



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

L'Araba Fenice.....

ERMANNO

CANDIDATO: Carolina De Marchi

Tipo di elaborato: progetto su caso individuale

Abstract. Ermanno è in emodialisi da circa 25 anni ed ha alle spalle due trapianti di reni. Anche se negli ultimi dieci anni il quadro motorio è peggiorato, non si è mai perso d'animo e per raggiungere l'autonomia ha utilizzato svariate strategie con lo scopo di migliorare le sue funzioni e rendere l'ambiente facilitante l'esigenza di interagire a livello sociale. Gli ausili sono stati molti dal bastone a tecnologie più complicate come il PC utile non solo per il suo lavoro (tecnico del suono), ma anche per tutti i servizi cui si può accedere senza trasferimenti difficili da realizzare. L'uso della carrozzina manuale è ormai permanente da tre anni. Modifiche ambientali dell'appartamento in affitto non sono state risolutive ed hanno agevolato soprattutto l'ambiente bagno. Nel quartiere gli spazi esterni sono stati parzialmente modificati per consentire il passaggio di una sedia a ruote sui marciapiedi in seguito ad una richiesta al Comune del luogo di residenza. Questo mio elaborato ha come progetto la realizzazione di ulteriori miglioramenti all'interno della casa (cucina, camera da letto, bagno) sia come accesso sia come facilitazione per l'attuazione delle attività della vita quotidiana (ADL). Inoltre per favorire la necessità di Ermanno di autonomia negli spostamenti esterni, appena la viabilità del quartiere lo renderà possibile, si procederà alla prescrizione della carrozzina elettronica, valida anche per preservare la poca funzionalità residua degli arti superiori. Attualmente solo parte di questo progetto è stata realizzata ma le modifiche finora effettuate hanno già consentito a Ermanno un miglioramento della sua qualità di vita e una diminuzione del carico assistenziale.

Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

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

1. Sintesi del Progetto

Il protagonista

Ermanno ha 61 anni e da trentaquattro è emodializzato con un'interruzione di 9 anni in seguito alla riuscita del secondo trapianto renale. Il decorso della malattia ha coinvolto globalmente il protagonista a livello psicofisico.

Il contesto

Attualmente vive in un appartamento in affitto, assistito da una caregiver residente. Si reca con un servizio di autotrasporti dell'ULSS alle tre sedute dialitiche settimanali che si svolgono a 30 km di distanza dal luogo di residenza. Considerando l'aspetto motorio Ermanno negli ultimi venti anni è stato seguito solo parzialmente dai servizi di fisioterapia a livello ospedaliero e distrettuale. L'attività motoria riabilitativa, i vari ausili e le soluzioni per agevolare il raggiungimento della sua autonomia spesso non hanno seguito l'iter da manuale, ma non per questo sono stati meno efficaci e utili allo scopo. Successivamente all'exeresi della protesi d'anca destra, la situazione si è aggravata non consentendo più la deambulazione con due bastoni canadesi. L'uso permanente della carrozzina ha reso evidente maggiormente le difficoltà di Ermanno per continuare una vita indipendente secondo le sue esigenze.

Gli obiettivi dell'intervento

Il processo di empowerment importantissimo e spesso difficile da impostare, in questo caso non ha presentato problemi. Ermanno è sempre riuscito " *identificare i propri bisogni, a fissare gli obiettivi, a formulare progetti e a mettere in atto le azioni necessarie per realizzarli*" (Consorzio EUSTAT, 1999: "Tecnologie per l'autonomia" pg. 23). Il mio compito è stato prevalentemente quello di guida, affrontando assieme a lui i vari problemi da risolvere, come la mobilità all'interno e all'esterno dell'abitazione, il miglioramento dell'igiene personale e quello dell'accessibilità informatica. Per esempio ho suggerito altri siti Internet utili per dare risposte sugli ausili ma soprattutto sulla normativa e le prassi burocratiche da seguire. Andando più nello specifico del progetto attuale, gli obiettivi si possono riassumere in:

- Favorire l'incremento dell'accessibilità interna all'abitazione
- Facilitare l'igiene personale
- Rendere più autonoma la mobilità esterna

Le soluzioni adottate

Per la mobilità interna all'abitazione, tre anni fa si era già agevolato l'accesso al water sostituendo il lavello standard, troppo ingombrante, con uno di piccole dimensioni (marca: Dolomite). Inoltre ai lati del water erano state installate sia la doccetta con flessibile a uso bidet abbinata a miscelatore doccia a incasso, sia una maniglia d'appoggio. Per questi ausili si era ricorsi a un artigiano della zona. Ora si è provveduto all'installazione di un grande specchio (cm100x50, Distribuzione SME) e alla sostituzione della panca universale da bagno con una sedia girevole da vasca con schienale (marchio Chinesport - Scheda Portale SIVA n. 15725) per il miglioramento della postura, della sicurezza e del risparmio energetico. Sempre per l'accesso al bagno è stata sostituita la porta che non consentiva il trasferimento carrozzina-vasca a causa del verso sbagliato d'apertura. Nello studio si sta provvedendo alla sostituzione della scrivania con una di dimensioni maggiori e una cassettera con ruote, mentre in cucina per consentirne un miglior uso ci si sta interessando a delle modifiche prendendo esempio dalle cucine disponibili in visione nel Portale SIVA (es. scheda n.14382). Per agevolare l'autonomia in casa è stato installato in camera da letto un motore alle tapparelle azionabile con un telecomando a infrarossi. Uno scivolo rimovibile di fattura artigianale ha risolto l'accesso alla terrazza. Si procederà alla prescrizione dell'ausilio per il miglioramento dell'autonomia all'esterno (carrozzina elettronica) solo dopo aver risolto l'eliminazione delle barriere architettoniche con le modifiche adeguate. Per

l'accesso al condominio da 3 anni Ermanno ha fatto installare uno scivolo, ma in prospettiva della carrozzina elettronica nell'androne condominiale si dovrà modificare l'ampiezza del marciapiede del parcheggio. La viabilità esterna presenta barriere che non consentono di raggiungere il centro cittadino. Per questo è in atto una raccolta firme nel quartiere per procedere con la domanda al Comune per la costruzione di una pista ciclabile. Da alcuni anni Ermanno compila l'apposito modulo per accedere a una casa comunale adatta alle sue esigenze e sita vicino al centro cittadino. La prospettiva di un cambio di residenza nel 2010 è molto probabile. In questo caso la viabilità esterna non presenterebbe ostacoli e si potrebbe procedere alla prescrizione della carrozzina elettronica senza ulteriori indugi.

Valutazione dell'esperienza

In questo elaborato solo alcune soluzioni sono state realizzate concretamente mentre altre sono ancora in fase di realizzazione, per questo il riscontro finale è stato possibile solo in parte. Posso comunque affermare che tutte le proposte studiate a tavolino assieme al protagonista, stanno pian piano evolvendosi e, anche se i tempi di realizzazione avranno qualche piccola modifica, già si può dire che complessivamente gli obiettivi siano stati raggiunti. Per la carrozzina elettronica è stato possibile eseguire delle prove pratiche presso la Ditta Sanitaria scelta da Ermanno che è rimasto ben impressionato e più cosciente del mezzo da manovrare e delle difficoltà che, comunque, si potranno superare con un buon addestramento.

2. Premesse Teoriche

2.1. Motivazione per la scelta del caso

Perché il caso individuale?

Sono nel campo della riabilitazione da una trentina di anni ma solo negli ultimi quattro mesi lavoro nel contesto Distrettuale con una percentuale di pazienti a domicilio del 60%. Per questo motivo il mondo degli ausili ha assunto per me un'importanza professionale molto rilevante. Nello stesso tempo però mi rendo conto che, per ora, il mio livello di esperienza con malati prevalentemente cronici e bisognosi di consigli e aiuto per il raggiungimento di una loro autonomia non mi consente di avventurarmi in elaborati sperimentali o in proposte organizzative territoriali. Il caso preso in esame fa riferimento a una persona da me conosciuta in un contesto extraprofessionale 23 anni orsono. Ermanno era ed è tuttora, anche se ormai a livello amatoriale, un valido Tecnico del Suono conosciuto per la sua alta professionalità. A quel tempo era già emodializzato ma nonostante i disagi dovuti alla patologia, ha sempre continuato a svolgere nel miglior modo possibile il suo lavoro, meglio, la sua passione.

Analizzare il suo percorso prevalentemente dal punto di vista professionale, scientifico ha stimolato il mio interesse e nello stesso tempo, il corso sugli ausili tecnologici mi ha dato modo di proporre a Ermanno scelte che hanno già fatto sviluppare ma che, spero, faranno aumentare ancora di più in futuro la sua ricerca verso l'autonomia MALGRADO TUTTO.

2.2. Modelli teorici di riferimento

Nel nuovo linguaggio dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), con l'avvento del modello di Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (International Classification of Disability, Functioning and Health, 2001), è stato modificato il concetto di DISABILITA' che ora è considerata "non più come un Attributo della persona ma come una Situazione, anche occasionale, nella quale qualsiasi individuo può trovarsi ogniqualvolta avverta un divario fra le proprie capacità e i fattori ambientali, tale da limitare la qualità di vita" (Andrich, 2008, pg. 108). L'**autonomia** è il riappropriarsi della propria vita da parte dell'individuo impostandola secondo i propri desideri. Questo ovviamente comprende la possibilità di interagire con gli altri partecipando attivamente alla vita sociale. Per conseguire questo obiettivo bisogna che la persona con disabilità si adatti all'ambiente utilizzando le tecnologie (**Ausili**) che intervengono riparando la

struttura (es. protesi) o aggiustando a livello funzionale la persona stessa. Nello stesso tempo l'**ambiente** per adattarsi al disabile deve diventare **Accessibile**. Da non dimenticare infine l'aiuto dato dall'**Assistenza** Personale che contribuisce a prevenire l'isolamento e la segregazione (Andrich, 2009). *“Questa definizione stabilisce l'equazione autonomia=relazione, con sé, con gli altri e con l'ambiente. Gli ausili diventano strumenti per l'autonomia, e dunque strumenti per la relazione”*. (Andrich, 2009: pg. 8).

Nella scelta degli Ausili il fulcro di tutto il processo è la persona disabile che per reintegrarsi ha necessità di vivere in un buon contesto educato alla cultura dell'integrazione, e ha bisogno di una serie di supporti: *“Il Supporto Terapeutico, il Lavoro inteso come veicolo di realizzazione personale e di autostima oltre che come fonte di reddito, gli Ausili Tecnici, l'Assistenza Personale, l'Informazione (supporti tecnici, servizi esistenti ecc.), l'Educazione all'autonomia che valorizzi la creatività e progettualità della persona nel risolvere i problemi e gestire gli altri interventi citati”* (Andrich, 1996: pg.12-13). L'obiettivo principale nel progetto di autonomia è migliorare la qualità della vita. Per questo è importante che il disabile sviluppi l'abilità di usare le informazioni, le nozioni e i concetti per migliorare la propria autonomia: Concetto di Empowerment (Consorzio EUSTAT, 1999: *“Tecnologie per l'autonomia”*).

Quanto al concetto di Accessibilità degli spazi esterni e interni, ricordo che modificare o rendere visitabile o adattabile un ambiente nell'ottica dei concetti trattati all'interno del *“Corso sulle Tecnologie”*, non significa, nella maggior parte dei casi, realizzare cambiamenti onerosi e radicali. Spesso si pensa che i progettisti per rispettare le normative vigenti, debbano rendere gli ambienti ricolmi di ausili e apparecchiature antiestetiche e *“aliene”*. Non è così. Molte volte basta solo un arredamento disposto in modo appropriato per consentire l'accesso al disabile e contemporaneamente facilitare l'utilizzo della casa a tutti i visitatori. Anche gli ausili in senso stretto spesso si possono scegliere fra oggetti di serie acquistabili nei negozi non necessariamente di articoli sanitari. Per le modifiche strutturali si fa riferimento alla legge 13 (9/1/89) *“Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati.”* e al DM 236 (14/6/89) *“Garanzia di accessibilità, adattabilità, visitabilità, di edifici privati e edilizia residenziale pubblica”*. La guida completa ai *“contributi per l'eliminazione delle barriere architettoniche”* Ermanno l'ha trovata, fra gli altri, sui siti: www.handylex.org, altre *“agevolazioni per i disabili”* al sito: www.agenziaentrate.it.

Nel quartiere gli spazi esterni sono stati modificati per consentire il passaggio di una sedia a ruote sui marciapiedi in seguito ad una richiesta di Ermanno al Comune basata sul:

Decreto del Presidente della Repubblica 503 (24luglio 1996) Art. 5.

Marciapiedi

1. Per i percorsi pedonali in adiacenza a spazi carrabili le indicazioni normative di cui ai punti 4.2.2. e 8.2.2. del decreto del Ministro dei lavori pubblici 14 giugno 1989, n. 236, valgono limitatamente alle caratteristiche delle pavimentazioni ed ai raccordi tra marciapiedi e spazi carrabili.

2. Il dislivello, tra il piano del marciapiede e zone carrabili a esso adiacenti non deve comunque superare i 15 cm.

3. La larghezza dei marciapiedi realizzati in interventi di nuova urbanizzazione deve essere tale da consentire la fruizione anche da parte di persone su sedia.

Accessibilità Informatica: Il PC è per Ermanno, un mezzo utilizzato per il suo lavoro da una ventina d'anni, è stato naturale utilizzarlo anche per la ricerca delle strategie che potevano aiutare a trovare soluzioni ai problemi che man mano si presentavano. In questo caso faccio riferimento alla legge 4 /2004 (Stanca) per l'Accessibilità Informatica ovvero la capacità dei sistemi informatici di erogare servizi e fornire informazioni.

Un pensiero riporta noi professionisti nel campo della disabilità a sottolineare come la **progettazione** in genere spesso non sia assolutamente **per tutti o universale (design for all, universal design)**. I progettisti dovrebbero dar modo agli oggetti da loro creati di essere ben interpretati e di conseguenza utilizzati. La frustrazione nel non riuscire a usare facilmente tanti oggetti della vita quotidiana ci illumina su quanto detto. Un esempio: accendere regolarmente il fuoco sbagliato sul piano di cottura a causa di indicazioni poco chiare. Considerazioni di primo acchito banali ma che, soprattutto per le persone disabili, non si possono per nulla ritenere tali. (Donald, 2009)

Su questi e su molti altri concetti si basano i progetti che io e gli altri miei colleghi presentiamo in questa fase conclusiva del Corso di perfezionamento sugli Ausili Tecnologici e ciò a dimostrazione di quanto questo elaborato finale abbia una notevole importanza nell'approfondimento degli argomenti sviluppati nelle quattro settimane di lezioni e laboratori presso l'istituto Don Carlo Gnocchi.

Sarà quindi positivo il mio giudizio su questa esperienza poiché rivalutare in un'ottica diversa un caso conosciuto, mi ha sicuramente arricchito dandomi la possibilità di progredire a livello professionale.

3. Quadro clinico

Ermanno, 61 anni, ha presentato un quadro di glomerulo nefrite parcellare da streptococco all'età di 16 anni, a 27 anni è stato sottoposto alla prima seduta di emodialisi, a 29 ha effettuato il primo trapianto renale che ha avuto esito negativo e in seguito alle trasfusioni è diventato positivo al virus dell'epatite B. A 42 anni: secondo trapianto renale. Nonostante numerose complicanze, la funzionalità renale ha ripreso per 9 anni, a 51 anni è stato costretto a riprendere l'emodialisi trisettimanale. Sono molte le terapie farmacologiche e gli interventi chirurgici citati nella sua anamnesi, 10 anni fa si sono evidenziati importanti problemi epatici, nel 2000 è stata effettuata paratiroidectomia per grave ipercalcemia con depositi massivi vascolari, 7 anni fa ha iniziato ad anemizzarsi e da 4 anni è comparsa una cardiopatia con fibrillazione atriale (FA), attualmente in trattamento con Cordarone e Coumadin (farmaci antiaritmici ed anticoagulanti).

Problemi motori: dagli anni ottanta a Ermanno viene diagnosticata una coxartrosi bilaterale, più grave a sinistra, che provoca dolori e una deambulazione progressivamente deficitaria. Il segno che più rivelava il quadro di artrosi all'anca era quello di Trendelenburg e cioè, in appoggio monopodalico, una caduta dell'emibacino controlaterale dovuta a insufficienza del muscolo Medio Gluteo. Durante la deambulazione Ermanno per spostare il baricentro e consentire il passo, inclinava il tronco al di là del piano sagittale del corpo dal lato dell'arto in appoggio. La dialisi e le terapie cortisoniche massive antirigetto hanno contribuito ad aggravare i problemi alle ossa e a livello neurologico (polinevrite). Si è sottoposto a cicli di fisioterapia a secco e in acqua a scopo antalgico e di rinforzo muscolare, ed ha iniziato a usare un bastone a destra per rendere migliore, più funzionale, l'assetto del passo. A 51 anni è stato costretto a sottoporsi all'intervento di impianto di artroprotesi d'anca sinistra e l'anno successivo destra. Presentava ipotrofia muscolare generalizzata, frequenti osteoartralgie migranti e, in seguito ad indagini radiografiche si riscontrava spondilo artrosi a tutti i livelli (associata a cifosi di grado elevato). Ermanno in quel periodo deambulava con l'aiuto di due bastoni canadesi. A 56 anni ha lamentato parestesie e disestesie bilaterali alle mani, a 58 anni (2006) si è sottoposto a intervento di Tunnel Carpale alla mano sinistra. All'inizio dello stesso anno ha iniziato ad accusare importanti dolori all'anca destra. A causa di una raccolta purulenta poi fistolizzata, si procedeva nel giugno del 2006 a una pulizia chirurgica della protesi destra. Persistendo tuttavia anche dopo tale intervento un quadro locale invariato, nel settembre 2006 è stata eseguita exeresi della protesi d'anca destra con posizionamento di cemento medicato distanziatore. In seguito a questo intervento Ermanno è stato trasferito in Rianimazione dove, a causa dell'infezione generalizzata e della risposta negativa al trattamento farmacologico, i medici si pronunciavano con una prognosi infausta. E' a questo punto che "l'araba fenice" ha reagito come già aveva fatto sedici anni prima in occasione del secondo trapianto renale.

Il carattere e l'attaccamento alla vita hanno spinto Ermanno a riprendersi fino ad arrivare in pochi mesi a ricominciare a vivere.

La situazione motoria di Ermanno è ora stabile ma non stabilizzata. In un quadro clinico come il suo non si può mai avere un'immagine chiara della situazione. Gli emodializzati sono pazienti complessi e la loro complessità è sicuramente anche caratterizzata psicologicamente dalla schiavitù al rene artificiale. Si può ben comprendere che Ermanno sin da subito e nonostante le molteplici avversità sulle quali non mi soffermo si sia indirizzato verso il trapianto (1977). In seguito dopo il primo fallimento, ha avuto modo di sperimentare la dialisi domiciliare. Essendo lui un tecnico non trovò difficoltà nella gestione dell'elettromedicale (filtro) e questa esperienza gli consentì al ritorno nel reparto ospedaliero, di fare un po' da "regista" delle proprie sedute dialitiche. Sottolineo questo aspetto perché ho potuto seguire di persona le sue traversie e posso affermare che solo un soggetto

così caparbio poteva riuscire a sottoporsi alle cure (in Italia rigorosamente diurne al contrario di altri paesi dove la dialisi ha degli orari più consoni alla vita lavorativa dei soggetti), e contemporaneamente continuare il suo lavoro che spesso lo costringeva a orari molto "fantasiosi".

Tornando al quadro funzionale, in particolare agli arti superiori, quando si emodializza attraverso fistole arterovenose, la situazione muscolo-scheletrica viene penalizzata in quanto i soggetti sono portati a economizzare sull'uso delle parti interessate in particolare nei tre giorni della seduta. A lungo andare vi è un decadimento fisico generale che può essere arginato solo con una costante mobilitazione attiva. Per questo fino al 2005 Ermanno non ha mai trascurato la piscina, la ginnastica dolce, la bicicletta...ecc. Solo in modo limitato si è sottoposto a sedute di Rieducazione motoria inizialmente sotto la mia supervisione, in seguito dopo il trasloco sotto quella dei fisioterapisti della nuova ULSS. Questo perché ovviamente, a parte i nove anni di pausa dialitica in seguito al secondo trapianto renale, si è sempre tenuto il più lontano possibile dall'ambiente ospedaliero. Come dargli torto visto che comunque non poteva esimersi di frequentarlo il 50% della sua esistenza?

Nonostante tutto attualmente le articolazioni scapolo-omerale hanno un'ampiezza di movimento molto limitata e complessivamente gli arti superiori non si possono definire efficienti funzionalmente: l'elevazione e l'abduzione si ferma a 90° mentre la forza su una scala da 1 a 5 è 3-4 quindi è in grado di muoversi contro resistenza ma per un tempo limitato (Daniels L et al., 1964). La manualità in particolare è compromessa bilateralmente per la presenza di un quadro di Tunnel Carpale. Come già detto, a sinistra è stato sottoposto a intervento chirurgico ma il nervo mediano di entrambi i lati è compromesso perciò la flessione delle falangi è molto debole. Per allenare questa funzione Ermanno suona la fisarmonica che si può definire un suo ausilio riabilitativo. A livello degli arti inferiori, la deambulazione con bastoni canadesi, già limitata, è venuta a mancare totalmente in seguito all'exeresi della protesi d'anca destra. Se la struttura ossea non fosse stata indebolita dai numerosi boli di cortisone, probabilmente si sarebbe potuta tentare una deambulazione con un rialzo a destra. Questo non è stato possibile. La situazione attuale consente a Ermanno di utilizzare in autonomia la carrozzina solo per brevi tratti, su percorsi senza pendenze e usando prevalentemente gli arti inferiori. Con l'aiuto di questi riesce a salire all'indietro lo scivolo di 41 cm con una pendenza del 17% che agevola, anche se supera la normativa dell'8% (specifica 8.1.11 del DM 236/89), l'entrata del condominio in cui abita. A livello dell'anca sinistra presenta una limitazione all'estensione che viene contrastata con esercizi in posizione supina. In particolare l'estensione a gamba piegate ("ponte") è quella più allenata, nei limiti del possibile, anche perché a livello pratico viene, utilizzata per indossare gli indumenti dalla vita in giù.

Misurazione della disabilità

Per avere un'idea più precisa di quanto il quadro clinico all'interno di un contesto di vita possa pesare sul grado di disabilità, ho voluto fare riferimento a due scale a mio parere molto indicative: la SCALA FIM (Functional Independence Measure, Standard Internazionale di Misura della Disabilità) (Tabella 1) e il Barthel Index (Tabella 2) (Masur, 1999), che valutano l'autonomia del paziente nelle attività della vita quotidiana (ADL-Activities of daily living). In entrambi i casi, il punteggio più alto indica la maggiore autonomia. Per valutare i miglioramenti dati dalle modifiche ambientali e dagli ausili, considero due valutazioni: la prima risale all'anno 2006, quando non erano ancora state realizzate le modifiche nel bagno come la doccetta-bidet per l'igiene intima, la seconda al 2010, quando si suppone, dovrebbe essere operativa anche la carrozzina elettronica. Per questo i secondi punteggi corrispondono solo in parte al miglioramento realmente ottenuto.

| | 2006 | 2010 |
|-------------------------------|------|------|
| Cura della persona | FIM | FIM |
| 1. Nutrirsi | 5 | 5 |
| 2. Rassettersi | 3 | 3 |
| 3. Lavarsi | 2 | 6 |
| 4. Vestirsi dalla vita in su | 3 | 3 |
| 5. Vestirsi dalla vita in giù | 3 | 3 |
| 6. Igiene perineale | 2 | 6 |

| Controllo Sfinterico | | | | | |
|-------------------------------------|------------------------|-----------|-----------|--|-------------------------------|
| 7. | Vescica | 0 | 0 | | 7=autosufficienza completa |
| 8. | Alvo | 6 | 6 | | 6=autosuffic. con adattamenti |
| Mobilità | | | | | 5=supervisione |
| 9. | Letto sedia carrozzina | 4 | 4 | | 4=assistenza minima, 25% |
| 10. | W.C. | 4 | 4 | | 3=assistenza moderata, 50% |
| 11. | Vasca o doccia | 3 | 6 | | 2=assistenza intensa, 75% |
| Locomozione | | | | | 1=assistenza totale, 100% |
| 12. | (Cammino) Carrozzina | 3 | 6 | | |
| 13. | Scale | 1 | 1 | | |
| Comunicazione | | | | | |
| 14. | Comprensione | 7 | 7 | | |
| 15. | Espressione | 7 | 7 | | |
| Capacità relazioni/cognitive | | | | | |
| 16. | Rapporto con gli altri | 7 | 7 | | |
| 17. | Soluzione dei problemi | 5 | 5 | | |
| 18. | Memoria | 5 | 5 | | |
| | | 70 | 84 | | |

Tabella. 1 . Scala FIM. In essa sono analizzate 18 attività Motorie, Sfinteriche, Cognitive.
Il punteggio va da 18 a 126

Il totale mostra un miglioramento previsto nei punti 3 (sedia girevole per vasca), 6 (doccetta bidet), 11 (sostituzione porta bagno e sedia vasca), 12 (carrozzina elettrica negli spostamenti esterni). Quest'ultimo solo previsto.

| ITEM | PUNTEGGIO | | | |
|------------------------------------|--|---|---|-----------------------------------|
| | 15 | 10 | 5 | 0 |
| Alimentazione | | Indipendente | <u>5</u> <i>Necessita di assistenza</i> | Dipendente |
| Fare il Bagno | | | Esegue il compito senza supervisione | <u>0</u> <i>(Dipendente)</i> |
| Igiene Personale | | | <u>5</u> <i>Si lava la faccia, si pettina ecc</i> | Dipendente |
| Vestirsi | | Indipendente | <u>5</u> <i>Necessita di assistenza</i> | Dipendente |
| Controllo del retto | | <u>10</u> <i>nessun incidente, utilizza strumenti</i> | assistenza | Dipendente |
| Controllo della Vescica | | | assistenza | Dipendente |
| Trasferimenti nel bagno | | indipendente | <u>5</u> <i>Necessita di assistenza</i> | Dipendente |
| Trasferimenti sedia-letto | Indipendente (compreso chiudere la carrozzina pedane.) | <u>10</u> <i>Minima assistenza o supervisione</i> | assistenza | Dipendente |
| Deambulazione | Indipendente per 50 m (permesso l'uso di ausilio.) | Minima assistenza o supervisione | <i>Indipendente con carrozzina per 50m 2010</i> | <u>0</u> <i>(Dipendente) 2006</i> |
| Salire le scale | | con ausilio | assistenza | <u>0</u> <i>(Dipendente)</i> |
| totale 40 (2006), 45 (2010) | | | | |

Tabella. 2. Barthel Index 2006 e 2010

In questo caso c'è una differenza prevista di 5 punti. L'unico miglioramento si trova all'item "deambulazione" poiché la carrozzina elettronica darà la possibilità di spostamento autonomo per oltre 50 m. L'item "fare il bagno" presuppone 5 punti per un compito eseguito senza supervisione di un assistente, mentre nell'item "trasferimenti nel bagno" sono 10 i punti al paziente in grado di vestirsi e svestirsi da solo oltre che usare appropriatamente il wc. Ermanno ha bisogno della supervisione della badante per fare il bagno e riesce in casi estremi a procedere da solo nel trasferimento nel bagno ma con tempi d'azione considerevolmente allungati.

4. Contesto

Anamnesi Familiare e Sociale. Incentivi e disincentivi

Ermanno abita in un appartamento in affitto, con una assistente residente. Avrebbe tre fratelli ma la sua famiglia non è mai stata presente e d'aiuto. Disincentivo e motivo di sofferenza è stato non avere mai avuto un sostegno dai parenti più prossimi. Incentivo è stato sicuramente, come già detto, la passione per il suo lavoro di Tecnico del Suono il cui particolare ambiente ha sempre fatto parte della sua vita. Gli amici sono stati di supporto per superare le difficoltà pratiche e, a livello psicologico, nei periodi di depressione. Tre anni fa, Ermanno ha avuto delle notevoli difficoltà che è riuscito a superare anche grazie alle persone che lo seguivano e aiutavano. Incentivo da non dimenticare è la spinta data dal suo alto livello culturale e di conoscenza nel campo tecnologico. Il Computer è uno strumento che ha usato per lavoro ma che ora da pensionato, utilizza nei più svariati modi. Per esempio, il collegamento a Skype con i conoscenti (compresa me) che consente una tranquillità maggiore durante le brevi assenze della caregiver.

Zoe, una simpatica cagnolina meticcina arrivata nel 2000, negli ultimi 9 anni è stata ed è una componente di rilevante importanza incentivante, che mi ha fatto capire quanto aiuto psicologico le bestiole possano dare agli esseri umani.

Contesto ambientale

L'appartamento non di proprietà è stato costruito nel 1983 in una zona residenziale che fino a pochi anni fa era ancora immersa nel verde, mentre ora sta vedendo una progressiva crescita edilizia. Restano per fortuna ancora molti spazi verdi. La viabilità stradale per i pedoni e per le carrozzine è piuttosto difficoltosa. Fa parte di un condominio perciò qualsiasi tipo di modifica degli spazi comuni ha sempre richiesto un confronto con gli altri residenti, cosa che non ha agevolato la realizzazione delle richieste.

Le modifiche all'interno e all'esterno dell'appartamento sono state realizzate in questi ultimi 10 anni seguendo l'aggravamento del quadro patologico e della conseguente difficoltà degli spostamenti da parte del soggetto. Tutti i cambiamenti piccoli e grandi sono stati decisi dal protagonista con qualche suggerimento da parte mia. Le richieste di modifiche strutturali fatte al padrone non sono approdate a nulla. La risposta è sempre stata negativa nonostante le relazioni mediche giustificative allegate. Le scelte sulle strategie per risolvere le varie problematiche che progressivamente nel tempo si presentavano, si possono riassumere in questa equazione: "*Ambiente Accessibile + Ausili Tecnici + Assistenza Personale = Autonomia*" (Andrich, 2008: pg. 9). Proprio per riuscire in futuro a far fronte a eventuali ulteriori difficoltà Ermanno è nelle liste del Comune per l'attribuzione di una casa accessibile per persone con disabilità.

Accessibilità Interna ed esterna

Per un qualsiasi visitatore le barriere non sono così evidenti. Un gradino di 7 cm all'entrata è stato superato con uno scivolo con una pendenza del 17% ampiamente fuori dalle normative che esigono di non superare l'8%, per Ermanno è comunque un'agevolazione considerando lo spazio breve da percorrere (41 cm).

L'ascensore misura 90 x 95 cm, Ermanno riesce a entrare con la carrozzina priva di pedane e sfruttando i 6 cm di rientro della porta per posturare i piedi. La legge 236/89 al punto 8.1.12 prevede negli edifici residenziali di nuova edificazione una cabina di dimensioni minime di 130 cm (profondità) x 95 cm (larghezza). Mentre per edifici preesistenti prevede un adeguamento con queste caratteristiche: 120 cm x 80 cm.

L'accessibilità e la visitabilità (DM n.236, 1989) all'interno dei locali sono abbastanza buone. L'appartamento è composto di cinque vani (cucina, soggiorno, due camere, bagno), un corridoio e un ripostiglio. Negli anni alcune piccole modifiche sono state apportate, in particolare l'arredamento originale è stato predisposto con una distribuzione della mobilia lungo le pareti degli ambienti per lasciare più spazio centrale per gli spostamenti. Le sedute del WC e del divano sono state alzate rispettivamente con un alzawater (scheda SIVA n.15696, marchio: Cometa, modello: 856500-856501) e con dei cuboni di gommapiuma compatta da posizionare sotto i cuscini del sofà e nascosti da un copridivano esteticamente accettabile. L'alzawater è stato rimosso nel 2006 a causa delle mutate condizioni motorie che richiedevano reclutamenti muscolari non compatibili con l'ausilio nello spostamento carrozzina-water. L'argomento è approfondito in seguito. Il letto singolo è stato sostituito con uno a una piazza e mezzo per favorire una maggior facilità nei cambi posturali durante il riposo. Il tavolo della cucina è stato scelto con un'altezza, 80 cm, tale da consentire l'inserimento della carrozzina, utilizzata in casa dal 2000 (Marchio: BREEZY, modello: 205, scheda SIVA n.15153).

Il *bagno* è stato l'ambiente che ha presentato più problemi per la pessima distribuzione dei sanitari che non consentivano il passaggio della carrozzina fino al Water. Prima del 2006 Ermanno entrava deambulando con i due bastoni canadesi. Dopo il rientro dal secondo ricovero del 2006 per 3 mesi è stata utilizzata una Comoda Semplice (marchio: Vassili, modello: comoda 1188 N, scheda SIVA n.14157), e l'aiuto del caregiver. In seguito con il procedere del miglioramento psicofisico di Ermanno abbiamo pensato a dei piccoli cambiamenti possibili, anche se l'abitazione non è di proprietà. Il lavandino Standard è stato sostituito con uno da parrucchiere di piccole dimensioni (marchio: Dolomite), mentre un idraulico ha installato una doccetta bidet a lato del water. In questo modo abbiamo ottenuto l'accessibilità alla tazza ed Ermanno ha necessità solo di un piccolo aiuto per la vestizione e, in quei pochi momenti in cui si trova senza assistenza, non ha bisogno di nessun aiuto. In questo caso ovviamente aumentano i tempi d'azione e il dispendio energetico. Per quanto riguarda la vasca da bagno, non potendo essere sostituita con un piatto doccia si è ricorsi a una panca universale da vasca (Marchio: Invacare, modello: Marina H112, scheda SIVA n.16822). Nel 2006 attraverso i Servizi Sociali è stata fornita dal Comune l'assistenza a domicilio: fino a due mesi fa due assistenti settimanalmente hanno lavato interamente Ermanno nella vasca, ora dopo le modifiche, il servizio è stato sospeso.

Come accorgimenti interni, vorrei citare le due prese con telecomando a infrarossi per accendere le ciabatte collegate al Personal Computer, Stampanti e impianti audio. Sono dispositivi che gestiscono fino a 4 attuatori relè 220 V/6A 1000W (marchio: LIBRA GmbLf D, model.NO.TR-502MSV, batteria 9 V, distributore: LIDL, €19). Si possono definire degli ausili tecnologici di Controllo Ambientale più che di Domotica e sono stati acquistati con un minimo costo in un supermercato. Nella loro semplicità sono comunque un validissimo aiuto a Ermanno che altrimenti dovrebbe avere sempre bisogno di assistenza per l'accensione poiché la posizione dell'interruttore delle ciabatte non è raggiungibile da una persona in carrozzina. Il Controllo Ambientale risolve problematiche singole migliorando anche la SICUREZZA del disabile. In questo specifico caso evita il rovesciamento. Da non dimenticare i Servizi Remoti come il Telesoccorso che Ermanno ha ottenuto nel 2006 attraverso i Servizi Sociali. Nel Comune di residenza di Ermanno il servizio è gratuito e fa parte del Piano Locale per la Domiciliarità (Deliberazione della Giunta Regionale n.39 del 17.1.2006). E' un servizio per le persone a rischio sanitario e/o sociale e consiste in un controllo telefonico collegato a un centro operativo funzionante 24 ore su 24. Il telecontrollo consiste in due chiamate settimanali effettuate dal centro operativo a tutti gli utenti.

Nel 2007 non essendo più sufficiente l'aiuto del personale mandato dal Comune, si è dovuti ricorrere a una caregiver residente. Poiché Ermanno attualmente ha a propria disposizione per il suo sostentamento la pensione minima degli artigiani e l'invalidità civile con l'accompagnatoria, sostenere le spese per l'assistenza personale continuativa è molto difficoltoso. Per questo si tiene sempre informato attraverso i numerosi siti dedicati alla legislazione relativa alla disabilità (www.handylex.org, <http://www.superabile.it/web/it/Home/>, www.informahandicap.it, www.nolimit.it,...ecc)

sui possibili Bandi Comunali per ricevere eventuali contributi o agevolazione fiscali per le bollette, per l'affitto o quant'altro. In particolare nel suo Comune, in riferimento al Piano Locale per la Domiciliarità, Ermanno ha fatto domanda e ottenuto l'Assegno di Cura. Si tratta di un aiuto economico che supporta la famiglia delle persone non autosufficienti ed è differenziato in base al carico di cura, alla situazione familiare e all'assistenza fornita. L'importo massimo è di € 520,00 mensili. Nel caso di Ermanno ha anche il fine di coprire una percentuale (per il 2008: circa il 10 %) del costo della badante.

5. Contatto iniziale

Come già detto il rapporto professionale classico medico-paziente non corrisponde esattamente al caso in esame. Ermanno ha iniziato la rieducazione motoria in seguito ai miei insistenti "suggerimenti", perciò non c'è mai stato un primo approccio da manuale ma piuttosto una consapevolezza da parte sua delle difficoltà di movimento che allora erano limitate a un esordio di trendelemburg durante la deambulazione. La scelta del primo ausilio, un bastone, è stata per Ermanno il punto di partenza di un percorso difficile, una sfida per continuare la sua vita, i suoi rapporti sociali. Accettare l'uso del bastone è stato forse lo scoglio più ostico poiché per lui le sedute dialitiche erano un grosso problema ma non troppo evidente agli occhi della gente. Ha dovuto capire e rendersi conto che evitare l'ausilio l'avrebbe portato alla sala operatoria a 45 anni per l'intervento di protesizzazione.

Dal 1990 al 2000 si sono verificati vari eventi che in modo più o meno importante hanno agito a livello fisico e psicologico sul soggetto che è stato sempre il vero regista delle successive decisioni. Per esempio quando è giunto il momento dell'intervento chirurgico alle anche in piena autonomia, si è rivolto al chirurgo ed ha affrontato il decorso post operatorio. Aveva cambiato residenza per l'aumento delle difficoltà motorie dovuto, in parte, alla struttura urbanistica della città in cui viveva che presentava particolari problemi di mobilità per persone con difficoltà di deambulazione. Il protocollo riabilitativo per l'anca protesizzata è stato seguito dal servizio di Riabilitazione Territoriale del luogo della nuova residenza, e il mio apporto professionale comunque non si è mai interrotto. Ho seguito così le prescrizioni dei bastoni canadesi e della prima carrozzina pieghevole leggera ad autospinta posteriore (marchio: BREEZY, modello: 205, scheda SIVA n.15153), utile per evitare l'eccessiva usura delle protesi.

Nel 2002 Ermanno, per risolvere ulteriormente le difficoltà negli spostamenti, ha acquistato una minicar (Ligier Nova, 500cc) con cambio automatico, usufruendo dell'IVA agevolata al 4 % per la legge 104/92 (Agenzia entrate, 2008)

La tabella seguente (tabella 3) illustra i vari ausili e cambiamenti ambientali fatti da Ermanno dal 1986 al 1999 (protesi d'anca), dal 2000 al 2006, anno dell'intervento di exeresi protesica e successiva permanenza in carrozzina, e dal 2006 a oggi. Nella tabella ho cercato di risalire, per quanto possibile alle tariffe a carico della ASL/Comune o del soggetto, ai codici del Nomenclatore Tariffario (DM 27/8/99 n. 332), alle schede reperibili nel portale SIVA ed ai codici del nuovo nomenclatore che fa riferimento al ICF (<http://portale.siva.it/bancadati/ausili/default.asp>). Per gli ausili del secondo elenco del NT (Ausili Tecnici di Serie) mi riferisco a prezzi di listino. La valuta è stata trasformata in € per gli ausili utilizzati prima del 2002.

| <u>Ausilio / modifica</u> | <u>Anno</u> | <u>Periodo di utilizzo</u> | <u>Spesa dell'utente</u> | <u>Costo Sociale, codice ex DM 28/12/92+codice ISO, scheda SIVA</u> |
|--|-------------|----------------------------|--------------------------|--|
| Bastone da passeggio in legno | 1990 | 10 anni | €5,00 | ISO 12.03.Ausili per la deambulazione utilizzati con un braccio (elenco 2 Ausili Tecnici di Serie), SIVA n.15663, 12.03.03.DJA |
| Reggiscuscino, struttura in tubo d'acciaio cromato, con inclinazione da 45° a 60° da usare nelle 15 ore settimanali di Dialisi (cifosi.) | 1986 | 4 anni | €10,00 | ISO 18.12.Letti (el 2 ATS), SIVA n.1775,18.12.24.FCF |
| Seggiolino per doccia in plastica, forma ergonomica, fissaggio al muro, sollevabile | 1986 | 13 anni | €25,00 | ISO 09.12.Ausili per la cura e la protezione personale (el 2 ATS) |
| Stampelle canadesi, regolabili nella parte inferiore | 1999 | 7 anni | €0 | cod. ex DM 22.01.013, cod. ISO 12.03.06.003 (NT elenco 2 Ausili Tecnici di Serie), SIVAn.11942, cod 12.03.06.DJB |

| | | | | 18€x 2 (IVA 4%) |
|--|------|--------|-----------|--|
| Deambulatore su 4 ruote piroettanti, senza freno stazionamento, pieghevole, sottoascellari imbottiti e sedile, regolabile in altezza | 1999 | 2 anni | €0 | cod.ex DM 22.21.001 cod.ISO 12.06.09.003+12.06.09.130+12.06.09.106+12.06.09.109(NT el.2 ATS),SIVAn.6013,cod 12.06.06.DAA 151€(IVA 4%) |
| Plantari modellati su materiale espanso | 2000 | 6 anni | €0 | cod.ISO 06.12.03.045 +06.12.03.103 (NT el.1Prestazioni Sanitarie Protesiche) €(65,95 x 2)+(5,37 x 2)+IVA 4% |
| Carrozzina Pieghevole ad autospinta con due mani sulle ruote post, telaio stabilizzante, marchio BREEZY, modello 205 | 2000 | 6 anni | €0 | cod ISO 12.21.06.039+aggiuntivi (NT el.1 PSP) Scheda SIVA 15153 cod 12.22.03.DCE 450€+ aggiuntivi + IVA 4% |
| Cuscino antidecubito in fibra cava siliconata | 2000 | 6 anni | €0 | pr EN 12182 cod.ex DM501.21.01, cod ISO 03.33.03.003(NT el.2 ATS) 36€(IVA 4%) |
| Rialzo stabilizzatore per WC, lavabile a struttura anatomica in polietilene, fissaggio regolabile | 2000 | 6 anni | €77,00 | IVA 4%, cod ISO 09.12.24.003 (NT el.2 ATS), SIVAn.15696, cod09.12.15.CBI |
| Maniglia a muro, lato WC | 2000 | 9 anni | €25,00 | IVA 4% |
| Pedaliera Cromata con regolazione dello sforzo | 2001 | 6 anni | €50,00 | IVA 4% SIVAn.15754, cod 04.48.15.AFD |
| Triciclo a Pedale | 2003 | 6 anni | | cod ISO 12.18.06.003 (NT el.1PSP) €439,76+IVA 4% |
| Auto Ligier Nova, 500cc, motore Lombardini, limite 50 km/h | 2003 | 3 anni | €8.000,00 | legge 104, IVA agevolata 4% |
| Carrozzina Pieghevole ad autospinta con due mani sulle ruote post, telaio stabilizzante, ruote pneumatiche, Marchio Offcarr, modello: Elegant | 2006 | 3 anni | €0 | cod ISO 12.21.06.039 (carrozzina pieghevole), 12.24.03.118 (struttura doppia crociera), 12.24.03.121 (Struttura leggera), 12.24.06.172 (bracciolo ridotto per tavolo), 12.24.21.106 (dispositivi di estrazione rapida delle ruote), 12.24.03.109 (pedana regolabile), (NT el.1 Prestazioni Sanitarie Protesiche), SIVA n.11084, cod12.22.03.DCE 434,29+48,29+170,95+27,17+94+75,76= 850,46 + IVA 4% |
| Carrozzina a telaio rigido "comoda semplice"manovrabile dall'accompagnatore | 2006 | 6 mesi | €0 | cod ex DM 22.51.001, cod ISO12.21.03.003, SIVA n.14157, 09.12.03.CBF 250€(IVA 4%) |
| Sedile per vasca,asse ergonomico dotato di maniglia, gambe regolabili, INVACARE, modMarinaH112 | 2006 | 3 anni | €60,00 | IVA 4%,codISO 09.12.03.003 (NTel2ATS), SIVAn.16822, cod09.33.03.CGG |
| Scivolo ingresso condominiale 70x41x7cm, 17%pendenza, larghezza 100cm | 2006 | 3 anni | €0 | domanda al Comune in base alla legge 13/89, finanziamento più recente: legge24/12/03 n. 350, articolo 3 comma 116 (20 milioni di euro per il 2004). €150,00 (IVA 4%) |
| Telesoccorso. Avendo l'ISEE inferiore al tetto, Ermanno ha ottenuto il servizio gratuito | 2006 | 3 anni | €0 | domanda ai Servizi Sociali del Comune (D.G.R. n.39/2006) costo del servizio:0,64€+20%IVA pro capite pro die. Limite ISEE:14000€nel 2005 |
| Adattamenti bagno, installazione lavabo piccolo per accesso al WC, installazione doccetta bidet | 2006 | 3 anni | €150,00 | |
| Cubi di gommapiuma compatta per aumentare l'altezza del divano | 2007 | 2 anni | €60,00 | |
| Prese con telecomando ad infrarossi, 4 attuatori relé 220V/6A 1000W, marchio: LIBRA GmbLf D, model.NO.TR-502MSV, batteria 9V, distributore: LIDL | 2007 | 2 anni | €20,00 | |
| modifica parziale dei marciapiedi del quartiere | 2007 | 2 anni | €0 | domanda al Comune con riferimento DPR 503 1996 |
| Cuscino a bolle d'aria a micro interscambio, ROHO Low Profile, doppia valvola alt.5cm | 2008 | 2 anni | €0 | pr EN 12182 cod ex DM 501.21.07, cod ISO 03.33.03.018(NT el.2 ATS) SIVAn.17690, cod 04.33.03.ADB €335, 70(+IVA 4%) |
| PC EX AMD 4800 X2 2/320 256cXP home, tastiera, stampante, scanner | 2008 | 2 anni | €568,00 | legge 104, IVA agevolata 4% |
| 4 ruote piene per la carrozzina | 2009 | 7 mesi | | 100 (IVA4%) |

Tabella .3.Ausili e modifiche ambientali dal 1986 al 2009

6. Obiettivi del Progetto

Tutte le modifiche già realizzate hanno consentito a Ermanno una vita con una autonomia comunque limitata rispetto alle sue esigenze.

Gli obiettivi

a. Accessibilità Interna:

- In bagno per raggiungere una migliore accessibilità per un'igiene personale meno faticosa e più sicura.
 - In studio (camera da letto) per utilizzare più agevolmente le apparecchiature e il Personal Computer.
 - In cucina per raggiungere il contenuto dei pensili.
- b. Igiene personale: Migliorare la sicurezza e il risparmio energetico durante il bagno.
- Questo consentirebbe a Ermanno di lavarsi in casa in vasca con il solo aiuto della badante senza coinvolgere gli assistenti comunali con una diminuzione del costo sociale e un miglioramento qualitativo dell'igiene.
- c. Migliorare alcune attività ADL come aprire e chiudere la tapparella della camera da letto senza l'obbligo dell'assistenza.
- d. Rendere accessibili le terrazze
- e. Alla domanda: "Attualmente qual è il tuo bisogno più importante?" La risposta di Ermanno è stata: "Riuscire a spostarmi negli spazi esterni da solo". Così è nato il desiderio di provare una carrozzina elettronica. Non dimentichiamo che fino a tutto il 2005 Ermanno si è spostato con la sua minicar senza patente anche per diverse decine di km. Prendendo in considerazione le esigenze espresse nell'intervista IPPA che segue, il quinto obiettivo sarà consentire l'aumento dello svincolo assistenziale negli spostamenti extradomiciliari, permettendo di muoversi con meno fatica, meno dolore e più sicurezza e allargando l'ambito della mobilità. Organizzare la propria vita relazionale in modo più autonomo come poter andare a teatro o in piscina. Per consentire l'utilizzo dell'ausilio prescelto per la mobilità extradomiciliare sarà d'obbligo la domanda di un ulteriore sopralluogo della viabilità degli spazi comuni condominiali ed extracondominiali.

Lo strumento IPPA (Individual Prioritised Problem Assessment) (Wessels et al, 2004) si divide in due interviste (Tabella 4), la seconda verrà eseguita quando finalmente ci saranno le possibilità di utilizzo della carrozzina elettronica (EATS Consortium, 2002). Nella prima, una volta individuato l'ausilio da prescrivere, si chiede al soggetto di esporre massimo 7 problemi che dovrebbero essere risolti dall'ausilio stesso. La scala d'importanza va da 1 (non importante) a 5 (molto importante), lo stesso metro segue il grado di difficoltà che senza ausilio, in questo caso la carrozzina elettronica, Ermanno si trova ad affrontare, 1 (nessuna difficoltà), 5 (difficoltà massima).

Prima intervista (prima della fornitura)

| N. | Descrizione del problema | Grado di importanza | grado di difficoltà | Punteggio |
|--|---|---------------------|---------------------|--------------|
| 1 | Preservare la funzionalità residua agli arti superiori. | 5 | 5 | 25 |
| 2 | Recarsi in centro: poste, banca, ospedale, ecc. | 4 | 5 | 20 |
| 3 | Andare a trovare gli amici | 4 | 5 | 20 |
| 4 | Accompagnare Zoe in passeggiata per percorsi superiori a poche decine di metri. | 4 | 4 | 16 |
| 5 | Svolgere attività amatoriali (es.: piscina.) | 4 | 5 | 20 |
| 6 | | | | 0 |
| 7 | | | | 0 |
| Punteggio totale prima della fornitura dell'ausilio | | | | 20,20 |
| <i>Somma (difficoltà * importanza) / numero dei problemi</i> | | | | |

Tabella. 4. Prima intervista IPPA per la carrozzina elettronica.

Evoluzione in assenza di interventi

Non modificando lo status attuale di Ermanno, si verificherebbe un aggravamento della depressione, ora sotto controllo, dovuta alle continue frustrazioni per una vita di relazione inesistente

ed una dipendenza forzata dagli altri. L'assenza dello scivolo per la terrazza, delle tapparelle elettroniche, dell'accesso agevolato alla vasca da bagno e la possibilità di un utilizzo più autonomo della stessa, costringerebbero Ermanno a una sempre maggiore richiesta di aiuti assistenziali. L'uso obbligato della carrozzina manuale peggiorerebbe il quadro clinico. In particolare si verificherebbe una sindrome ipocinetica dovuta al peggioramento della funzionalità degli arti superiori a causa del sovraccarico funzionale. L'evoluzione porterebbe a un importante aggravamento della qualità di vita di Ermanno. *“La Qualità di vita è un concetto multi-dimensionale che descrive la soddisfazione complessiva rispetto alla propria vita”* (Consorzio EUSTAT, 1999: “Tecnologie per l'autonomia” pg. 20). Voglio citare dimensioni come lo stato di salute, quello spirituale, psicologico e quello economico. Tutti questi aspetti si aggraverebbero in assenza di interventi.

7. Articolazione del progetto

Prima di approfondire nello specifico le modalità di svolgimento per i cambiamenti ambientali previsti e gli ausili da prescrivere, vorrei soffermarmi sull'ausilio già in dotazione che per Ermanno ha assunto negli ultimi tre anni un'importanza vitale: la carrozzina manuale.

7.1. La carrozzina manuale: analisi della Postura e della mobilità

Ermanno utilizzava già in precedenza la carrozzina ma in modo sporadico. Dopo l'asportazione della protesi, le risorse fisiche per gli spostamenti e i cambi posturali sono cambiati e con essi anche le modalità di utilizzo della carrozzina. Il problema biomeccanico di Ermanno agli arti superiori potrebbe ricordare le Sindromi da Sovraccarico delle persone con lesione midollare. Nel nostro caso però il tutto è complicato dalla situazione precaria del suo sistema scheletrico a causa della dialisi e delle terapie cortisoniche cui è stato sottoposto in seguito ai trapianti renali.

La situazione non è modificabile in senso positivo e per contrastare il processo di deterioramento del cingolo superiore, la sua Offcarr modello Elegant (Tabella 5) è manovrata con autospinta a piede e per questo si sono dovute rispettare alcune caratteristiche dell'assetto della carrozzina. L'altezza sedile-piano d'appoggio è regolata in modo che consenta l'appoggio a terra dei piedi ma anche, al bisogno, l'uso delle pedane. A prima vista può sembrare troppo alta ma quei due centimetri in più servono a evitare una esagerata flessione dell'anca sinistra protesizzata, quando le pedane sono inserite. Il sedile è orizzontale al terreno. Il cuscino non è stato modificato con uno più sottile e stabile poichè i dolori sacrali e ischiatici sono decisamente diminuiti con l'uso del ROHO a bolle d'aria a due sezioni. La modalità di locomozione con l'uso degli arti inferiori esige inoltre una maggiore scorrevolezza del mezzo. Un'ipotesi poteva essere quella di spostare più anteriormente le ruote posteriori facendo diminuire il passo e spostando il carico (80%) sulle ruote posteriori con un conseguente attrito minore delle ruote anteriori. La biomeccanica degli arti superiori sarebbe stata favorita poiché Ermanno durante la spinta avrebbe aumentato l'arco di spinta evitando nello stesso tempo una eccessiva estensione delle spalle. Questa modifica però avrebbe compromesso la stabilità della carrozzina con pericolo di ribaltamento posteriore ed è per questo che è stata esclusa (Caracciolo et Al, 2008).

Per il momento la soluzione migliore, già adottata da alcuni mesi, è stata la sostituzione delle ruote pneumatiche con ruote piene, realizzata anche per le frequenti forature che richiedevano la disponibilità di una manutenzione più efficiente di quella reperibile da Ermanno. Con le ruote piene la carrozzina risulta più “dura” ma il cuscino a bolle d'aria riesce a compensare l'ammortizzamento. Avevo anche pensato a un dispositivo per amplificare la spinta ma, a parte l'importo finanziario, questo avrebbe comportato un ulteriore incremento di peso del mezzo già aumentato con le ruote piene. Non dimentichiamo i frequenti spostamenti in auto per la dialisi che si svolge in un ospedale a 30 km di distanza e quindi le manovre di carico e scarico nell'auto. Riferendomi alla postura, avevo in precedenza citato la cifosi importante che per il momento è contenuta con lo schienale tensionabile. In futuro probabilmente si dovrà ricorrere a uno schienale con sistema posturale più confortevole e contenitivo. In questi 9 anni Ermanno ha utilizzato 2 carrozzine e l'esperienza gli ha fatto capire l'importanza della Manutenzione (Spagnolin, 2006). La pulizia del telaio e il controllo dei freni (es.: sostituzione dei tamponi quando usurati) è essenziale per un buon funzionamento. Non tenere in casa

una ruota di scorta, il mancato controllo dei cuscinetti a sfere siti nei mozzi delle ruote o dei perni a estrazione rapida delle ruote grandi, può essere causa di mancate uscite e spostamenti.

| Carrozzina Dimensioni e caratteristiche | |
|---|---|
| Dimensioni Globali | Larghezza 63 cm, lunghezza 102 cm |
| Dimensioni Postura | Sedile, larghezza 42 cm, profondità 50 cm, Schienale, h 42 cm |
| Telaio | Pieghevole, in acciaio, con parti in alluminio, struttura leggera a doppia crociera, colore blu |
| Ruote Anteriori e Posteriori | Piene, ad estrazione rapida |
| Freni | Bilaterali |
| Braccioli | Ribaltabili |
| Pedane | Sdoppiate, estraibili |
| Schienale | Regolabile in h con tiranti in velcro per aumentare la tensione. |
| Sedile | Tela rinforzata |

Tabella. 5. Caratteristiche tecniche della carrozzina manuale Offcarr Elegant

Il cuscino antidecubito Roho Low Profile costituito da celle d'aria flessibili alte 5 cm, indipendenti ma connesse fra loro, a due sezioni di gonfiaggio è stato scelto perché il problema iniziale era una piccola piaga da decubito ischiatica a destra ed un dolore persistente. Con questo tipo di cuscino la cute è guarita senza fare ricorso a particolari cure mediche. Le due sezioni di gonfiaggio danno modo di regolare la postura del bacino, in particolare nei casi di asimmetria. A Ermanno è stato insegnato come valutare la giusta pressione di gonfiaggio del cuscino: restando seduto sopra, inserire le dita (a palmo in giù) sotto gli ischi e valutare premendo che ci sia una profondità fino alla base del cuscino di circa 2 cm; altrimenti gonfiare sgonfiare il cuscino di un po' e ripetere l'operazione. Nell' Ottobre 2009 questo cuscino, a causa di un guasto è stato sostituito. Non essendo stato superato il tempo minimo (tre anni) ma solo 18 mesi dalla fornitura (secondo allegato del N. T. DM 332/99), alla prescrizione il fisiatra ha allegato una relazione giustificativa. Il nuovo cuscino antidecubito a bolle d'aria è un Kineris a due sezioni, 40x44x7 h. In queste poche settimane di utilizzo, facendo riferimento ai criteri di valutazione proposti da Batavia/Hammer, di cui parlerò più avanti, Ermanno ha assegnato solo 3 punti all'Efficacia e al Confort dell'ausilio. Il collaudo non è ancora stato firmato e stiamo valutando con il tecnico eventuali alternative.

7. 2. Il Progetto

L'articolazione dei progetti riguarda l'Igiene Personale, la Gestione interna della casa, la Mobilità Esterna. Per guidare Ermanno nella scelta degli ausili e delle strategie per il raggiungimento di una maggiore autonomia ho fatto riferimento alle quattro fasi del processo (Consorzio EUSTAT, 1999, Tecnologie per l'autonomia, pag.28; Pronti...via!, pag.26):

- *Identificazione dei bisogni*
- *Formulazione degli obiettivi*
- *Definizione del progetto*
- *Momento attuativo*

Nelle sezioni precedenti elencando Bisogni e Obiettivi si è potuti procedere alla scelta degli ausili o delle modifiche ambientali. Ora passerò all'analisi degli interventi.

Igiene Personale (accessibilità e cura personale)

A livello strutturale in bagno è stata sostituita la porta a battente larga 80 cm con un'altra con inversione della sua apertura. L'attuale porta si apre a sinistra verso la vasca impedendo il passaggio della carrozzina e l'accostamento della stessa al bordo vasca, cambiando il senso è stato permesso questo passaggio posturale. Finora gli assistenti del comune per l'igiene personale hanno sempre dovuto rimuovere la porta per procedere nelle loro funzioni. Sarebbe stato meglio installare una porta scorrevole ma il proprietario aveva espresso parere sfavorevole per questa modifica mentre ha accettato il cambio della porta. All'interno del **bagno**, da tre anni l'alzavater è stato eliminato risultando d'ostacolo nell'esecuzione dei passaggi posturali carrozzina-water con l'uso degli arti

superiori e del singolo arto inferiore sinistro. Tecnica di trasferimento: la carrozzina, con il bracciolo destro sollevato, viene posizionata a 90° rispetto al water; Ermanno appoggiandosi con l'arto superiore sinistro sulla carrozzina, e con il destro sulla maniglia a lato del wc, sposta il bacino sulla tazza facendo perno sull'arto inferiore sinistro (Valsecchi, 2008). Il proprietario dell'appartamento non ha acconsentito al cambio della vasca con un piatto doccia perciò, per aumentare la sicurezza ed economizzare le forze per lavarsi anche in autonomia, la panca universale è stata sostituita con una **sedia girevole da vasca**. Ermanno svolge da solo alcune ADL come lavarsi il viso, i denti, farsi la barba ecc., per questo il piccolo lavabo da parrucchiere consente l'avvicinamento ma non l'appoggio degli arti superiori per stabilizzarsi. Non essendoci spazio, questo problema resta irrisolto, mentre per il mancato utilizzo dello specchio posto troppo in alto, si è ricorsi alla sostituzione con uno specchio di maggiori dimensioni in modo da consentire la visibilità dalle diverse altezze di Ermanno, dell'assistente e dei visitatori. Il sapone è stato sostituito con un Dispenser portasapone liquido (marchio: Ideal Standard, modello: Moments), più igienico e comodo.

Gestione interna della casa

Nella **Camera da letto** una parete è dedicata a un piccolo studiolo che ultimamente ha presentato alcune difficoltà di gestione. Per questo si è pensato alla sostituzione dell'attuale ripiano portacomputer con un mobile più profondo, dove poter collocare tastiera e mouse, e all'acquisto di uno sgabellino con ruote da usare sia per far accomodare eventuali ospiti sia come porta oggetti. Per ora non si ipotizzano ulteriori cambiamenti. In un prossimo futuro forse si dovrà pensare alla sostituzione del letto attuale con un letto elettrico in legno per rendere più agevoli i cambi posturali.

In **Cucina** Ermanno si reca di solito solo per la colazione e i pasti, ma a volte ha bisogno di bere o di assumere farmaci e non riesce nell'intento a causa dell'impossibilità di raggiungere gli oggetti. Esistono pensili ribassabili elettricamente (www.ausilidisabili.com, cucina domotica per disabili "Automazioni misura uomo") ma la scelta definitiva è stata l'abbassamento di uno degli armadietti. Oltre a questo si è pensato anche all'acquisto di un carrellino con cassetti (Marchio: SME, Modello: EL271). Questi interventi dovrebbero contribuire a far sì che la caregiver possa godere delle proprie ore di libertà senza l'obbligo di una sostituzione da parte di altre persone. Per l'alimentazione, essendo la manualità in flessione deficitaria si è pensato a posate con il manico ingrossato perciò facilitante per la presa.

Accesso Terrazza Soggiorno: da tre anni Ermanno non riesce più ad accedervi a causa di un gradino di 7 cm. In particolare per la terrazza comunicante con il soggiorno più spaziosa, abitabile e godibile, è stato accolto con entusiasmo l'acquisto di uno scivolo asportabile di fattura artigianale.

Per favorire la **gestione delle tapparelle** della casa avrei pensato di agevolare un'eventuale autonomia di Ermanno, sostituendo quelle manuali con tapparelle con motore elettrico azionabili con telecomando a infrarossi. Per procedere in questa fase del progetto si è interpellato un falegname che dopo un sopralluogo ha potuto presentarci il preventivo. Ora è in fase attuativa per la tapparella della camera da letto che è la più necessaria.

Mobilità esterna

In considerazione del bisogno di Autonomia espresso da Ermanno, l'ausilio scelto è ovviamente un mezzo motorizzato, in particolare una carrozzina elettronica. Nella scelta si terranno presenti i tre principi di "*Competenza, Contestualità e Consonanza*:"

- *competenza: la soluzione adottata deve consentire alla persona di svolgere l'azione in modo operativamente efficace, con dispendio ottimale di energie fisiche e mentali.*
- *contestualità: la soluzione adottata deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo e da questo accettata.* Ad esempio, prescrivere a Ermanno la Carrozzina Elettronica per aumentare la sua voglia di muoversi per spazi più ampi, ha senso solo se si provvederà anche a rendere accessibile e soprattutto sicuro l'accesso alla casa e si procederà anche con un sopralluogo tecnico alla viabilità esterna di tutto il quartiere.
- *consonanza: la soluzione adottata deve mettere a proprio agio l'utente rispettandone le scelte e la personalità.*" (Andrich, 1996: pg.15)

Adattamenti condominiali.

Già si è parlato dello scivolo all'entrata condominiale, ora, però bisogna affrontare l'ulteriore problema dato dal marciapiede del parcheggio ai piedi dello scivolo. La sua larghezza non consente di manovrare in sicurezza la carrozzina elettronica le cui ruote tendono a uscire dal marciapiede. Per raggiungere l'asfalto del parcheggio per la presenza di un gradino di 20 cm, sarà necessario uno scivolo. Si tratta di un insieme di opere che fanno riferimento alla rimozione di barriere di ostacolo alla stessa funzione (accesso condominiale), per questo la domanda sarà unica come pure il contributo. La domanda deve essere presentata in carta bollata, al sindaco del Comune di residenza, entro il 1°Marzo di ogni anno, dal disabile o da chi lo tutela. In allegato si presenta l'eventuale certificazione di invalidità della ASL (diritto di precedenza), un'autocertificazione con l'ubicazione dell'immobile e la descrizione degli ostacoli da eliminare, se i lavori sono di una certa entità è meglio accompagnare la domanda anche da una relazione di un tecnico. Il contributo copre l'intera spesa se la cifra non supera i 2.582,28 € per spese dai 2.582,28 a 12.911,42 € si aggiungeranno alla prima cifra delle percentuali pari al 25% dell'eccedente (legge 13, 1989). Nel caso di Ermanno la spesa dovrebbe essere condominiale perciò nella domanda sarà indicato il nome dell'amministratore (beneficiario del contributo) ma la domanda sarà sempre fatta dal diretto interessato. Dopo la domanda il disabile può procedere subito con la messa in opera senza aspettare l'approvazione e rischiando una mancata concessione di contributo stesso. Le agevolazioni fiscali saranno comunque le seguenti:

- IVA agevolata al 4% (legge n.104, 1992.)
- Detrazione del 36% dalle imposte sui redditi per ristrutturazioni
- Detrazione del 19% dalle imposte sui redditi per l'eliminazione di barriere architettoniche. Rispetto alla precedente, non comporta comunicazioni preventive ma è limitata a spese sanitarie, costruzioni di rampe, trasformazioni dell'ascensore

Adattamenti extracondominiali. E' stato appurato che nel piano pluriennale del Comune non è previsto l'abbattimento delle barriere architettoniche e la sostituzione dei percorsi non protetti, per questo nel quartiere stiamo procedendo con una raccolta firme per la costruzione della Pista Ciclabile.

7.3 Piano d'azione

Nella tabella che segue (Tabella 6) indico i parametri temporali per le scelte più rilevanti. In particolare *l'Inizio d'utilizzo* dal momento di accettazione di Ermanno del progetto degli interventi, e *la Durata Clinica (5 anni)* cioè il periodo in cui le modifiche e gli ausili si presume che continuino a essere utilizzati con profitto.

| Il programma di Ermanno | Anno1 | | | Anno2 | | | Anno3 | | | Anno4 | | | Anno5 | | |
|----------------------------|--------------------------------------|----|----|-------|----|----|-------|----|----|-------|----|----|-------|----|----|
| | 1° | 2° | 3° | 1° | 2° | 3° | 1° | 2° | 3° | 1° | 2° | 3° | 1° | 2° | 3° |
| quadrimestri | | | | | | | | | | | | | | | |
| a.Sostituzione Porta Bagno | [Barra gialla: Anno 1, 2° trimestre] | | | | | | | | | | | | | | |
| b.Sedia girevole bagno | [Barra gialla: Anno 1, 2° trimestre] | | | | | | | | | | | | | | |
| c.Tapparelle elettriche | [Barra gialla: Anno 1, 3° trimestre] | | | | | | | | | | | | | | |
| d.Scivolo Terrazza | [Barra gialla: Anno 1, 2° trimestre] | | | | | | | | | | | | | | |
| e.Carrozzina Elettronica | [Barra gialla: Anno 2, 1° trimestre] | | | | | | | | | | | | | | |
| Orizzonte Temporale | | | | | | | | | | | | | | | |

Tabella. 6. Piano d'Azione

8. Risultati

Come già detto, l'ausilio riducendo o eliminando la situazione di disabilità, contribuisce a migliorare la qualità della vita. Affinché l'intervento scelto non resti inutilizzato dopo la consegna, il progetto deve garantirne una positiva azione sulla funzione deficitaria e un'adeguata risposta ai bisogni espressi dall'utente in fase di progettazione. Nel caso in esame, Ermanno ha migliorato la propria indipendenza, diminuendo il contributo assistenziale. L'apertura automatica delle tapparelle e lo scivolo per l'accesso alla terrazza hanno consentito un miglior utilizzo in autonomia degli ambienti in casa. Con le modifiche nel bagno (sostituzione della porta e sedia girevole per vasca), si è ottimizzata l'igiene personale sia nella gestione sia nella sicurezza. Il personale del Comune per l'igiene non è più necessario con evidenti benefici anche a livello economico. Tutti questi cambiamenti hanno influito a livello individuale aumentando in Ermanno l'autostima e la sicurezza. Negli ultimi anni sono stati sperimentati in Italia alcuni strumenti per valutare l'outcome (Andrich, 2006):

- Il QUEST, che misura la soddisfazione dell'utente rispetto all'ausilio.
- L'IPPA misura l'Efficacia dell'ausilio
- Il PIADS valuta i parametri psicosociali.

Dopo la prima intervista IPPA abbiamo visto che la scelta della carrozzina elettronica per risolvere i problemi di Ermanno nella mobilità esterna, ha fatto nascere in lui un notevole entusiasmo, anche se al momento la prescrizione è rimasta in sospeso. Durante le prove ha sentito l'ausilio facile da manovrare, e non ha accettato facilmente l'impossibilità di averlo in dotazione subito a causa dei problemi con la viabilità esterna. Nei colloqui avuti con lui, ho messo in rilievo l'arrivo imminente dell'Inverno e il conseguente peggioramento delle condizioni climatiche. Questa situazione non favorisce l'uso di un ausilio motorizzato e senza protezioni contro gli agenti atmosferici. Inoltre Ermanno da anni partecipa ai bandi di concorso per gli Alloggi Comunali perciò nel 2010 potrebbe esserci la possibilità di un cambio di residenza in un appartamento comunale già adattato ai disabili. Questo sarebbe un vantaggio finanziario (affitto più basso) ed eliminerebbe le difficoltà nell'utilizzo della carrozzina elettronica, infatti, gli edifici sono siti più vicini al centro e con una pista ciclabile già esistente. Tornando allo strumento IPPA, la seconda intervista per determinare la reale efficacia dell'ausilio, sarà realizzata dopo la sua prescrizione. Per la valutazione degli altri interventi ho preso in considerazione quelli attuati subito e quindi con un periodo d'utilizzo maggiore. Le modifiche realizzate nel bagno presentavano queste caratteristiche. Ho scelto lo strumento PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale) che aiuta a sondare le molteplici dimensioni della qualità della vita (Jutay et al, 2004). E' un questionario che l'utente compila dopo aver acquisito una buona familiarità con l'ausilio. Bisogna indicare le proprie sensazioni e, in caso di indecisione, meglio segnare zero, cioè effetto nullo. Per aiutare l'intervistato si può fare ricorso a un glossario allegato alle 26 domande che sono divise in tre gruppi: adattabilità (6 domande), abilità (12 domande), autostima (8 domande). La scala per la risposta ha 7 livelli: -3, -2, -1, 0, 1, 2, 3. Con zero l'ausilio ha mantenuto la situazione invariata con nessun incremento d'indipendenza. Ho fatto il sondaggio di "impatto interiore" a Ermanno 2 volte, sia per la panca universale (Tabella 7), utilizzata per 3 anni, sia per la sedia girevole (Tabella 8), utilizzata negli ultimi 2 mesi. Nel primo caso ho fatto riferimento alla situazione precedente in cui non esisteva nessun ausilio ma solo l'aiuto umano. Nel secondo caso la compilazione è avvenuta dopo due settimane dalla consegna, e il confronto è fra l'utilizzo della panca e quello attuale della sedia.

| Questionario PIADS -scala di impatto psico-sociale dell'ausilio | | | | |
|---|-------------------|--|--------------|-----------|
| Ermanno | | Ausilio: Panca Universale per vasca da bagno | | |
| | Item | Abilità | Adattabilità | Autostima |
| 1 | Competenza | 1 | | |
| 2 | Felicità | | | 1 |
| 3 | Indipendenza | 0 | | |
| 4 | Adeguatezza | 1 | | |
| 5 | Confusione | 0 | | |
| 6 | Efficienza | 1 | | |

| | | | | |
|----|---|--------------------|--------------------|--------------|
| 7 | Autostima | | | 1 |
| 8 | Produttività | 0 | | |
| 9 | Sicurezza | | | 1 |
| 10 | Frustrazione | | | 0 |
| 11 | Utilità | 1 | | |
| 12 | Fiducia in se stessi | | | 1 |
| 13 | Abilità | 1 | | |
| 14 | Conoscenza | 2 | | |
| 15 | Benessere | | 1 | |
| 16 | Potenzialità | 1 | | |
| 17 | Qualità di vita | 1 | | |
| 18 | Prestazione | 1 | | |
| 19 | Senso di controllo | | | 1 |
| 20 | Senso di potere | | | 0 |
| 21 | Impaccio | | | 0 |
| 22 | Disponibilità a nuove sfide | | 2 | |
| 23 | Capacità di partecipazione | | 2 | |
| 24 | Apertura a nuove esperienze | | 2 | |
| 25 | Adattamento nelle attività della V.Q. | | 2 | |
| 26 | Capacità di trarre vantaggio delle situazioni | | 2 | |
| | Somma dei punti del sottoquestionario | 10 | 11 | 5 |
| | numero di items del sottoquestionario | 12 | 6 | 8 |
| | PUNTEGGIO | 0,833333333 | 1,833333333 | 0,625 |

Tabella . 7. Questionario PIADS Panca Universale

| Questionario PIADS -scala di impatto psico-sociale dell'ausilio | | | | |
|---|---|-----------------------------------|--------------|-----------|
| Ermanno | | Ausilio: Sedia girevole per bagno | | |
| | Item | Abilità | Adattabilità | Autostima |
| 1 | Competenza | 3 | | |
| 2 | Felicità | | | 2 |
| 3 | Indipendenza | 1 | | |
| 4 | Adeguatezza | 2 | | |
| 5 | Confusione | 0 | | |
| 6 | Efficienza | 3 | | |
| 7 | Autostima | | | 3 |
| 8 | Produttività | 1 | | |
| 9 | Sicurezza | | | 3 |
| 10 | Frustrazione | | | 0 |
| 11 | Utilità | 3 | | |
| 12 | Fiducia in se stessi | | | 3 |
| 13 | Abilità | 2 | | |
| 14 | Conoscenza | 3 | | |
| 15 | Benessere | | 3 | |
| 16 | Potenzialità | 3 | | |
| 17 | Qualità di vita | 2 | | |
| 18 | Prestazione | 3 | | |
| 19 | Senso di controllo | | | 2 |
| 20 | Senso di potere | | | 2 |
| 21 | Impaccio | | | 0 |
| 22 | Disponibilità a nuove sfide | | 3 | |
| 23 | Capacità di partecipazione | | 2 | |
| 24 | Apertura a nuove esperienze | | 2 | |
| 25 | Adattamento nelle attività della V.Q. | | 2 | |
| 26 | Capacità di trarre vantaggio delle situazioni | | 2 | |
| | Somma dei punti del sottoquestionario | 26 | 14 | 15 |

| | | | |
|---------------------------------------|-----------|-----------|-------|
| numero di items del sottoquestionario | 12 | 6 | 8 |
| PUNTEGGIO | 2,1666667 | 2,3333333 | 1,875 |

Tabella . 8. Questionario PIADS sedia girevole da vasca

Risultati:

| | | | |
|------------------|--------------|-------------------|----------------|
| ✓ Panca: | Abilità 0,83 | Adattabilità 1,83 | Autostima 0,62 |
| ✓ Sedia Girevole | Abilità 2,16 | Adattabilità 2,33 | Autostima 1,87 |

I risultati indicano un effettivo miglioramento di Ermanno nella pulizia e cura del proprio corpo con l'uso della sedia girevole per vasca. In particolare si è sentito maggiormente in grado di riuscire in un'azione indispensabile per la propria vita, sono aumentate la stima e la fiducia di sé, ha incrementato il proprio benessere. Non avendo completato il progetto, né io né i colleghi possiamo ritenerci appagati. Per quanto riguarda me in particolare, essendo da tanti anni coinvolta oltre che professionalmente, anche in qualità di amica e consigliera di Ermanno, sono perfettamente conscia che nel caso di patologie croniche così complesse, non si può mai pensare di aver completato ed esaurito il proprio intervento.

9. Relazione Tecnica

9.1. Modifiche accessibilità interna

Angolo studio in camera da letto:

Tipo di ausilio: scrivania

Modello: EL270

Misure: 150x70x73 h

Descrizione: senza ripiani o cassette, ciliegio

Distributore: SME

Prezzo: 98,00€(iva compresa)

Tipo di ausilio: Cassettiera

Modello: EL271

Misure: 44x40x54 h

Descrizione: con ruote e cassette, ciliegio

Distributore: SME

Prezzo: 82,00€

Bagno:

Modifica: Porta bagno

Marchio: Prodotto artigianale.

Caratteristiche: Legno multistrato, compensato.

Misure: Spessore 2 cm, larghezza 80 cm.

Produttore: Falegname.

Prezzo: 400 Euro

Tipo di ausilio: Specchio

Modello: HA2110.A Specchiera Hall Essenza Fm.A

Misure: h100cm x L50cm

Descrizione: Cornice in ciliegio

Distribuzione: SME

Prezzo: 117,00€

Sedia girevole da vasca, riconducibile a Nomenclatore Tariffario a “sedia da doccia”, con schienale e braccioli contenitivi. Questo ausilio, come la panca universale da vasca è estraibile con facilità per consentire l'utilizzo della vasca dalla assistente. L'installazione con l'adattamento alle misure della larghezza della vasca è stata eseguita dalla ditta ortopedica che fornisce alla ASL gli Ausili di gara.

Tipo di ausilio: Sedile per vasca.

Marchio: Chinesport.

Produttore e Distributore in Italia: CHINESPORT SPA

Modello: Sedile girevole

Caratteristiche: Struttura in plastica e inox, con sistema di bloccaggio. Scheda SIVA n15725, codice 09.33.03.CGG

Codice NT ISO Ausilio prescrivibile riconducibile al codice ISO 09.12.03.003

Prezzo: 120€(IVA 4 %)

Cucina:

Ipotesi per un cambio futuro, esempio di riferimento:

Tipo di ausilio: Cucina Componibile

Classificazione: 18.36.06.FIH

Marchio: ROPOX

Modello: KITFLEX

Descrizione: piccolo modello di cucina regolabile in altezza a facilmente installabile

Produttore: ROPOX

Produttore (responsabile in Italia): BARBIERI SRL sito internet: www.progettiamoautonomia.it

Scheda SIVA: 14382

Accesso Terrazza: Scivolo rimovibile

Tipo di ausilio: Scivolo per carrozzina.

Marchio: Prodotto artigianale.

Caratteristiche: Legno multistrato, forato con la presenza di maniglia per sollevarlo.

Misure: Spessore 1,5 cm, lunghezza 60 m, larghezza 60 cm.

Produttore: Falegname.

Prezzo: 100 Euro

Alternativa (non scelta perché più costosa):

Tipo di ausilio: Rampa in fibra di vetro portatile e pieghevole, peso 3,5 kg 70X73 portata 300 kg per il superamento di piccoli dislivelli

Distributore: Autofficina Poggesi

Prezzo base: 180€

Sostituzione tapparella camera da letto (cm220 h X170cm):

Caratteristiche: Tapparella in alluminio coibentato profilo 14X 55 colore base compreso di guide in alluminio con spazzolino, MOTORE COMPRESO DI ACCESSORI (TELECOMANDO.)

Tipo di ausilio: motore per tapparelle

Marchio: FITEM Motorized System

Modello: PF20-40kg

Prezzo base: €52,20

Prezzo Totale: €57,00+ IVA 4%

9.2. Mobilità esterna: Carrozzina Elettronica

Per la valutazione della carrozzina elettronica ho fatto riferimento ai parametri di Batavia/Hammer (Andrich, 1996, pg. 22 e 23), che qui cito integralmente con ordine di priorità per le carrozzine:

1. *Efficacia: la capacità di un ausilio di apportare un reale miglioramento alla qualità di vita della persona e di rispondere alle aspettative senza controindicazioni in altri aspetti della vita quotidiana.*
2. *Manovrabilità*
3. *Affidabilità: non è definibile in assoluto l'affidabilità di un ausilio, vanno invece accertate le condizioni d'uso (es. per le carrozzine elettriche il tipo di terreno, la pendenza massima, la temperatura esterna, il metodo di caricamento della batteria ecc...) il cui rispetto garantisce la sicurezza e il corretto funzionamento: l'utente deve essere messo a conoscenza delle condizioni d'uso che possono esporre a guasti e malfunzionamenti.*
4. *Accessibilità economica.*
5. *Accettabilità personale: il grado in cui l'utente si sente a proprio agio nell'uso dell'ausilio.*
6. *Facilità di manutenzione*
7. *Flessibilità: la disponibilità di accessori e la facilità di personalizzazione per adattarsi ad esempio alla crescita corporea dell'utente o all'ampliamento delle esigenze di autonomia*
8. *Durabilità: il periodo di uso per il quale è garantito un corretto funzionamento e le operazioni di manutenzione necessarie affinché il prodotto duri il maggior tempo possibile.*
9. *Servizio di riparazione*
10. *Comfort.*
11. *Sicurezza*
12. *Riparabilità autonoma: il grado in cui l'utente o i suoi famigliari o assistenti potranno provvedere alle riparazioni*
13. *Compatibilità tecnica: la compatibilità con altri ausili che la persona utilizza o utilizzerà nel futuro*
14. *Facilità di apprendimento*
15. *Facilità di montaggio.*
16. *Trasportabilità: la facilità o le condizioni in cui l'ausilio può essere trasportato*
17. *Assicurabilità: la possibilità di tenere l'ausilio sotto controllo al fine di prevenire furti o vandalismi (per certi ausili potrà essere necessario prevedere un sistema di allarme e una polizza di assicurazione).*

Dopo le prove nella Sanitaria scelta da Ermanno, ci si è orientati verso 2 carrozzine per interni/esterni e per esterni (Tabella 9):

- MarchioINVACARE
- Marchio.....NUOVA BLANDINO

| | Priorità del criterio | Carrozzina Elettrica INVACARE Mistral STD est/int | Carrozzina Elettrica Nuova Blandino Kombi STD,esterni |
|---------------------------|------------------------------|--|--|
| Efficacia | A | 4 | 5 |
| Manovrabilità | A | 5 | 5 |
| Affidabilità | A | 5 | 5 |
| Accessibilità economica | A | 5 | 5 |
| Accettabilità personale | M | 5 | 4 |
| Facilità di manutenzione | M | 4 | 4 |
| Flessibilità | M | 2 | 5 |
| Durabilità | M | 4 | 4 |
| Servizio di riparazione | A | 4 | 4 |
| Comfort | A | 5 | 5 |
| Sicurezza | A | 4 | 5 |
| Riparabilità autonoma | B | 2 | 2 |
| Compatibilità tecnica | M | 4 | 4 |
| Facilità di apprendimento | A | 5 | 5 |
| Trasportabilità | B | 3 | 2 |
| Assicurabilità | M | 4 | 4 |
| Totale | | 65 | 68 |

Tabella .9. Batavia Hammer per Carrozzine Elettroniche

Modelli di carrozzine elettroniche provati da Ermanno (Tabella 10, 11):

Tipo di ausilio: Carrozzina elettronica esterno/interno pieghevole, smontabile

Marca: Invacare

Modello: Mistral Standard

Caratteristiche Tecniche: equipaggiata con la tecnologia Shark che da controllo migliore nella guida e programmazione semplificata. Tipo di Energia: Batteria ricaricabile. Accessori: schienale tensionabile, reclinabile manualmente da 0° a 36°. Classificazione portale SIVA: 12.23.06.DDJ

Dimensioni:

Larghezza globale: 62 cm

Lunghezza globale: 102 cm

Altezza globale: 94 cm

Peso: 78 kg

Altezza Seduta: 50 cm

Larghezza sedile: 43 cm

Profondità sedile: 43 cm

Altezza schienale: 48 cm

Altezza braccioli (dalla seduta): 21 cm

Angolo tra sedile e schienale: 0°-36°

Dimensioni di Accesso:

Massima pendenza superabile: 17%

Altezza dislivello superabile: 5 cm

Diametro di manovra: 160 cm

Capacità Tecniche:

Velocità di avanzamento: 6 km

Autonomia: 20/30 km

Portata massima: 120 kg

Sito Internet: www.invacare.com

Tipo di ausilio: Joystick per carrozzina

Marca: invacare

Modello: SHARK REMB

Caratteristiche: modello compatto della linea Shark, velocità regolabile, programmabile. Scheda SIVA n.18124, Classificazione: 12.24.03.DDG

Sito Internet: www.invacare.com

Tipo di Ausilio: Carrozzina Elettronica per esterno

Marca: Nuova Blandino

Modello: KOMBI BE

Caratteristiche: Scheda SIVA n 18204, classificazione 12.23.06.DDJ. Telaio fisso. Seduta basculante a comando elettronico. Braccioli estraibili e regolabili in altezza (+ 6 cm). Due motori a magneti permanenti 24 V, 250Watt. Freno elettromagnetico. Impianto luci e indicatori di direzione. Due batterie da 12 Volt, 55Ampere

Dimensioni

Larghezza globale: 59 cm

Lunghezza globale: 106 cm

Peso: 105 kg

Altezza Seduta: 52 cm

Larghezza sedile: 40 cm

Profondità sedile: 43 cm

Altezza schienale: 41 cm

Altezza braccioli (dalla seduta): 21 cm

Angolo tra sedile e schienale: -20°...+10° (possibilità di inclinazione: variabile secondo la necessità)

Dimensioni di Accesso:

Massima pendenza superabile: 20%

Seduta basculante: 0°...25°

Capacità Tecniche:

Velocità di avanzamento: 10 km

Portata massima: 120 kg

Sito Internet: www.nuovablandino.com

La prescrizione della carrozzina elettronica avverrà solo quando la viabilità esterna sarà modificata oppure, e questo potrà verificarsi nel 2010, se ci sarà il trasferimento nell'appartamento del Comune già adattato ai disabili.

Caratteristiche del cuscino che ha sostituito il Roho in queste ultime settimane.

Tipo di ausilio: Cuscino antidecubito a bolle d'aria kineris a due sezioni.

Marca: Askle

Modello: Kineris

Distributore in Italia: Fumagalli S.r.l.

Caratteristiche: a bolle d'aria con microinterscambio. Realizzato in neoprene permeabile all'aria. Con fodera traspirante, antiscivolo nella parte inferiore. Dotato di pompa di gonfiaggio e di kit di riparazione.

Misure: 40cmx44cmx7cmh.

Codice NT ISO Ausilio prescrivibile codice 03.33.03 (antidecubito). 018 (a bolle d'aria a micro interscambio a settori differenziati).

Prezzo di listino: 410€ fodera 29€ pompa 18€ kit di riparazione 12~.

In conformità alla norma EN 45014.

| DESCRIZIONE | Codice | Importo (+ IVA 4%) |
|---|--------------|--------------------|
| Carrozzina elettrica per uso interno/esterno MISTRAL INVACARE | 12.21.27.006 | €2.608,73 |
| Braccioli regolabili in altezza | 12.24.06.160 | €38,63 |
| Cinturino fermapièdi/fermatallone | 12.24.03.115 | €17,09 |
| Schienale regolabile in inclinazione | 12.24.06.163 | €107,01 |
| Bracciolo ridotto per tavolo (al paio.) | 12.24.06.172 | €27,17 |
| Variazione larghezza del sedile sup.a cm45 | 12.24.06.175 | €76,90 |
| Regolazione dell'inclinazione, con dispositivo che consente il basculamento | 18.09.39.103 | €77,21 |
| totale | | €2.952,74 |

Tabella 10. Codici del NT per la Carrozzina elettrica Mistral Invacare

| DESCRIZIONE | Codice | Importo (+ IVA 4%) |
|--|--------------|--------------------|
| Carrozzina elettrica per uso esterno NUOVA BLANDINO KOMBI STD | 12.21.27.009 | €3.882,98 |
| Sist post regolazione della lunghezza del sedile | 18.09.39.133 | €139,50 |
| regolazione della altezza dello schienale | 18.09.39.136 | €139,50 |
| Sedile rigido rivestito asportabile | 12.24.06.169 | €38,48 |
| schienale regolabile in inclinazione | 12.24.06.163 | €107,01 |
| Sist basculante per azionamento contemporaneo di schienale e poggiatesta | 18.09.18.202 | €42,71 |
| totale | | €4.350,18 |

Tabella 11. Codici del NT per la Carrozzina elettrica Kombi STD Nuova Blandino

10. Programma Operativo

Ausili

Per la carrozzina elettronica e per la sedia girevole per bagno si è seguita la procedura secondo la normativa del DM n.332/99 per l'utilizzo degli ausili tecnologici per l'autonomia come già accaduto per i bastoni canadesi, la comoda semplice, le 2 carrozzine, il triciclo, i 3 cuscini antidecubito.

Rispetto al precedente Nomenclatore Tariffario del 1992 i codici previsti dal Decreto del Ministero della Sanità 27 agosto 1999, n. 332 si rifanno alle catalogazioni dell'International Standard Organization (ISO). Tale strumento permette un raffronto e una comparazione assai più precisa da un punto di vista scientifico. Per semplificare il lavoro dei prescrittori, chi ha elaborato il Nomenclatore tariffario, ha previsto specifiche tavole di corrispondenza fra sistemi di classificazione e segnala, a fianco dei nuovi codici ISO, la precedente catalogazione. Come si può evincere dalla lettura della Proposta di riclassificazione dei dispositivi e ausili tecnici erogabili (Andrich, Caracciolo, 2004), quello del 1999 è considerato per molti aspetti da modificare, per il momento comunque è questo il riferimento che gli operatori del settore hanno a disposizione.

La modalità di erogazione per gli ausili prescrivibili è la seguente (DM n.332/1999, Art.4):

1. Visita specialistica per decidere in base alle condizioni fisiche, cognitive ambientali del disabile, quali ausili o modifiche facilitanti l'autonomia del soggetto adottare e/o prescrivere. Per gli ausili prescrivibili secondo le normative del NT 99 si compila l'apposito modulo da completare con la descrizione dell'ausilio e i rispettivi codici. Se è il caso di ausili impegnativi come la carrozzina elettrica si ricorre anche a una relazione clinica nella quale si specificano le esigenze del paziente e gli obiettivi dell'ausilio.
2. Preventivo presso una ditta Sanitaria di fiducia.
3. Prescrizione, preventivo e copia dell'invalidità vanno presentati all'Ufficio Protesi della propria azienda sanitaria di residenza.
4. Autorizzazione da parte dell'ASL.
5. Il Tecnico Ortopedico può procedere con la consegna e l'addestramento dell'ausilio. Nell'Allegato n.2 del Nomenclatore Sanitario sono indicati i Termini massimi di consegna: sedia girevole per vasca: 20 giorni lavorativi; cuscino antidecubito: 20 giorni lavorativi; carrozzine personalizzate:50 giorni lavorativi.
6. Collaudo dello Specialista
7. Verifica a distanza

Accessibilità interna ed esterna

Nel capitolo "Articolazione del progetto" ho parlato del protocollo da seguire per gli adattamenti condominiali. Nel 2007 per le modifiche esterne degli scivoli sui marciapiedi attorno al condominio Ermanno aveva portato una domanda al Comune facendo riferimento alla legge 503 (42 luglio 1996) Art.5. Ora, come già scritto, se la raccolta firme nel quartiere andrà a buon fine, si procederà con la domanda ufficiale agli uffici comunali preposti per la messa in opera del tratto di pista ciclabile che consentirà a **TUTTI** di potersi recare in centro utilizzando una viabilità protetta e senza barriere.

11.Piano economico

Nel capitolo riguardante i Risultati, ho solo accennato al beneficio economico. E' importante in un progetto che le soluzioni trovate per favorire l'autonomia rispondano ai bisogni del disabile, siano efficaci, ma abbiano nello stesso tempo un impegno adeguato delle risorse. Il costo che si affronta nella fase di attuazione di un progetto, non si riduce al prezzo della modifica o dell'ausilio nell'investimento iniziale. Il Costo Sociale, o reale, si distingue dal Costo Finanziario, o spesa a carico dell'utente, e comprende (Andrich e Moi, 1998):

- Costi associati alla Tecnologia: acquisto degli ausili, installazione, addestramento all'uso, costi tecnici di esercizio (es.manutenzione, ricambi, energia elettrica, ecc).
- Costi associati all'impegno di risorse umane di assistenza che si possono così raggruppare:
 - assistenza di livello A: fornibile da qualsiasi persona (valorizzabile in ca16€/ora);
 - assistenza di livello B: fornibile da persona non necessariamente specializzata, ma addestrata o con forza fisica importante (18€/ora);

-assistenza di livello C: fornibile da persona professionalmente qualificata in materia (infermiere, terapeuta, tecnico informatico) (valorizzabile in ca. 30 €/ora - si devono monetizzare anche i costi “di viaggio” di chi assiste.)

Distinguiamo inoltre Costi Sociali Diretti che riguardano i diretti interessati, il Sistema Sanitario Nazionale, altre fonti, dai Costi Sociali Indiretti che si riferiscono per esempio alle ore lavorative mancate dagli amici impiegati nell’attuazione del progetto. Interessante anche da un punto di vista pratico è il Costo Sociale Aggiuntivo, differenza fra il costo di tutte le modifiche e degli ausili e il costo che si sosterebbe senza gli interventi. In precedenza, nel capitolo “Articolazione del Progetto” avevo presentato il piano d’azione nell’orizzonte temporale di 5 anni (Tabella 6). La tabella 12 specifica, oltre alla durata clinica e tecnica dei singoli interventi, anche il loro inizio e il tempo di realizzazione.

| Codice Intervento | Obiettivo dell'intervento | Soluzione scelta | Inizio intervento | Tempo di realizzazione | Durata Clinica (mesi) | Durata tecnica |
|-------------------|------------------------------|------------------------|-------------------|------------------------|-----------------------|----------------|
| a | Migliorare Accesso Bagno | Sostituzione Porta | 1 mese | 3 giorni | 59 | 15 anni |
| b | Trasfer.vasca da bagno e ADL | Sedia girevole bagno | 1 mese | 1 giorno | 59 | 5 anni |
| c | Migliorare Autonomia in casa | Tapparelle Elettriche | 6 mesi | 1 settimana | 54 | 10 anni |
| d | Migliorare Accesso Terrazza | Scivolo Terrazza | 1 mese | 1 giorno | 60 | 10 anni |
| e | Migliorare Mobilità esterna | Carrozzina elettronica | 15 mesi | 1 mese | 45 | 6 anni |

Tabella. 12. Piano d'azione completo

Stima dei costi con lo strumento SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)

Lo SCAI è uno strumento che aiuta a misurare la mobilitazione delle risorse ogni volta che si decide di progettare per un miglioramento dell’autonomia. “*Si colloca accanto agli altri strumenti di analisi che l’esperienza della persona disabile, l’esperienza clinica degli operatori, la conoscenza delle tecnologie, l’etica professionale e sociale mettono a disposizione per una valutazione il più possibile ampia e accurata che aiuti a prendere la decisione più adeguata*” (Andrich, 2001, pg.8). Ho considerato per tutti gli interventi un costo di manutenzione pari al 5% del costo di investimento. Questo dato, come i precedenti costi per Assistenza Personale di livello A-B-C, corrispondono ad una media fra una indagine personale nelle Sanitarie della zona (manutenzione), Cooperative sociali dell’area di residenza di Ermanno (assistenza), e i dati forniti dalla Fondazione Don Carlo Gnocchi, importante Ente con un’attività di assistenza e riabilitazione.

Intervento a. Sostituzione della porta del bagno:

Nel non intervento ho considerato il tempo impiegato (15 minuti) dall'assistente del Comune (livello B) per togliere una volta alla settimana la porta del bagno. La manutenzione in questo caso comprende eventuali piccoli restauri in seguito a danni provocati dalla carrozzina in movimento, e la pulizia della porta in tutte le sue parti. Non dimentichiamo che nella stanza da bagno spesso il vapore eccede e può dare vita a muffe. Il valore residuo è dato dall'investimento diviso la durata tecnica moltiplicato per i dieci anni di ulteriore durata della porta ($400 : 15 \times 10 = 267$), il risultato viene sottratto al valore totale ($500 - 267 = 233$).

SCAI 2009 (Siva Cost Analysis Instrument) Analisi dei costi del singolo intervento

| utente soluz.alternativa | | Ermanno | | Durata clinica | 5 | |
|---------------------------------|--------------|-----------------------------|--|-----------------|--------------|-----------------|
| | | porta bagno | | Durata tecnica | 15 | |
| | | costi sociali intervento | costi sociali non intervento | spese utente | spese ASL | spese Comune |
| Anno 1 | investimento | 400 | | | | |
| | manutenzione | 20 | | 20 | | |
| | servizi | | | | | |
| | assistenza | | (l.B15min/set)234 | | | |
| Anno 2 | investimento | | | | | |
| | manutenzione | 20 | | 20 | | |
| | servizi | | | | | |
| | assistenza | | (l.B15min/set)234 | | | |
| Anno 3 | investimento | | | | | |
| | manutenzione | 20 | | 20 | | |
| | servizi | | | | | |
| | assistenza | | (l.B15min/set)234 | | | |
| Anno 4 | investimento | | | | | |
| | manutenzione | 20 | | 20 | | |
| | servizi | | | | | |
| | assistenza | | (l.B15min/set)234 | | | |
| Anno 5 | investimento | | | | | |
| | manutenzione | 20 | | 20 | | |
| | servizi | | | | | |
| | assistenza | | (l.B15min/set)234 | | | |
| -VALORE RESIDUO | | 267 | | | | |
| TOTALI | | 233 | 1.170 | 100 | | |
| COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO | | -937 | (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento) | | | |

Tabella. 13. Strumento SCAI applicato alla sostituzione della porta del bagno

Intervento b. Sedia girevole per vasca:

Nel costo di non intervento ho calcolato le due ore una volta alla settimana, dei due assistenti del Comune (livello B), e l'uso della panca universale per vasca. Come nel caso precedente la manutenzione fa riferimento alla pulizia e ai piccoli interventi di riparazione e pulizia.

SCAI 2009
(Siva Cost Analysis Instrument)
Analisi dei costi del singolo intervento

| | | | | | | |
|---------------------------------|---------------------------------|-------------------------------------|---|---------------------|-------------------|-------------------|
| <i>utente</i> | Ermanno | Durata clinica | 5 | | | |
| <i>soluz.alternativa</i> | sedia girevole per vasca | Durata tecnica | 5 | | | |
| | costi sociali intervento | costi sociali non intervento | spese utente | | | |
| | | | spese ASL | | | |
| | | | spese Comune | | | |
| Anno 1 | <i>investimento</i> | 120 | 60 | | 120 | |
| | <i>manutenzione</i> | 6 | 3 | 6 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | (l.B:2h/set)1872 | | | |
| Anno 2 | <i>investimento</i> | | | | | |
| | <i>manutenzione</i> | 6 | 3 | 6 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | (l.B:2h/set)1872 | | | |
| Anno 3 | <i>investimento</i> | | | | | |
| | <i>manutenzione</i> | 6 | 3 | 6 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | (l.B:2h/set)1872 | | | |
| Anno 4 | <i>investimento</i> | | | | | |
| | <i>manutenzione</i> | 6 | 3 | 6 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | (l.B:2h/set)1872 | | | |
| Anno 5 | <i>investimento</i> | | | | | |
| | <i>manutenzione</i> | 6 | 3 | 6 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | (l.B:2h/set)1872 | | | |
| -VALORE RESIDUO | | | | | | |
| TOTALI | | Costo Intervento | C. non intervento | Spesa utente | Spesa ente | Spesa ente |
| | | 150 | 9.435 | 30 | 120 | |
| COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO | | -9.285 | <i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i> | | | |

Tabella. 14. Strumento SCAI applicato alla sedia girevole per vasca

Intervento c. Tapparella con motore elettrico:

In questo caso il beneficio sarà soprattutto nel miglioramento dell'autonomia di Ermanno poiché, dal punto di vista economico, in assenza di intervento c'è il coinvolgimento della badante che comunque essendo sempre presente, non viene conteggiata come costo addizionale. Il valore residuo è dato dall'investimento diviso la durata tecnica moltiplicato per i cinque anni di ulteriore durata della tapparella (547 : 10 x 5 = 273), il risultato viene sottratto al valore totale (682 – 273 = 409).

SCAI 2009
(Siva Cost Analysis Instrument)
Analisi dei costi del singolo intervento

| | | | | |
|---------------------------------|---------------------------------|-------------------------------------|---|---------------------|
| <i>utente</i> | Ermanno | Durata clinica | 5 | |
| <i>soluz.alternativa</i> | tapparella+motore | Durata tecnica | 10 | |
| | costi sociali intervento | costi sociali non intervento | spese utente | spese ASL |
| | | | | spese Comune |
| Anno 1 | <i>investimento</i> | 547 | | |
| | <i>manutenzione</i> | 27 | 27 | |
| | <i>servizi</i> | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | |
| Anno 2 | <i>investimento</i> | | | |
| | <i>manutenzione</i> | 27 | 27 | |
| | <i>servizi</i> | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | |
| Anno 3 | <i>investimento</i> | | | |
| | <i>manutenzione</i> | 27 | 27 | |
| | <i>servizi</i> | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | |
| Anno 4 | <i>investimento</i> | | | |
| | <i>manutenzione</i> | 27 | 27 | |
| | <i>servizi</i> | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | |
| Anno 5 | <i>investimento</i> | | | |
| | <i>manutenzione</i> | 27 | 27 | |
| | <i>servizi</i> | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | |
| -VALORE RESIDUO | | 273 | | |
| TOTALI | <i>Costo Intervento</i> | 409 | <i>Spesa utente</i> | 135 |
| | | | <i>Spesa ente</i> | |
| COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO | | 409 | <i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i> | |

Tabella. 15. Strumento SCAI applicato alla tapparella con motore elettrico

Intervento d. Scivolo per accesso alla terrazza:

Anche in questo caso il beneficio sarà soprattutto nel miglioramento dell'autonomia considerando che senza intervento Ermanno aveva fatto la scelta di non accedere alla terrazza. La manutenzione comprende riparazioni ai danni dovuti all'usura. Il valore residuo è dato dall'investimento diviso la durata tecnica moltiplicato per i cinque anni di ulteriore durata dello scivolo ($100 : 10 \times 5 = 50$), il risultato viene sottratto al valore totale ($125 - 50 = 75$)..

SCAI 2009
(Siva Cost Analysis Instrument)
Analisi dei costi del singolo intervento

| <i>utente</i> <i>soluz.alternativa</i> | | Ermanno | | | Durata clinica | 5 |
|---|---------------------|-------------------------------|---|---------------------------|-------------------|-------------------|
| | | scivolo | | | Durata tecnica | 10 |
| | | costi sociali intervento | costi sociali non intervento | spese utente | spese ASL | spese Comune |
| Anno 1 | <i>investimento</i> | 100 | | | | |
| | <i>manutenzione</i> | 5 | | 5 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | | | |
| Anno 2 | <i>investimento</i> | | | | | |
| | <i>manutenzione</i> | 5 | | 5 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | | | |
| Anno 3 | <i>investimento</i> | | | | | |
| | <i>manutenzione</i> | 5 | | 5 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | | | |
| Anno 4 | <i>investimento</i> | | | | | |
| | <i>manutenzione</i> | 5 | | 5 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | | | |
| Anno 5 | <i>investimento</i> | | | | | |
| | <i>manutenzione</i> | 5 | | 5 | | |
| | <i>servizi</i> | | | | | |
| | <i>assistenza</i> | | | | | |
| -VALORE RESIDUO | | 50 | | | | |
| TOTALI | | <i>Costo Intervento</i> 75 | <i>C. non intervento</i> | <i>Spesa utente</i> 25 | <i>Spesa ente</i> | <i>Spesa ente</i> |
| COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO | | 75 | <i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i> | | | |

Tabella. 16. Strumento SCAI applicato allo scivolo

Intervento e. Carrozzina elettrica per interni/esterni:

Nel non intervento ho considerato il costo della carrozzina manuale sommato ad 1 ora giornaliera di assistenza di livello A. La manutenzione nel caso di ausili con batterie da caricare comprende anche le spese di corrente elettrica. Il valore residuo è dato dall'investimento diviso la durata tecnica moltiplicato per i due anni di ulteriore durata della carrozzina (2953 : 6 x 2= 984,3), il risultato viene sottratto al valore totale (3543-984,3= 2558,7).

SCAI 2009
(Siva Cost Analysis Instrument)
Analisi dei costi del singolo intervento

| | | Ermanno | | | Durata clinica | 4 |
|---------------------------------|--------------|--|---------------------------------|---------------------|-----------------|---------------------|
| | | carrozzina elettrica est/int | | | Durata tecnica | 6 |
| utente | | costi sociali intervento | costi sociali non intervento | spese utente | spese ASL | spese comune |
| soluz.alternativa | | | | | | |
| Anno 1 | investimento | | | | | |
| | manutenzione | | | | | |
| | servizi | | | | | |
| | assistenza | | | | | |
| Anno 2 | investimento | 2.953 | 850 | | 2.953 | |
| | manutenzione | 148 | 43 | 148 | | |
| | servizi | | | | | |
| | assistenza | | (1.A:1h/die)5840 | | | |
| Anno 3 | investimento | | | | | |
| | manutenzione | 148 | 43 | 148 | | |
| | servizi | | | | | |
| | assistenza | | (1.A:1h/die)5840 | | | |
| Anno 4 | investimento | | | | | |
| | manutenzione | 148 | 43 | 148 | | |
| | servizi | | | | | |
| | assistenza | | (1.A:1h/die)5840 | | | |
| Anno 5 | investimento | | | | | |
| | manutenzione | 148 | 43 | 148 | | |
| | servizi | | | | | |
| | assistenza | | (1.A:1h/die)5840 | | | |
| -VALORE RESIDUO | | 984 | | | | |
| TOTALI | | <i>Costo Intervento</i> | <i>C. non intervento</i> | <i>Spesa utente</i> | <i>SpesaASL</i> | <i>Spesa Comune</i> |
| | | 2.559 | 24.382 | 740 | 2.953 | |
| COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO | | -21.823 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento) | | | | |

Tabella. 17. Strumento SCAI applicato alla carrozzina elettrica per esterni/interni

Intervento e bis. Carrozzina elettrica per esterni:

Nel non intervento ho considerato il costo della carrozzina manuale sommato ad 1 ora giornaliera di assistenza di livello A. Il valore residuo è dato dall'investimento diviso la durata tecnica moltiplicato per i due anni di ulteriore durata della carrozzina (4350: 6 x 2= 1450), il risultato viene sottratto al valore totale (5220-1450=3770).

SCAI 2009 (Siva Cost Analysis Instrument) Analisi dei costi del singolo intervento

| utente soluz.alternativa | Ermanno | | | Durata clinica | 4 |
|---------------------------------|------------------------------|----------------------------------|---|------------------------------|--|
| | carrozzina elettrica esterni | | | Durata tecnica | 6 |
| | costi sociali intervento | costi sociali non intervento | spese utente | spese ASL | spese Comune |
| Anno 1 | investimento | | | | |
| | manutenzione | | | | |
| | servizi | | | | |
| | assistenza | | | | |
| Anno 2 | investimento | 4.350 | 850 | 4.350 | |
| | manutenzione | 218 | 43 | 218 | |
| | servizi | | | | |
| | assistenza | | (l.A:1h/die)5840 | | |
| Anno 3 | investimento | | | | |
| | manutenzione | 218 | 44 | 218 | |
| | servizi | | | | |
| | assistenza | | (l.A:1h/die)5840 | | |
| Anno 4 | investimento | | | | |
| | manutenzione | 218 | 43 | 218 | |
| | servizi | | | | |
| | assistenza | | (l.A:1h/die)5840 | | |
| Anno 5 | investimento | | | | |
| | manutenzione | 218 | 43 | 218 | |
| | servizi | | | | |
| | assistenza | | (l.A:1h/die)5840 | | |
| -VALORE RESIDUO | | 1.450 | | | |
| TOTALI | | <i>Costo Intervento</i> 3.770 | <i>C. non intervento</i> 24.382 | <i>Spesa utente</i> 1.090 | <i>Spesa ASL</i> 4.350 <i>Spesa Comune</i> |
| COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO | | -20.612 | <i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i> | | |

Tabella. 18. Strumento SCAI applicato alla carrozzina elettrica per esterni

Ho compilato lo SCAI per entrambe le carrozzine elettroniche provate poiché la scelta non è ancora definitiva, dipenderà dagli eventi futuri. In particolare bisognerà valutare se ci sarà un cambio di residenza e soprattutto penso che, nel caso di appartamento a piano terra, si opterà per una carrozzina interni/esterni. Con le dimensioni dell'ascensore attualmente in uso sarebbe impossibile, se non con montascale mobile o fisso, l'accesso dell'ausilio all'interno dell'abitazione.

12. Metodologia della Proposta

La scelta delle soluzioni e degli ausili ha rispettato la situazione motoria, funzionale e psicologica di Ermanno, il contesto ambientale in cui vive, i suoi bisogni e le sue aspettative. Dopo un'analisi delle soluzioni possibili sono state fatte delle scelte e, nel caso della carrozzina elettronica si sono effettuate delle prove, per la scelta di un ausilio appropriato alle esigenze del soggetto. Per la sedia girevole da bagno, prescrizione, consegna ed addestramento hanno seguito l'iter di legge. Questo si ripeterà anche

per la carrozzina elettronica, quando si procederà con la prescrizione. Come già esposto nel capitolo dedicato ai risultati, il follow-up per quanto fatto finora, ha dato risultati positivi.

Risulta evidente che anche seguendo un protocollo standard, le scelte per soluzioni appropriate seguiranno tutte delle strade non sovrapponibili dipendendo comunque dall'unicità dei singoli protagonisti.

In Italia a prescindere dal Nomenclatore Tariffario esistono tante altre agevolazioni a livello tributario, fiscale ecc. che variano nel territorio. Per favorire la conoscenza dei diritti esistenti e delle procedure per ottenerli trovo assolutamente indispensabile una guida unica su cui basarsi come quella data da R. Andrich in "Consigliare gli Ausili".

Infine la mia esperienza lavorativa nel Distretto mi ha convinto della necessità della presenza di un Centro Ausili nella mia ASL, che possa fungere da supporto all'utente per tutte le sue necessità, aiutandolo ad ottenere lo scopo auspicato.

13. Bibliografia

- Agenzia Entrate (2008): *Guida alle agevolazioni fiscali per i disabili*. Roma: Essestampa-Napoli
- Andrich R (1996): *Consigliare gli Ausili*. Milano: Fondazione Don Gnocchi
- Andrich R, Moi M (1998): *Quanto costano gli ausili?*. Milano: Fondazione Don Gnocchi
- Andrich R (2001): *Analisi costi benefici degli ausili: lo strumento SCAI (SIVA Cost Analysis Instrument)*. Europa Medicophysica 37/1: 554-557 Milano: Fondazione Don Gnocchi
- Andrich R, Caracciolo A (2004): *Riclassificazione degli ausili: proposta per un nuovo nomenclatore. Fondamenti della nomenclazione*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, Portale SIVA
- Andrich R (2008): *Progettare per l'autonomia*. Firenze: Giunti OS.
- Andrich R (2008): *Concetti generali sugli ausili*. In: Caracciolo et al (2008): *Terapia Occupazionale*. Milano: Raffaello Cortina
- Andrich R (2006): *Elementi di analisi dell'outcome degli ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, Portale SIVA
- Andrich R (2009): *Concetti generali sugli ausili* (articolo). Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, Portale SIVA
- Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L, (2008): *Terapia Occupazionale*. Milano: Raffaello Cortina Editore
- Consorzio EUSTAT, (1999): *Pronti via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea
- Consorzio EUSTAT, (1999): *Tecnologie per l'autonomia, Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea
- D.M. n. 332 del 27 agosto 1999: *Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe*.
- D.M. n. 236 del 14 giugno 1989: *Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche*.
- Decreto del presidente della repubblica n.503 del 24 luglio 1996: *Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici*.
- Donald A.N. (2009): *La caffettiera del masochista*. Milano: Giunti
- Eats consortium (2002): *Manuale IPPA*. Milano: Portale SIVA
- Jutai J, Day H (2004). *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)*. Technology and Disability 14:107-111
- Jutay J, (1999): *PIADS (Psyco-social Impact of Assistive Devices Scale)*. London: University of London Ontario. Versione italiana a cura di: Pedroni F. (2003): *Traduzione del Manuale e della Scala PIADS*. Milano, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Portale SIVA
- Legge n.13 del 9 gennaio 1989: *Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati*
- Legge n.104 del 5 febbraio 1992: *Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*.
- Lucille D, Williams M, Worthingham C (1964): *Muscle Testing*. Philadelphia, Saunders Company
- Masur H (1999): *Scale e punteggi- Quantificazione di deficit neurologici*. Milano: Edi-Ermes

- Jutay J (1999): *Questionario PIADS (strumento)*. Versione italiana a cura di: Pedroni F. Biblioteca degli strumenti di lavoro, Portale SIVA
- Spagnolin A., (2006): *La carrozzina manuale*. Lezione al corso di perfezionamento “Tecnologie per l’autonomia”, Università Cattolica e Fondazione Don Gnocchi.
- Valsecchi L., (2008): *Le Tecniche di trasferimento*. In: Caracciolo et al (2008): *Terapia occupazionale*. Milano: Raffaello Cortina
- Wessels R, Persson J, Lorentsen O, Andrich R, Ferrario M, Oortwijn W, VanBeekum T, Brodin H, de Witte L (2004). *IPPA: Individually Prioritised Problem Assessment*. *Technology and Disability* 14:141-145

Sitografia:

- <http://www.handylex.org/>
- <http://portale.siva.it/bancadati/ausili/default.asp>
- <http://www.superabile.it/web/it/Home/>
- www.agenziaentrate.it
- www.informahandicap.it
- www.invacare.com
- www.nolimit.it
- www.nuovablandino.com
- www.progettiamoautonomia.it