a nessuno (amici, familiari).

Evoluzione probabile in assenza di interventi

Non posso prevedere esattamente come sarebbero andate le cose senza alcun tipo di intervento, quasi sicuramente Marisa non sarebbe riuscita a tornare nella propria abitazione, sarebbe stata obbligata ad andare a vivere dalla figlia oppure in un R.S.A. con conseguente perdita di identità personale, autostima e di tutte quelle amicizie ed impegni sociali che tanto amava mantenere.

7. Articolazione del progetto

Gran parte del nostro lavoro si è incentrato sull'adozione di strategie sostitutive e di ausili per l'autonomia nella cura di sé e della casa; un'altra parte di lavoro si è incentrata sull'adattamento del domicilio di modo da renderlo accessibile nell'immediato ed in parte pensando già ad eventuali necessità future.

Prima di tutto è stata fatta un'analisi approfondita dei seguenti àmbiti:

- storia personale di Marisa
- sfera delle abitudini
- sfera motivazionale e degli interessi
- ambiente domestico
- priorità di Marisa
- deficit motori presenti

Successivamente sono state analizzate le varie attività che Marisa aveva segnalato come difficoltose nel test IPPA (Individual Prioritised Problem Assessment - strumento che permette di definire i bisogni e le priorità in un determinato momento e nel caso specifico è stata effettuata all'inizio del progetto ed al momento delle dimissioni) (Wessels et Al, 2004); per alcune sono state trovate delle strategie sostitutive, per altre attività sono stati adottati degli ausili tecnici a bassa tecnologia. Qui di seguito verranno riportati i vari àmbiti analizzati e per i quali le soluzioni scelte sono stati degli ausili, prima però vorrei aprire una parentesi e chiarire alcuni concetti che riguardano gli ausili.

L'adozione dell'ausilio nell'àmbito di un progetto riabilitativo può essere definito come un intervento di natura tecnologica che mira:

- ad adattare la persona all'ambiente;
- ad adattare l'ambiente alla persona.

Parlando di adattamento dell'ambiente alla persona, il concetto ad esso correlato è l'*accessibilità*.

Tale termine definisce la progettazione dell'ambiente, dei prodotti e dei servizi, in modo che possano essere utilizzati agevolmente anche da persone anziane o disabili (Caracciolo et Al., 2008).

Con il termine *ausilio*, invece, si vuole rappresentare l'adattamento della persona all'ambiente ed è complementare all'accessibilità. Pertanto, per ausili, s'intendono *“sia le tecnologie atte a superare le barriere poste dall'ambiente, sia quelle destinate a compensare specifiche limitazioni funzionali così da facilitare o rendere possibili le attività della vita quotidiana”* (Consorzio Eustat, 1999).

Nella scelta dell'ausilio entrano in gioco diverse variabili e se l'obiettivo da raggiungere è l'autonomia, si rende necessario considerare (Andrich, 1996):

- l'*attività* per cui si ricerca l'autonomia, la minor dipendenza, la maggior sicurezza o il minor affaticamento;
- l'*ambiente* (fisico e umano) dove svolgere l'attività;
- la *persona* con le sue risorse, le sue limitazioni, la sua personalità.

Per scegliere correttamente un ausilio, vanno rispettati tre principi (Mainini et Al., 1982):

- *competenza* la soluzione adottata deve consentire alla persona di compiere efficacemente l'azione considerata;
- *contestualità* la soluzione adottata deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo;
- *consonanza* la soluzione adottata deve essere congeniale all'utente nel rispetto della sua personalità e delle sue scelte.

Nella stesura di questo progetto e nelle soluzioni suggerite si è cercato di rispettare i criteri appena considerati.

7.1. Attività della vita quotidiana: cura di sé

PETTINARSI: abbiamo cercato di ingrandire l'impugnatura del pettine che Marisa già possedeva ma si presentava un lieve affaticamento dell'arto plegico, a questo punto abbiamo scelto di adottare un

pettine particolare che segue la forma della testa e consente di tenere l'impugnatura vicino al corpo, evitando il sollevamento delle braccia e riducendo al minimo la forza necessaria.

SISTEMARSI LE UNGHIE: Per quanto riguarda il tagliare le unghie abbiamo semplicemente dotato il tagliaunghie di una ventosa. In questo modo è possibile sfruttare il palmo della mano sinistra per schiacciare il tagliaunghie senza doverlo tenere (operazione che implica una presa a pinza, che per Marisa è deficitaria). Invece per quanto riguarda il limare le unghie abbiamo adottato una limetta ad impugnatura particolare (allungata, ingrandita e conformata anatomicamente) in modo da poter sfruttare la presa col palmo della mano.

VESTIRSI: Marisa presentava problemi solo nell'infilarsi le calze e nell'allacciare i bottoni. Nel primo caso la scelta è ricaduta su un infilacalze in polietilene e poliammide, poiché risultava difficoltosa l'azione di infilarsi le collant tenendole anche con la mano sinistra e oltretutto dovendo anche vincere la forza elastica del collant. Nel caso dell'allacciare i bottoni la scelta di Marisa è ricaduta senza esitazioni su un infilabottoni con impugnatura a forma tonda per poter sfruttare una presa col palmo della mano.

BIDET: La prima ipotesi è stata quella di cambiare i sanitari e installare un wc-bidet, ma la spesa economica era eccessiva da sostenere per Marisa perciò abbiamo deciso di cambiare il rubinetto del bidet con un doccino estraibile a tubo flessibile e miscelatore a leva lunga

7.2. Preparazione dei pasti

In questo caso le attività bimanuali sono numerose (aprire/chiedere barattoli, confezioni, sollevare pentole magari anche piene di cibo, tenere fermo il cibo per poterlo tagliare, etc..) e spesso richiedono non solo grandi capacità di manualità fine ma anche un grosso dispendio energetico.

Nel caso di Marisa si è scelto di adottare:

- tagliere in plastica con morsetti di fissaggio al piano di lavoro per poter compiere senza problemi attività bimanuali che richiedono anche lunghi tempi di resistenza di forza muscolare per l'arto sinistro;
- casseruole e padelle con doppio manico, e uno di questi due a leva lunga, di modo da impugnare la leva lunga con l'arto plegico che funzioni da supporto all'arto dominante che in questi caso deve impiegare un maggior dispendio energetico;
- carrello portavivande di modo da poter trasportare all'interno della casa qualsiasi oggetto particolarmente pesante da richiedere un grosso dispendio energetico per entrambi gli arti.

7.3. Fare i mestieri in casa

Nel contesto riabilitativo sono state prese in considerazione tutte le attività domestiche; praticamente tutti gli ostacoli incontrati sono stati superati mediante strategie sostitutive semplici (ad esempio incentivando l'uso dell'arto superiore sano che andava a compensare i deficit, soprattutto di forza, dell'arto sinistro) e/o strategie sostitutive complesse (ad esempio imparando a compiere la medesima attività con la mobilitazione di opportuni compensi motori atti a ottenere la stessa funzione). Queste attività non verranno trattate nel corso dell'elaborato per lasciare spazio a quelle che hanno richiesto l'adozione di ausili tecnici.

In questo caso l'attività più complessa per Marisa era il pulire il pavimento, quindi la soluzione adottata è stata una scopa elettrica provvista anche di un miniaspirapolvere integrato, in questo modo Marisa è riuscita a pulire in modo soddisfacente e senza grosse difficoltà ogni ambiente domestico, risolvendo anche il problema dello spolverare mobili ed accessori domestici.

7.4. Lavarsi nella vasca

In questa attività l'ostacolo maggiore per Marisa era rappresentato dal provvedere all'igiene personale sentendosi in sicurezza e potendo così concentrarsi sulle strategie sostitutive apprese che coinvolgevano l'arto plegico. All'inizio è stato testato un seggiolino per vasca semplice (senza

schienale di appoggio e braccioli), ma l'ausilio è stato poco efficace poiché non dava sufficiente sicurezza a Marisa. In un secondo momento è stata avanzata la proposta di un seggiolino con schienale e appoggi brachiali per fornirle maggiore stabilità e sicurezza ; questa soluzione sin dal primo tentativo è stata molto ben accettata e quindi scelta da Marisa.

7.5. Usare le posate per mangiare o cucinare

Il primo tentativo è stato quello di provare con posate a manico ingrandito ma l'azione del tenere ben salda la forchetta con l'arto plegico per poter tagliare con l'arto sano per Marisa risultava comunque troppo complessa. Per questa motivazione abbiamo scelto un cinturino con taschina per contenere le posate e velcro per la chiusura. Questo ausilio è stato confezionato artigianalmente presso la nostra clinica e fornito a Marisa già durante il ricovero.

7.6. Muoversi in casa in sicurezza

Per motivazioni economiche che non permettevano a Marisa di affrontare gravose spese, abbiamo deciso di effettuare interventi indispensabili e oltretutto negli ambienti nei quali Marisa si sentiva meno sicura: cucina e bagno.

CUCINA: Visto l'amore di Marisa per cucinare si è deciso di cambiare l'arredamento scegliendo soluzioni ergonomiche nella disposizione dei mobili, per questo motivo si è scelta una cucina componibile fornita di elettrodomestici disposti nel seguente modo: lavabo ad una vasca con piano di lavoro e dotato di doccino estraibile a tubo flessibile (per poter agevolmente riempire d'acqua le pentole riposte sul piano cottura per non doverle sollevare piene d'acqua) e miscelatore a leva lunga per essere raggiungibile anche da seduta e facilitarne la presa manuale; piano di lavoro con ripiano a scorrimento; piano cottura ad induzione; forno; frigorifero. Al di sotto del piano di cottura, del piano di lavoro e del forno sono stati posti elementi dotati di ripiani a scorrimento per riporre gli accessori e le stoviglie; e al di sopra del forno è stato posto il forno a microonde.

BAGNO: A filo lavabo è stato posto uno specchio rettangolare di grosse dimensioni con l'aggiunta di uno specchio avvicicabile e con ingrandimento, per poter permettere a Marisa di svolgere le sue attività al lavandino potendo anche rimanere seduta e allo stesso tempo lasciarlo accessibile ad eventuali ospiti; inoltre è stato installato un maniglione fisso a muro di tipo angolare sulla parete della vasca per dare sicurezza a Marisa nei trasferimenti.

8. Risultati riscontrati

La riuscita di un progetto si misura valutando i risultati ottenuti e verificando in quale modo gli ausili contribuiscono a migliorare le qualità della vita del paziente e della sua famiglia, per questo motivo è opportuno analizzare:

- risultati a livello individuale
- risultati a livello della famiglia e della rete primaria
- risultati a livello degli operatori della riabilitazione
- risultati a livello della collettività

Nel caso specifico siamo andati ad analizzare i risultati solo a livello individuale e degli operatori della salute in quanto, per fattori esterni, non è stato possibile misurare i risultati a livello familiare e collettivo.

Risultati a livello individuale

È stato somministrato lo strumento IPPA (Individual Prioritised Problem Assessment) in quanto è uno strumento che permette di misurare l'efficacia percepita nel risolvere determinati problemi che

rappresentano per le persone esigenze prioritarie. Nella prima intervista IPPA (tabella n.1), prima della prescrizione degli ausili, la risposta è stata la seguente:

N.	DESCRIZIONE DEL PROBLEMA	IMPORTANZA	DIFFICOLTÀ	IMPORTANZA x DIFFICOLTÀ
1	Cura di sé	4	4	16
2	Preparare da mangiare	5	5	25
3	Fare i mestieri in casa	4	4	16
4	Lavarsi nella vasca	5	5	25
5	Usare le posate	5	5	25
6	Rapporti sociali	3	3	9
7	Muoversi in casa in sicurezza	2	3	6
TOTALE	(somma dei punteggi / 7)			17,4

Tabella n. 1 intervista IPPA effettuata all'inizio del trattamento occupazionale

A circa due mesi di distanza, dopo la consegna degli ausili e dopo aver testato in clinica le varie attività con gli adattamenti necessari, è stata nuovamente somministrata intervista IPPA (tabella n.2) e la paziente ha dato queste risposte:

N.	DESCRIZIONE DEL PROBLEMA	IMPORTANZA	DIFFICOLTA'	IMPORTANZA x DIFFICOLTA'
1	Cura di sé	4	1	4
2	Preparare da mangiare	5	2	10
3	Fare i mestieri in casa	4	2	8
4	Lavarsi nella vasca	5	1	5
5	Usare le posate	5	2	10
6	Rapporti sociali	3	1	4
7	Muoversi in casa in sicurezza	2	1	3
TOTALE	(somma dei punteggi / 7)			6,1

Tabella n. 2 intervista IPPA effettuata alla conclusione del trattamento

La differenza di punteggi tra la prima e la seconda intervista ha dato luogo ad un'indicatore IPPA +11,3 (17,4 – 6,1), valore che è indice di elevato successo dell'intervento.

Risultati a livello degli operatori della riabilitazione

Per gli operatori che si occupano di Marisa sicuramente si riscontra un miglioramento della gestione globale del paziente. In particolar modo il personale infermieristico ha riscontrato una importante diminuzione degli interventi di assistenza sul paziente. Il fisioterapista che ha lavorato con Marisa sin dall'inizio del ricovero, è pienamente soddisfatto del rapido recupero motorio.

9. Relazione tecnica

Le valutazioni a cui abbiamo fatto riferimento, nello sforzo di scegliere al meglio gli ausili di Marisa, sono le seguenti (Caracciolo et Al., 2008):

- *valutazione individuale* cioè una valutazione del prodotto in rapporto alle risorse individuali dell'utente (motorie, sensoriali, cognitive, culturali, psicologiche)

- *valutazione ambientale* cioè se il prodotto è compatibile con l'ambiente fisico, umano, culturale... in cui deve essere utilizzato
- *valutazione tecnico-funzionale* cioè la valutazione delle prestazioni del prodotto in relazione agli aspetti costruttivi, alla tipologia dell'utenza e alla modalità d'uso definita dal costruttore.

Dopo aver valutato i parametri strutturali e funzionali, abbiamo fatto riferimento ad ulteriori criteri di valutazione che considerano altri elementi di carattere economico, ambientale....

Tali criteri possono essere applicati a qualsiasi ausilio e si sono dimostrati una preziosa guida per la valutazione e la scelta. Tutti i parametri elencati sono in ordine di importanza (Batavia e Hammer, 1990):

- *Accessibilità economica*: la compatibilità con le opportunità economiche dell'utente ed il costo del mezzo
- *Efficacia*: quanto l'ausilio apporti un reale miglioramento nella vita di chi lo adotta
- *Flessibilità*: accessori e margini di modifica strutturali
- *Manovrabilità*: la facilità di gestione da parte dell'utente
- *Comfort*: la comodità di base e la possibilità di migliorarla
- *Sicurezza*: predisposto per non arrecare danni
- *Affidabilità*: riferita alle condizioni d'uso il cui rispetto garantisce la sicurezza e il corretto funzionamento
- *Accettabilità personale*: il grado in cui l'utente si sente a proprio agio nell'uso dell'ausilio
- *Compatibilità tecnica*: la compatibilità con altri ausili che la persona utilizza o utilizzerà
- *Facilità di apprendimento*: l'attitudine dell'utente a comprenderne il corretto uso
- *Trasportabilità*: quanto è facile trasportarlo e poi rimetterlo in uso
- *Riparabilità autonoma*: riparabile senza dover ricorrere ai tecnici
- *Durabilità*: per quanto tempo è garantito un corretto funzionamento
- *Facilità di montaggio*: se l'utente è in grado di montarlo da sé, senza un supporto tecnico
- *Facilità di manutenzione*: quanto è facile eseguire la manutenzione
- *Servizio di riparazione*: la disponibilità alla manutenzione da parte della ditta fornitrice.

Verranno di seguito riportati in tabella n.3 gli ausili tecnici adottati nel caso di Marisa con riferimenti ai seguenti elementi: codice prodotto, caratteristiche funzionali e tecniche, costo unitario, scheda di riferimento su portale SIVA, e (dove è stato possibile) marca e modello.

Ausilio	Caratteristiche funzionali	Caratteristiche tecniche	Costo in €
Pettine ergonomico (Marca: RFSU Modello: BEAUTY codice prodotto OSD RFSU 80210050) Scheda SIVA n. 12935	Utile per coloro che hanno deficit articolari e di forza muscolare agli arti superiori Permette di tenere l'impugnatura vicino al corpo	Linea curva Materiale: plastica e polipropilene Facilmente pulibile Facile e immediato utilizzo Disponibile in 2 lunghezze	34,80
Limetta con impugnatura adattata (Marca: RFSU Modello: BEAUTY codice prodotto OSD RFSU-80210082) Scheda SIVA n. 12939	La particolare impugnatura permette di sfruttare la presa col palmo della mano facilitandone l'utilizzo	Materiale impugnatura: plastica e polipropilene Facilmente pulibile Facile e immediato utilizzo	19,80
Infila calze (Marca: RFSU Modello: Infilcalze codice prodotto OSD RFSU-80601003) Scheda SIVA n. 16332	Utile per coloro che hanno ridotta mobilità della schiena, problemi al bacino ed alle articolazioni o alle mani	Materiale: plastica polietilene con panno in poliammide Lunghezza 10,3 cm Peso 90 gr Facilmente pulibile Facile e immediato utilizzo	129,60
Tagliere in plastica (Marca: RFSU Modello: FIX 80501004 codice prodotto OSD)	Ideale per persona con deficit di forza mani e/o braccia Utilizzabile sia con mano destra che sinistra	Materiale: plastica poliestere Chiodini in acciaio inossidabile Fermi in plastica ABS e gomma naturale	133,20

RFSU-FIX 80501004 Scheda SIVA n. 11623	Consente di grattugiare, tagliare, affettare, montare, pelare, togliere coperchi, aprire scatolette, etc	Ingombro: 31,5x29,5x35 cm Peso: 1,3 kg Meccanismo di bloccaggio regolabile Dotato di ventose in gomma naturale Facilmente pulibile Necessarie prove ripetute per verificare la capacità d'uso	
Cassero e padelle a doppio manico (Marca: IKEA Modello: SKANKA, set 6 pezzi)	Il manico corto ha la funzione di permettere una salda presa con la mano sana, mentre il manico lungo ha la funzione di facilitare la presa con l'arto plegico	Doppio manico, uno corto e l'altro lungo	44,95
Carrello portavivande (Marca: FOPPAPEDRETTI Modello: SPRINT codice prodotto FP318006)	Consente il trasporto di materiale con appoggio bimanuale ad altezza da terra variabile	Materiale: acciaio e legno Piegevole Ampi vassoi portavivande Un particolare meccanismo a scatto consente una facile apertura e chiusura Solida struttura in legno e ruote piroettanti alla base Normale pulizia Misure aperto H77/P45/L69cm Misure chiuso H104/P45/L11 cm	184,00
Scopa elettrica (Marca: IMETEC Modello: DUETTA)	Utile per coloro che hanno ridotta mobilità della schiena, problemi al bacino ed alle articolazioni o alle mani	Scopa elettrica versatile e leggera con integrato un miniaspirapolvere che permette di raggiungere tutti gli angoli della casa Peso 2,5 kg Tipo di aspirapolvere: verticale	49,72
Cinturino per posate	Facilita la presa della mano	Materiale: velcro Altamente personalizzabile Una taschina sul palmo contiene la posata Dotato di una fibbia e di un anellino per chi è in grado di essere addestrato ad un uso autonomo	0,00 Confezionato dal terapeuta occupazionale in clinica
Seggiolino vasca con appoggi (Marca: OrthoSanit Diffusion Modello: Sedile vasca in moplen con schienale codice prodotto OSD-2301) Scheda SIVA n. 11849	Utile per coloro che hanno deficit agli arti inferiori e di equilibrio	Materiale: moplen Telaio rinforzato allargabile Dotato di schienale e mensole di appoggio cromate Larghezza seduta 37 cm Profondità seduta 21 cm Altezza schienale 39 cm Non richiede utensili per il montaggio Facilmente rimovibile dopo l'utilizzo Facilmente lavabile	49,20
Cucina componibile con elettrodomestici (Marca: IKEA Modello: TIDAHOLM + FAKTUM)		Ante e frontali cassette in rovere Maniglie in acciaio larghe e spesse	5188,00
Specchio rettangolare per bagno (Marca: IKEA Modello: GODMORGON)		Dimensioni 96x140 cm	49,95

codice prodotto 701.491.30)			
Specchio avvicinabile e con ingrandimento (Marca: IKEA Modello: FRACK codice prodotto 380.062.00)		Materiale: acciaio inox Diametro 17cm Un lato dello specchio ingrandisce 2,5 volte	6,99
Maniglione fisso angolare per bagno (Marca: Invacare Modello: Aqua codice prodotto Aqua H146) Scheda SIVA n. 16828	Utile per coloro che hanno difficoltà nei trasferimenti e deficit di equilibrio e di forza agli arti inferiori	Materiale: plastica e alluminio Portata max 100 kg Diametro 3,5 cm Lunghezza maniglione orizzontale 40 cm Lunghezza maniglione verticale 72 cm Distanza di presa (muro/tubo) 7,5 cm La particolare forma ergonomica garantisce una presa facile e sicura Facilmente installabile con viti di fissaggio a muro	102,00
Doccino estraibile a tubo flessibile e miscelatore a leva lunga (Marca: GIAMPIERI AUSILI Modello: RUBINETTO SPECIALE codice prodotto HLPO 566) Scheda SIVA n. 5463		Materiale: acciaio Rubinetto monocomando con doccino estraibile e leva lunga	72,00

Tabella n. 3 Elenco degli ausili e degli adattamenti previsti, con indicazione di caratteristiche funzionali, caratteristiche tecniche e costi

10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

La presa in carico della paziente è avvenuta in clinica. È stata fatta una prima valutazione utilizzando l'indice di Barthel (Mahoney FI, Barthel DW, 1965) e scala ADL di Kats (Kats S et al, 1963), in presenza di personale medico, infermieristico ed assistenziale, per un bilancio del carico assistenziale e delle potenzialità di Marisa. Entrambe le scale misurano la disabilità valutando l'indipendenza funzionale nelle Attività di Vita Quotidiana; esse riflettono sia l'impatto dei deficit neurologici sia l'abilità soggettiva a compensare tali deficit. Qui di seguito in tabella 4 e 5 sono riportate le scale con i rispettivi item:

BARTHEL index	Score
Alimentazione	5
Fare bagno	0
Igiene personale	0
Vestirsi	5
Controllo del retto	10
Controllo vescica	10
Trasferimenti nel bagno	5
Trasferimenti sedia/letto	5
Deambulazione	10
Salire le scale	0
TOTALE	50/100

Tabella n. 4 Barthel index scale somministrato all'inizio del trattamento occupazionale

ADL scale	Score
Fare bagno	1
Vestirsi	0
Toilette	0
Spostarsi	0
Continenza	1
Alimentazione	1
TOTALE	03/06

Tabella n. 5 ADL scale somministrata all'inizio del trattamento occupazionale

Successivamente è stata somministrata l'intervista IPPA (precedentemente illustrata nel capitolo 8.1) per definire bisogni e priorità di Marisa ed in questa fase è stata coinvolta solo la Terapista Occupazionale.

In un secondo momento è stata fatta una valutazione delle strategie assistive da adottare e concordemente con Marisa si è scelto di cercare di risolvere gran parte delle problematiche adottando strategie sostitutive e quindi di adottare ausili tecnici a bassa tecnologia solo come seconda soluzione.

La prova degli ausili è stata effettuata in collaborazione con il tecnico ortopedico che si è occupato anche della fornitura degli ausili scelti.

Per quanto riguarda il riadattamento del domicilio mi sono avvalsa di disegni e misurazioni fornite da Marisa poiché non solo non abbiamo avuto la collaborazione dei parenti ma costoro ci hanno anche impedito un sopralluogo al domicilio.

Per quanto concerne la messa in opera di modificazioni dell'ambiente domiciliare si è dovuto attendere la dimissione di Marisa, la quale per circa una settimana ha vissuto in una condizione un po' disagiata, nell'attesa che venissero apportate le modifiche necessarie; fortunatamente per Marisa, la sua cerchia di amicizie si è unita in collaborazione per effettuare le dovute modifiche ambientali per alleggerirla dal peso economico che già doveva affrontare per realizzare questo progetto.

11. Piano Economico

Mai sino ad ora, parlando in qualità di terapeuta occupazionale, mi ero posta il problema relativo ai costi che l'adozione degli ausili necessariamente comporta.

La fornitura degli ausili da parte del S.S.N. copre le spese di alcuni interventi: con la trasformazione delle U.S.S.L. in Aziende il discorso economico viene affrontato con maggiore attenzione, in considerazione del fatto che i bilanci devono quadrare e che i fondi a disposizione non sono illimitati.

Spesso i pazienti, per ottenere quella che, teoricamente, sarebbe la soluzione migliore si trovano costretti a dover integrare di tasca propria e non tutti possono o vogliono contribuire.

La stima dei costi relativi ad ogni singolo intervento o ausilio fornito dovrebbe essere fatta anche dagli operatori della riabilitazione, soprattutto da chi si occupa delle prescrizioni.

Quella che, inizialmente, può sembrare una spesa elevata per un singolo intervento, potrebbe rivelarsi, negli anni, un risparmio: saper motivare le scelte anche dal punto di vista economico, a chi si occupa delle autorizzazioni e che potrebbe sollevare obiezioni relative ai costi da sostenere, può essere un mezzo in più in mano agli operatori per poter fornire il meglio ai pazienti disabili.

Tutto ciò che di seguito è riportato, è tratto da *Quanto costano gli ausili?* (Andrich e Moi, 1998) che è un manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente delle persone disabili ed è il tentativo, ovviamente semplificato, di quantificare i costi sociali e l'impegno finanziario per realizzare il progetto di Marisa.

Analisi dei costi

Ha come obiettivo l'identificazione e la quantificazione delle risorse utilizzate per ottenere un determinato scopo, nel nostro caso per sostenere il programma di fornitura individuale. Risorse che non si limitano solo alle attrezzature tecniche, ma che interessano i vari servizi sanitari e sociali, assistenza personale, materiali di consumo...., tutte risorse utilizzate per ottenere gli ausili.

La quantificazione richiede necessariamente la conversione in termini monetari anche di quelle risorse che difficilmente richiedono un impegno finanziario, esempio classico l'assistenza fornita dai familiari o dagli amici (Andrich, 2007).

L'impatto economico dei costi di fornitura di un ausilio deve essere valutato a livello sociale, all'impegno, cioè, che ogni componente della società deve sostenere, direttamente o indirettamente, per avviare programmi di sostegno alle persone disabili.

Per tale motivo si parla di *costi sociali*, intesi come il valore reale di tutte le risorse coinvolte, anche quelle prive di impegno monetario e di *costi finanziari* cioè il reale impegno monetario sostenuto dagli attori.

I costi sociali considerati sono i *costi sociali diretti*, quelli, cioè, direttamente sostenuti dall'utente, dal SSN, da eventuali altri Enti erogatori.

Di tali costi vengono esaminati solo i *costi marginali* (o addizionali), definiti come quei costi sociali diretti "post-prescrizione", generati nel tempo dall'attivazione di programmi individuali di fornitura di ausili.

Nei costi marginali rientrano:

- *Costi associati alle tecnologie*: acquisto degli ausili, addestramento all'uso, costi tecnici di esercizio (es. ricambi, manutenzione...) ecc.
- *Costi associati all'impegno di risorse umane di assistenza*.

Nel dettaglio, la tipologia dei costi è la seguente:

- *Costi di investimento* cioè i costi iniziali
 - **Tecnologia**: costo d'acquisto degli ausili, adattamenti tecnici e personalizzazioni, adattamenti architettonici del domicilio, consegna o spedizione, installazione e messa in opera, collaudo.
 - **Addestramento all'uso**: costo delle attività finalizzate all'addestramento all'uso dell'ausilio, effettuate da operatori professionisti
- *Costi correnti* cioè i costi sostenuti nel tempo, necessari ad assicurare l'utilizzo e il funzionamento corretto dell'ausilio
 - **Costi tecnici di esercizio**: manutenzione (Euro/anno) stimata tra il 5% e il 10% del costo iniziale; costi operativi o di funzionamento (Euro/anno), necessari per rendere operativo l'ausilio (es. energia elettrica, materiali di consumo....)
 - **Altri servizi**
 - **Assistenza**: la quantità di tempo dedicata alla persona disabile per permettere l'uso dell'ausilio; è suddivisa su tre livelli
 - **Assistenza livello A** fornita da qualsiasi persona (costo medio 20,00 €/ora)
 - **Assistenza livello B** fornita da persone addestrate (ca. 25,00 €/ora)
 - **Assistenza livello C** fornita da persone qualificate professionalmente (ca. 30,00 €/ora)

Costi degli interventi

Facendo riferimento allo strumento SCAI (SIVA Cost Analysis Instrument) (Andrich, 2001), che in realtà è uno strumento molto più articolato e che noi abbiamo utilizzato in modo estremamente semplificato, abbiamo cercato di fare una stima dei costi da sostenere per gli ausili (trattati in tabella n. 3 del capitolo 9) finalizzati alla cura di sé e della casa (tabelle 6 e 7), e per l'adattamento del domicilio (tabella 8). In tabella n. 9 è stato riportato il calcolo totale della stima dei costi dell'intervento (ottenuto dalla somma dei valori delle tabelle 6-7-8 relativi al costo della tecnologia, dell'addestramento all'uso dell'ausilio, e degli altri servizi necessari per l'utilizzo dell'ausilio).

Soluzione scelta:	pettine ergonomico	Limetta con impugnatura adattata	Infila calze	Tagliere in plastica
Tecnologia	34.80 €	19.80 €	129.60 €	133.20 €
Addestramento all'uso (€30.00/h)	30.00 €	30.00 €	90.00 €	120.00 €
Altri servizi	0.00 €	0.00 €	0.00 €	0.00 €
Assistenza	0.00 €	0.00 €	0.00 €	0.00 €

Tabella n. 6 stima dei costi per gli ausili finalizzati alla cura di sé e della casa

Soluzione scelta:	Carrello portavivande	Scopa elettrica	Cinturino per posate	Sedia vasca con appoggi
Tecnologia	184.00 €	49.72 €	0.00 €	49.20 €
Addestramento all'uso (€30.00/h)	120.00 €	60.00 €	90.00 €	120.00 €
Altri servizi	0.00 €	0.00 €	0.00 €	0.00 €
Assistenza	0.00 €	0.00 €	0.00 €	0.00 €

Tabella n. 7 stima dei costi per gli ausili finalizzati alla cura di sé e della casa

Soluzione scelta:	Cucina componibile con elettrodomestici	Specchio rettangolare	Specchio avvicicabile	Maniglione per vasca	Doccino estraibile
Tecnologia	5188.00 €	49.95 €	6.99 €	102.00 €	72.00 €
Addestramento all'uso (€30.00/h)	120.00 €	0.00 €	0.00 €	90.00 €	60.00 €
Altri servizi (installazione €20/h)	120.00 €	20.00 €	10.00 €	20.00 €	40.00 €
Assistenza	0.00 €	0.00 €	0.00 €	0.00 €	0.00 €

Tabella n. 8 stima dei costi per l'adattamento del domicilio:cucina e bagno

	Costi per la cura di sé e della casa	Costi per l'adattamento domiciliare	totale
Costo dell'intervento	1260.32 €	5898.94 €	7159.26

Tabella n.9 Stima dei costi dell'intervento

Sempre facendo riferimento allo strumento SCAI abbiamo cercato di proiettare i costi dell'intervento in un periodo di tempo di 5 anni, ed abbiamo anche cercato di fare una stima dei costi sostenuti dall'utente per fruire dell'assistenza umana necessaria quotidianamente in caso di assenza di intervento (tabella n.10).

Nello specifico:

- per calcolare il Costo dell'intervento proiettato in 5 anni abbiamo analizzato la durata tecnica degli ausili adottati, una volta visti quali di essi siano ancora utilizzabili dopo i 5 anni, ne abbiamo calcolato il valore residuo e sottratto questo valore dal costo dell'intervento precedentemente calcolato in tabella n.9. Abbiamo, quindi, ipotizzato che gli unici ausili con durabilità >5 anni possano essere la cucina componibile completa di elettrodomestici e lo specchio rettangolare per il bagno; dal momento che si prevede che entrambi possano avere una durabilità di circa 10 anni, abbiamo calcolato la metà del loro valore di acquisto e questi sono stati i valori che abbiamo sottratto dal costo dall'intervento. Ovvero: per cucina componibile $€188.00/2 = 2594.00€$, per specchio rettangolare $€49.95/2 = 25.00€$. Pertanto il costo dell'intervento a distanza di 5 anni è di $€7159.26 - 2594.00 - 25.00 = 4540.60€$
- per calcolare il Costo del non-intervento, per permettere comunque a Marisa di vivere da sola, è stata ipotizzata la necessità dell'assistenza da parte di una badante (per quanto concerne la cura personale della paziente, la preparazione dei pasti, e le attività che coinvolgono Marisa nella società) e di una collaboratrice domestica (per quanto concerne la cura della casa). Per quanto riguarda l'assistenza della badante è stato ipotizzato un impiego di circa 12 ore/giorno per 365 giorni/anno per un costo di 10 €/ora (totale 43.800.00 €/anno x 5 anni = 219.000.00 €). Per quanto riguarda l'assistenza della collaboratrice domestica è stato ipotizzato un impiego di circa 3 ore/settimana per 54 settimane/anno per un costo di 10 €/ora (totale 1620 €/anno x 5 anni = 8100.00 €).

Abbiamo fatto questa stima per evidenziare l'eventuale differenza di costi e quindi di carico sociale derivante da una maggiore o minore autonomia nell'ambito funzionale analizzato.

			totale
Costo dell'intervento in 5 anni	7159.26	-2594.00 -25.00	4540.60
Costo del non intervento in 5 anni	219000.00	8100.00	227100.00
Costo Sociale Aggiuntivo in 5 anni (costo dell'intervento – costo del non intervento)			-222.559.40

Tabella n. 10 stima del costo sociale aggiuntivo

Come si può vedere dalla tabella n. 10 il Costo Sociale Aggiuntivo ammonta ad un importo di - 222559.40 € quindi ha un valore minore di zero. Questo risultato è indicatore di un risparmio economico e sociale, ovvero significa che le soluzioni adottate mobilitano risorse inferiori rispetto a quelle mobilitate qualora non venisse fatto alcun intervento.

12. Metodologia della Proposta

Il modello operativo proposto nasce da un'esperienza "storica" nel settore: quella del SIVA, che in Italia è stato di fatto il precursore dei Centri Ausili (Andrich, 1996).

Dal momento in cui è stato richiesto il mio intervento ho cercato di articolare il progetto riabilitativo in questo modo:

- **ACCOGLIENZA:** L'accoglienza è coincisa con il momento della presa incarico per il trattamento riabilitativo della paziente.
- **CONSULENZA:** Per operare la scelta degli ausili ho individuato il seguente percorso: analisi della situazione funzionale, analisi psicologica della paziente, analisi dell'ambiente in cui vive, analisi della situazione familiare, analisi dei problemi e dei bisogni, analisi delle aspettative, analisi delle soluzioni possibili.
- **PROVA DEGLI AUSILI INDIVIDUATI:** Dopo le analisi dei punti precedentemente citati, sono stati individuati alcuni ausili dei quali è stata effettuata la prova e sono stati ricercati i necessari adattamenti del caso.
- **ADDESTRAMENTO:** Mi sono occupata personalmente di questa fase assicurandomi della corretta acquisizione da parte di Marisa delle modalità di utilizzo degli ausili scelti, e della loro personalizzazione a misura di Marisa.
- **MOMENTO DELLA VERIFICA MEDIANTE FOLLOW-UP:** Mi sono occupata personalmente del follow-up. Non è stato possibile effettuare sopralluogo al domicilio a causa del dissenso dei parenti (nostro unico contatto telefonico), le uniche informazioni fornite sono state riguardo l'attuazione in corso delle dovute modifiche ambientali e l'adozione degli ausili proposti durante l'iter riabilitativo.

Una corretta metodologia d'intervento è fondamentale per raggiungere degli obiettivi prefissati. Solamente un'analisi attenta di tutte le variabili che compongono il caso permette l'individualizzazione degli adattamenti e degli ausili più idonei sia sotto il profilo tecnico che di ottimizzazione dei costi. Il caso di Marisa è la dimostrazione dell'efficacia di queste dinamiche.

13. Bibliografia

- Andrich R (1996): *Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili*. Milano, Fondazione Don Gnocchi
- Andrich R (2001): *Analisi costi benefici degli ausili: lo strumento SCAI* Europa Medicophysica 37(1): 554-557
- Andrich R (2007): *Elementi di analisi dei costi degli ausili* Milano, Portale Siva 2007
- Andrich R, Moi M (1998): *Quanto costano gli ausili? Lo strumento Siva/Cai* Milano, Fondazione Don Carlo Gnocchi
- Batavia A, Hammer G (1990): *Towards the development of consumer-based criteria for evaluation of assistive devices* Journal of Rehabilitation Research & Development 27(4): 425-436

- Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L (2008): *Terapia occupazionale: ausili e metodologie per l'autonomia*. Raffaello Cortina
- Consorzio Eustat (1999): *Tecnologie per l'autonomia, Linee guida per i formatori*. Milano, Commissione Europea
- Kats S et al (1965): *Studies of illness in the aged: the index of Adl, a standardized measure of biological and psycho-social function*. American Medical Association Journal 185: 914-919
- Mahoney FI, Barthel DW (1965): *Functional evaluation: the Barthel Index*. MD Med J 14: 61-65
- Mainini ML, Ferrari A, Zini MT (1982): *La nascita: relazione madre, padre, bambino*. Atti della conferenza sui Servizi Materno Infantile. USL 4, Parma
- Wessels et Al (2004): *IPPA: Individually Prioritised Problem Assessment*. Technology and disability, 14: 141-145

Sitografia

- www.portale.siva.it
- www.osd.it
- www.ikea.com/it/
- www.invacare.it
- www.foppapedretti.it
- www.unieuro.it