



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 2009/2010

# La nuova voce della mia volontà

## MIMMO

**CANDIDATO: Morena Frascchetta**

Tipo di elaborato: progetto su caso individuale

**Abstract.** Il lavoro riassume parte della vita di Mimmo, un uomo di 56 anni che, dal 1981, ha dovuto affrontare una condizione psichica che l'ha portato a vivere una vita di isolamento: lui e la sua camera da letto. Le uniche sue parole erano rivolte alla madre. Un giorno si risvegliò in un contesto nuovo, una camera diversa dal solito e con accanto la madre. Spaventato, cercò di chiederle cosa fosse successo, ma le parole non gli uscivano più dalla bocca. Cercò di muovere l'arto superiore destro, ma non dava segni di movimento. La madre cercò di calmarlo spiegandogli in termini semplici il significato di emiplegia destra da lesione ischemica della carotide sinistra. La famiglia decise, dopo qualche mese, di ricoverarlo presso il nostro Centro nel reparto Residenziale Disabili, che divenne la sua nuova casa. Il primo giorno che lo vidi, la cosa che mi colpì fu il suo sguardo profondo e pieno di parole. In accordo con i miei colleghi e il medico di reparto, decisi di prenderlo in carico per la riabilitazione. La mia tesi descriverà il percorso fatto dal suo ingresso in una condizione di totale assistenza, all'autonomia acquisita nelle attività di base della vita quotidiana grazie all'utilizzo di ausili. Descriverò tutti gli ausili acquistati e utilizzati – la carrozzina, il rialzo wc, il bordo rialzato per il piatto, la posata modificata, il tutore per piede, l'asticella per i trasferimenti, lo spazzolino da denti – e una giornata tipo di Mimmo.

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

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

# 1. Sintesi del progetto

## *Il protagonista*

Dal 1981 alcune avversità costringono Mimmo, 56 anni, a lasciare il suo lavoro di fabbro e a rinchiudersi in se stesso. I familiari, preoccupati, lo fanno sottoporre a visite specialistiche il cui risultato è una diagnosi di schizofrenia e sindrome psicotica. In questa condizione psico-fisica, Mimmo si isola dal mondo rinchiudendosi nella sua stanza parlando unicamente con la madre.

Dal 08/09/2008 un altro fatto sconvolge la vita di Mimmo: una lesione ischemica nel territorio dell'arteria carotidea sinistra esita in un'afasia e un'emiplegia destra. Il 12/12/2008 Mimmo si ritrova nel nostro Centro nel reparto Residenziale per Disabili (RSD).

Mimmo incomincia così una nuova vita, caratterizzata da persone nuove, situazioni nuove che gli hanno ridato la voglia di vivere. Egli ha dovuto affrontare tantissimi ostacoli, il primo tra i quali l'assenza di comunicazione, poi superato grazie alla sua volontà.

Egli ha dovuto anche intraprendere un lungo percorso riabilitativo e di addestramento partendo da cose molto semplici (es. mangiare da solo) per passare poi a quelle più complesse (es. muoversi con la carrozzina all'interno del Centro), fino a poter svolgere mansioni di responsabilità.

## *Il contesto*

Il lavoro è stato svolto nel reparto Residenziale per Disabili (RSD) del nostro Centro, dove i ricoverati (pazienti-ospiti), si trovano a trascorrere la loro vita come fosse casa loro. Tutte le attività svolte in questo reparto, situato al secondo piano della Struttura, seguono orari ben precisi legati allo svolgimento delle attività quotidiane: l'igiene, l'abbigliamento, la distribuzione dei pasti, lo svolgimento delle attività ludico-ricreative, i trattamenti riabilitativi.

Nel caso di Mimmo il contesto è rappresentato:

- dalla camera da letto (che condivide con un altro paziente), dalla sala da pranzo definita delle autonomie, situate al secondo piano (RSD), dai laboratori ludico-ricreativi situati alcuni in reparto altri al primo piano;
- dalle palestre situate al piano terra ove si svolgono i trattamenti.

## *Gli obiettivi dell'intervento*

Gli obiettivi sono stati suddivisi in tre tappe:

- nel primo periodo: miglioramento delle condizioni psico-fisiche di Mimmo, con particolare riguardo alle capacità motorie, alle autonomie residue e alle capacità comunicative;
- nel secondo periodo: raggiungimento dell'autonomia nelle attività quotidiane, attraverso la scelta e la prescrizione di ausili;
- nel terzo periodo: follow-up attraverso la supervisione degli ausili consegnati.

## *Le soluzioni adottate*

Per consentire a Mimmo di poter svolgere le diverse attività e muoversi all'interno del Centro, il primo ausilio prescritto è stato una carrozzina **OSD Millenium II**.

La camera da letto è stata adeguata alle sue esigenze aumentando la distanza tra i due letti per permettergli di ruotare con la carrozzina e del disponendo il comodino alla sinistra del letto per facilitare il suo raggiungimento; nel bagno (personale dei due pazienti) sono state eseguite delle modifiche all'arredamento e agli impianti, in quanto i sanitari sono già predisposti per persone disabili, tranne il wc, dove è stato installato un alza wc.

Per i trasferimenti dal letto alla carrozzina e viceversa è stata adottata una tavola per i trasferimenti. Sono stati utilizzati ausili per poter mangiare in autonomia, quali la posata modificata e il bordo rialzato per piatto.

Nelle attività ludico-ricreative sono stati utilizzati il porta carte e una bacchetta con impugnatura

anatomica per suonare il tamburo.

Nell'esecuzione della stazione eretta è stato utilizzato un tutore per piede. Nell'ambito della comunicazione sono state adottate delle tabelle ad immagini, con foto raffiguranti operatori e oggetti di uso comune al fine di indirizzare l'interlocutore al reale obiettivo delle richieste di Mimmo.

### ***Valutazione dell'esperienza***

Il lavoro svolto con Mimmo è stato molto lungo e faticoso per entrambi. La maggior parte dei nostri obiettivi sono stati raggiunti, ad esclusione di quelli relativi all'igiene intima, all'indossare i pants con striscia (un tipo di pannolino e mutandine a rete), mentre sono stati raggiunti in modo parziale quelli relativi alla vestizione e alla comunicazione.

Grazie all'addestramento effettuato, ora egli è in grado di trasferirsi in autonomia, lavarsi parti del corpo, vestirsi, mettersi calze e calzature, radersi, recarsi nella sala per mangiare in autonomia (a fine pasto ora sparcchia la tavola), svolgere diverse attività come il laboratorio di musica dove il suo strumento preferito è il tamburo, giocare a carte con altre persone nella sala "ricreativa". Ha ricominciato una nuova vita piena di attività e interessi. Tutto questo ha permesso a Mimmo di migliorare di giorno in giorno nelle sue prestazioni; la cosa più bella è che, rimanendo in questo Centro, abbiamo ancora la possibilità di lavorare con lui per migliorare o raggiungere gli obiettivi non ancora raggiunti.

## **2. Premesse teoriche**

Il contesto in cui lavoro ha la particolarità di occuparsi di persone affette da patologie gravemente invalidanti, con programmi riabilitativi mirati al mantenimento e alla prevenzione di ulteriori complicazioni.

Il caso di Mimmo è stato di fondamentale importanza per capire quanto sacrificio, lavoro, pazienza, fallimenti, comporta il raggiungimento o meno di un obiettivo, che apparentemente sembra di banale interesse.

Gli occhi di Mimmo mi hanno fatto capire durante questo lungo percorso che, anche senza parole, si può comunicare attraverso canali diversi da quelli comunemente utilizzati.

Io ho imparato soprattutto ad ascoltare, osservare, aspettando con pazienza i tempi di reazione del paziente, cosa che prima succedeva di rado.

Ormai è da dicembre che Mimmo è presso la nostra Struttura, con lui ogni giorno è sempre una scoperta: un gesto nuovo, un sorriso, un saluto con la mano, un sibilo per chiamare, si muove autonomamente nel Centro e a modo suo si relaziona con gli altri. Tutto ciò prima non era possibile.

Ricordo il suo arrivo, lui sembrava pietrificato, non più ricordi, immagini, movimenti, niente di niente se non uno sguardo.

*"La giornata di ogni persona si compone di momenti familiari, professionali, sociali, da attività che si apprendono da quando si è bambini e si imparano a compiere, via via che si cresce, in modo sicuro e autonomo"* (Valsecchi, 1996); il termine autonomia è inteso come la *"Condizione contrassegnata dall'acquisizione di un nuovo equilibrio nelle relazioni con il se (controllo propria vita scelte), nelle relazioni con l'ambiente (possibilità di muoversi liberamente nell' ambiente) e nelle relazioni con gli altri (libertà di scelta delle modalità dei rapporti con altri)"* (Andrich, 2008).

Io mi chiedo come una persona-corpo-mente possa dimenticare tutto così in fretta, ritornare bambino con gravi difficoltà di apprendimento.

Grazie all'enorme volontà di Mimmo, ora la sua vita è diversa, la sua giornata ha nuovi obiettivi, non è più vincolato ad una assistenza personale totale intesa come *"l'aiuto fisico da parte di altre persone nello svolgimento di determinate attività quotidiane"* (Andrich, 2000); si gestisce nell'igiene al mattino, indossa indumenti, esegue i trasferimenti autonomamente, compie diverse attività ricreative, gioca a carte con gli amici, mangia autonomamente e sparcchia.

Ora egli è in grado di percepire, assimilare, integrare e rispondere a stimoli originati da oggetti, compiti, ruoli. Questo è stato reso possibile grazie all'utilizzo di ausili, dove per ausili intendiamo *"Strumenti che permettono l'adattamento individuale della persona all'ambiente: comprendono*

*dispositivi finalizzati a superare certe barriere all'accessibilità, sia a dispositivi volti a compensare determinate limitazioni funzionali” (Andrich, 2000).*

La difficoltà più grande è stata quella relativa all'addestramento per gli ostacoli incontrati dal paziente nella comprensione del gesto da compiere con un nuovo strumento, che lui percepiva come ulteriore problematica.

L'ausilio è definito come un “ *qualsiasi prodotto, dispositivo, apparecchiatura di produzione specializzata o di comune commercio, atto a prevenire, compensare, alleviare, ridurre o eliminare, menomazioni, limitazioni nelle attività o ostacoli alla partecipazione*” (ISO 9999:2007).

Inizialmente l'approccio di Mimmo con il mondo degli ausili fu di totale avversione e rifiuto ma con il tempo è nata una fusione.

Io e lui abbiamo, nel limite delle nostre possibilità, valutato ogni singola fase del progetto, abbiamo provato e riprovato ogni singolo ausilio associato alle diverse attività, modificato situazioni, contesti, posizioni, camera e compagni.

Mimmo mi ha sempre fermato o rallentato in tante situazioni difficili e complicate come ad esempio le manovre per avvicinarsi al lavandino o l'utilizzo di un'alza wc.

Un grande aiuto è arrivato con la ricerca della mia tesi, grazie al quale ho potuto trarre nuovi spunti e riportare alla memoria strategie che non ricordavo, facendomi capire quale fosse il tassello mancante per il raggiungimento di quanto con Mimmo mi ero proposta o meglio in parte, in quanto non tutto è stato ottenuto e ciò che è stato più frustrante l'impossibilità di comunicare verbalmente, leggere e scrivere, nonostante il lungo periodo di presa in carico da parte della logopedista.

Per avere una valutazione da parte del paziente sugli ausili adottati e acquistati, ho utilizzato il QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Technical Aids) (Demers et al, 2000), in quanto mi sembrava lo strumento di misura più semplice per Mimmo.

Per poter ottenere dei risultati attendibili sulle risposte dal paziente, ho associato ai suoi unici movimenti di risposta (sì - no - così/così), i valori 1-3-5 del test, modificando però la metrica degli items.

### **3. Quadro clinico**

Mimmo, 56 anni, prima del trauma (precisamente dal 1981), si rifugiò nella sua camera, solo, i rapporti con l'esterno interrotti. Si alzava al mattino mangiava, dormiva, mangiava, dormiva. Nel settembre del 2008 una lesione ischemica nel territorio dell'arteria carotidea sinistra provocava un'emiplegia destra ossia un' *”immediata e improvvisa paralisi della metà del corpo controlaterale all'emisfero colpito con condizioni di totale assistenza da altri e di disorientamento”* (Natale, 1996), e un'afasia (disturbo della comunicazione).

Il paziente è entrato nel nostro Centro a dicembre del 2008 con il conseguente quadro clinico: vigile, non valutabile l'orientamento spazio-temporale, parzialmente collaborante, non consapevole della sua disabilità e non motivato ai diversi trattamenti. Presentava afasia globale e disfagia.

Nella sua globalità l'arto superiore plegico si presentava in schema patologico, ipertono spastico, articolari limitati in tutti i distretti: arto non funzionale.

A livello degli arti inferiori, precisamente nell'arto destro (quello colpito), presentava ipertono spastico, articolari limitati in tutti i distretti e piani di movimento, motricità prossimale ed intermedia presente ma deficitaria e grossolana, motricità distale non evocabile, sensibilità tattile profonda conservata.

Mobile sul piano del letto con assistenza, passaggio da clinostatismo a posizione seduta possibili con assistenza diretta, buono il controllo del tronco in stazione seduta, stazione eretta possibile con doppia assistenza, deambulazione non valutabile.

Portatore di catetere vescicale e uso di presidi assorbenti.

Dopo qualche giorno eseguii la mia prima valutazione: era allettato in quanto si era incerti sull'opportunità o meno di metterlo in carrozzina. L'unica disponibile del reparto e, inizialmente la più consona, è stata una bascula.

Egli mi guardava fissandomi ogni volta che gli rivolgevo una parola; così ho iniziato a portarlo in palestra eseguendo delle sedute di riabilitazione per migliorare la forza muscolare, il range articolare e

la statica.

Dopo qualche mese, il quadro clinico di Mimmo ha iniziato a dare segni di miglioramento: è stato tolto il catetere, Mimmo ha iniziato a compiere piccoli gesti che richiamavano l'attenzione, i trasferimenti avvenivano con minima assistenza a letto, di conseguenza i trattamenti erano più costanti e specifici da parte di tutto il personale.

Io capivo che c'era qualcosa in lui che non andava, una frustrazione che lo spingeva a chiudersi ulteriormente. Questo mi ha portato col tempo a trovare strategie che ci permettessero di comunicare alternativamente.

A distanza di 3/4 mesi, Mimmo ha iniziato ad interagire con tutti, ad uscire dalla sua corazza, a svolgere parte della sua giornata fuori dalla sua camera. Le attività quotidiane lo hanno aiutato a reinserirsi nel mondo che lo circondava, che era proprio il primo obiettivo proposto.

Grazie ai trattamenti riabilitativi ha raggiunto successivamente ottimi risultati. A seguito dei grandi risultati ottenuti, è partito il nostro grande progetto: la giornata in autonomia di Mimmo.

## **4. Contesto**

La famiglia di Mimmo è costituita dai genitori di anziana età e da due fratelli, entrambi con famiglia. Essi vengono a trovarlo ogni due settimane, e quando è possibile anche tutte le settimane, solitamente il venerdì pomeriggio, nel caso debbano parlare con il personale, altrimenti il sabato.

La madre viene raramente: per qualsiasi problema, decisione, coinvolgimento per qualunque progetto, viene interpellato il fratello maggiore.

Mimmo ora risiede nel nostro Centro: è la sua casa. I Centri Residenziali non sono come i Centri Riabilitativi dove la persona recupera, vengono prescritti gli ausili necessari, vengono effettuate eventuali valutazioni a domicilio per i diversi reinserimenti, lavorativi, sociali.

I progetti, nel nostro caso, vengono studiati e applicati al contesto che li circonda. Le modifiche, gli ausili prescritti quindi i costi, devono essere valutati oltre che dall'equipe riabilitativa, dal personale responsabile della sicurezza delle disposizioni dei locali. Persone addette a valutare se la spesa da sostenere è consona al budget, in quanto per i residenti, molti ausili, sono a carico della struttura.

Sono presenti ausili che vengono distribuiti/utilizzati per le diverse esigenze da tutti come le carrozzine, l'alza wc, i cuscini in gel antidecubito, le stampelle e i girelli.

Le stanze sono già predisposte per i disabili.

Il Centro ha già a disposizione personale responsabile per i diversi settori quali: tecnici ortopedici, idraulici ed elettricisti.

Un'altra cosa importante è ovviamente la massima sicurezza, quindi se un paziente è a rischio caduta, vengono prese delle precauzioni che portano a rallentare il lavoro.

La mia valutazione ha riguardato in particolare il bagno, la camera da letto e la sala da pranzo, per le quali sono state ipotizzate possibili modifiche inerenti alle esigenze e alle caratteristiche del paziente, ma anche al fatto che la camera è utilizzata da più persone che a volte hanno esigenze diverse.

## **5. Contatto iniziale**

Il primo contatto con Mimmo non me lo dimenticherò mai: uno sguardo di paura alla vista delle persone. Mimmo non eseguiva nessun gesto, movimento, smorfia, niente di niente se non solo esibire due occhi enormi. Nel primo periodo le mie difficoltà di approccio erano legate alla non comunicazione e al suo isolamento.

Notai successivamente qualche movimento con il capo (verso l'alto e verso il basso come se volesse dire no e sì) e con il pollice sinistro (lo estendeva ogni volta che gli rivolgevo qualche parola o sorriso). Mi accorsi che ogni volta che passavo davanti alla sua camera, egli alzava la testa dal cuscino, quasi cercando il mio sguardo o un semplice saluto.

Così ogni mattina, prima di iniziare i trattamenti con gli altri pazienti, passavo nella sua camera per un saluto, per scambiare due parole. Vidi di giorno in giorno dei miglioramenti nella sua mimica

facciale, come piccoli movimenti con l'arto sano fino a compiere gesti concreti come pettinarsi.

Riorganizzando il mio lavoro con gli altri pazienti, ogni mattina ero con lui per l'addestramento all'autonomia nell'igiene, nell'abbigliamento e nei trasferimenti (letto-carrozzina).

Grazie alla collaborazione con gli altri operatori, abbiamo organizzato ogni singola attività riguardante il nostro progetto, come ad esempio la programmazione delle minzioni nell'arco della giornata con orari prestabiliti. In contemporanea con il settore educativo, egli svolgeva progetti finalizzati ai movimenti, alla comunicazione con gli altri pazienti e alle attività cognitive.

Ho parlato ai parenti del mio progetto riabilitativo, lo hanno approvato visto che il loro più grande sogno è quello che Mimmo stia bene nella sua nuova casa.

## 6. Obiettivi del progetto

L'obiettivo principale del mio progetto è stato quello dell'integrazione di Mimmo in questa nuova situazione, il suo mondo, con la voglia di rimettersi in gioco con le cose belle e brutte della vita. Questa avventura mi ha insegnato quanto sono lunghi e difficili i percorsi di apprendimento nella nostra vita e quanto è facile smarrire il bagaglio dell'esperienza maturata.

Così mi sono proposta di raccontare una giornata tipo di Mimmo in autonomia, dal mattino appena sveglio, alla sera, ossia fino al riposizionamento a letto grazie soprattutto all'utilizzo di ausili.

Gli obiettivi erano:

- **MOBILITA' E POSTURA CORRETTA:** con la prescrizione e l'utilizzo di ausili a lui consoni ed appropriati, per ottimizzare la postura seduta in termini di confort, stabilità e funzionalità e per poter compiere attività che altrimenti non sarebbe riuscito a svolgere in autonomia.
- **AUTONOMIA PERSONALE NELLE ATTIVITA' QUOTIDIANE:** in un primo tempo, con interventi mirati in palestra attraverso esercizi per migliorare le condizioni fisiche; successivamente con interventi per il raggiungimento delle autonomie quotidiane, valutando ed eventualmente adattando il contesto in cui Mimmo doveva vivere: dalla camera al bagno, dalla sala da pranzo a quella educativa, dai tragitti-percorsi, alla palestra.
- **MIGLIORARE LA COMUNICAZIONE:** trovare un canale comunicativo per migliorare i rapporti con gli altri e per esprimere le proprie esigenze.

Nel caso in cui il progetto non fosse partito, Mimmo avrebbe avuto bisogno di un'intensa assistenza che coprisse ogni attività della giornata: doveva essere lavato e vestito; trasferito in carrozzina (quella disponibile in quel momento magari anche non idonea a lui) attraverso l'uso di un sollevatore; doveva essere accompagnato in tutti i luoghi di lavoro come la palestra, la sala ludico-ricreativa e la sala da pranzo.

## 7. Articolazione del progetto

Il lavoro svolto e gli obiettivi raggiunti sono stati possibili grazie alla forza di volontà di ricominciare, alla fiducia e alla grinta di Mimmo, e grazie al sostegno che gli ho dato nei momenti più difficili. Egli era consapevole delle difficoltà e me lo dimostrava: se non riusciva a svolgere l'azione, si fermava e mi guardava, allora io gli riproponevo gesti e sequenze con assoluta calma, mettendolo nelle condizioni di ripeterlo correttamente. Rimaneva un attimo fermo e poi riprendeva.

### *Autonomia personale*

Il primo periodo è stato caratterizzato dai trattamenti riabilitativi svolti in palestra con mobilizzazione passiva e successivamente attiva. Di giorno in giorno si osservavano in lui dei miglioramenti. Mimmo eseguiva attivamente gli esercizi su comando verbale, tranne che per l'arto superiore destro e il piede destro, in quanto il movimento era assente. Siamo passati al controllo e potenziamento del tronco, ad esercizi di equilibrio ed infine alla stazione eretta. Man mano riacquistò un buon controllo, in termini di coordinazione dell'arto superiore sinistro e di una buona presa sia

globale che fine. Quando ebbe raggiunto una buona padronanza del proprio corpo, iniziò il nostro lungo percorso rivolto alle autonomie.

Prima di tutto valutai se gli spazi in questione fossero idonei in quanto, oltre alla camera-bagno, gli altri spazi si trovavano in piani diversi dell'edificio.

Dal momento che la camera da letto non era consona ai suoi bisogni (bagno troppo stretto, poco spazio tra letto e letto quindi non era possibile eseguire le manovre), proposi un'altra stanza con un compagno diverso. La mia richiesta fu accettata. Valutai la disposizione dei tavoli per mangiare, gli spazi tra un paziente e l'altro, il percorso che Mimmo doveva compiere per raggiungere la sala e tutti i locali dove si svolgevano le attività ludico-ricreative situate in altri piani della Struttura.

E' stato fondamentale:

- l'addestramento all'apprendimento di strategie, passaggi più idonei a rispondere alle sue esigenze motorie e cognitive;
- l'individuazione e la scelta di ausili più adatti a favorire questo reapprendimento;
- il coinvolgimento delle altre figure professionali quali gli educatori e gli operatori sanitari, in quanto nei giorni di mia assenza si occupavano di lui;
- la conoscenza della situazione in cui Mimmo avrebbe dovuto vivere.

La giornata iniziava nella sua camera alle ore 8.00 e, antecedente prima di tale ora, tutti gli oggetti dovevano essere posizionati al solito posto al fine di agevolare l'apprendimento di tutte le attività prese in esame.

Le prime attività quotidiane analizzate sono state: **l'igiene, l'abbigliamento e i trasferimenti** (per queste, prima del progetto Mimmo necessitava di una totale assistenza).

Per agevolare Mimmo in tutti i passaggi, la camera è stata adattata in questo modo:

- eliminazione della scrivania
- posizionamento di una mensola per posare oggetti personali, con un ripiano per appoggiare indumenti e calzature;
- inserimento di una maggiore distanza (circa 50 cm) tra il letto e il comodino-mensola per permettere il trasferimento;
- posizionamento di porta sapone, spazzolino, rasoio alla sua sinistra (ad un'altezza di 90 cm)
- spostamento dei contenitori per agevolare il passaggio in bagno.

Gli ausili adottati sono stati:

- carrozzina;
- tavola per trasferimenti;
- spazzolino per disfasci.

Gli oggetti di uso comune utilizzati sono stati:

- tappetini antidrucciolo;
- spugne con impugnatura ergonomica;
- ganci per cerniere.

Grazie all'utilizzo di ausili ed interventi Riabilitativi Occupazionali, il risultato è stato:

- assistenza: nell'igiene intima e arti inferiori eseguita a letto, nel posizionamento di pants (un tipo di pannolino) con annessa mutandina in rete, in quanto durante la giornata aveva piccole perdite di urina e nell'indossare i pantaloni.
- autonomia: sedersi sul letto, mettere le scarpe e compiere il trasferimento in carrozzina; dirigersi nel bagno e posizionarsi di fronte al lavandino; radersi con il rasoio, lavarsi il viso, il petto, il cavo ascellare, le braccia, le mani e asciugarsi; lavarsi i denti; pettinarsi; ritornare vicino al letto e indossare maglia e maglione.

Un altro obiettivo è stato **l'alimentazione**.

La sala era situata in fondo ad un corridoio (circa 50m dalla sua stanza). Prima del progetto, Mimmo era accompagnato dall'assistente e durante il pasto veniva aiutato. L'intervento ha richiesto un adattamento della sala con due tavoli da sei posti e uno da quattro posti per aumentare lo spazio di passaggio tra ogni postazione, posizionandoli tutti sul lato destro della stanza.

Gli ausili adottati sono stati:

- posata modificata: cucchiaino modificato in quanto la sua dieta è cremosa;
- bordo piatto: in quanto parte del cibo, durante la raccolta, usciva dal piatto.

Gli oggetti utilizzati di uso comune sono stati:

- tappetino antisdrucchiolo
- bicchiere in ceramica pesante che permettesse di contenere l'acqua gel senza rovesciarsi.

Grazie a tali modifiche e agli ausili, Mimmo ha imparato a dirigersi dalla camera verso la sala da pranzo: entrava e si posizionava al suo solito posto dove, in modo autonomo, mangiava.

Mimmo espletava i suoi bisogni fisiologici nel pannolone, quindi richiedeva una totale assistenza. Dopo il lavoro svolto, è arrivato ad utilizzare il wc, dove, per facilitare la seduta, è stato adottato un ausilio **alza wc**. conseguenza Pertanto, da una condizione di completa dipendenza si è giunti ad una dipendenza parziale da parte degli operatori sanitari, che gli fornivano la striscia e lo supervisionavano durante il trasferimento per una questione di sicurezza.

Tutte le altre **attività ludico-ricreative** erano svolte in altri piani della Struttura (ad esempio il laboratorio di musica terapia come le partite a carte). Mimmo prima dell'intervento aveva assistenti che lo accompagnavano ai vari piani (utilizzando l'ascensore) e lo aiutavano a compiere i diversi compiti. Per le attività di lavoro sono stati adottati diversi AUSILI quali:

- ferma carte (per appoggiarle e poter gestire il gioco con una mano);
- bacchetta con impugnatura ergonomica (per suonare il tamburo).

Ogni giorno, durante la fase di addestramento, io accompagnavo Mimmo nei vari laboratori insegnandogli a prendere l'ascensore e a riconoscere il luogo giusto.

Dopo l'intervento non è più stata necessaria questa assistenza: egli era in grado di prendere l'ascensore, di dirigersi verso la stanza e di svolgere l'attività programmata.

Grazie a questo progetto ora Mimmo svolge in autonomia gran parte delle attività della sua vita quotidiana.

Una giornata tipo di Mimmo ora è la seguente.

Nel momento in cui si alza al mattino, viene assistito nell'igiene intima a letto con striscia-pants e pantaloni. Egli si siede poi sul letto, indossa le calze e le calzature, si trasferisce con la **TAVOLA** per trasferimenti sulla carrozzina.

Con la **CARROZZINA** si dirige verso il bagno, dove esegue tutte le attività di igiene della parte superiore del corpo.

Ritorna vicino al letto dove indossa maglia e maglione; si dirige verso la sala da pranzo per la colazione, sistema i suoi AUSILI (**bordo piatto e posata modificata**) sul tavolo e mangia.

Terminata la colazione, ritorna in camera per lavarsi i denti con **DEN TIPS** e poi scende con l'ascensore al primo piano per il laboratorio di musica terapia. Verso le 10.30 (avvisato dall'assistente), ritorna in reparto per la minzione con **ALZA VATER**.

Per il tempo rimanente, egli gioca con i suoi compagni a carte utilizzando il **PORTA CARTE** e, quando è ora, ritorna in sala per mangiare.

Terminato il gioco, egli va in camera, effettua il trasferimento a letto, si toglie le scarpe, si corica aspettando l'assistente per il cambio del pannolino. Nel pomeriggio si alza, si mette le scarpe, si trasferisce in carrozzina, prende l'ascensore e viene in palestra per il trattamento, durante il quale utilizza il **TUTORE PER IL PIEDE** per eseguire piccoli passi.

Al termine, con la supervisione di un assistente, fa una passeggiata nel parco spostandosi su terreni diversi. All'ora di cena ritorna in sala da pranzo, mangia, dopo di che guarda la televisione e va a letto.

### ***Qualità degli scambi comunicativi***

All'ingresso Mimmo presentava un'afasia globale. Non era in grado nemmeno di gesticolare o di utilizzare una minima mimica facciale; ha effettuato delle valutazioni logopediche e un trattamento durato circa tre mesi grazie al quale è migliorata la mimica facciale e sono comparsi semplici gesti il cui significato era rappresentato da: sì, no, così-così e dal saluto.

Si è dato vita a una serie di interventi di tipo comunicativo. Ho utilizzato le singole lettere per valutare se fosse in grado di riconoscerle, assemblarle per comporre piccole parole, ma questo è stato molto difficile: non riuscivo a capire se sapeva riconoscere le lettere o meno, poiché quando gli chiedevo una lettera egli non sapeva individuarla. Neppure nella scrittura vi è stato riscontro: il computer ha innescato in lui una reazione di pura avversione, che lo ha fatto addirittura allontanare dalla stanza. A questo punto ho deciso di fare un passo in dietro utilizzando un approccio più



elementare servendomi di immagini raffiguranti animali, figure professionali, oggetti, e qui la cosa si è fatta più interessante: finalmente Mimmo ha iniziato a rispondere positivamente a quanto richiesto.

Abbiamo iniziato una comunicazione tramite immagini, organizzandole in base alle sue esigenze nel contesto del reparto, in modo che il personale fosse in grado di decifrare e comprenderle. Per rendere ancora più semplice la cosa sono state fatte delle foto raffiguranti lui e le diverse figure sanitarie, lui e le diverse attività che esegue nell'arco della giornata, lui e gli oggetti.

Queste foto sono state così raggruppate e inserite in un piccolo borsello posizionato al lato sinistro della carrozzina in modo da averle sempre a disposizione.

Un lungo lavoro e un grande sforzo ha portato ad una minima comunicazione, ma l'obiettivo, secondo me, non è stato raggiunto, in quanto il problema maggiore rimane la comunicazione con i suoi parenti, limitata solo a gesti. La mamma a volte mi dice che desidererebbe sentire anche una sola parola.

Il lavoro continua tuttora, con la prospettiva di ottenere un risultato ancora più proficuo.

## 8. Risultati riscontrati

Questo lungo periodo di lavoro con Mimmo mi ha dato la possibilità di osservare, di giorno in giorno, ogni minimo particolare, gesto, azione che dal nulla si trasforma in qualcosa.

Il risultato sicuramente più soddisfacente è quello di vedere Mimmo inserito nel contesto giornaliero del suo reparto e non più isolato nella sua camera. Grazie a questo, ora egli è in grado di svolgere delle attività prima insperate. E' passato da una totale dipendenza ad una assistenza parziale o con supervisione.

Sicuramente, in futuro raggiungerà ancora altri obiettivi dal momento che caratterialmente è molto forte e tenace.

Ora Mimmo svolge in autonomia parte delle attività quotidiane, si relaziona a modo suo con i suoi compagni, si sposta autonomamente nel Centro eseguendo anche piccoli compiti grazie alla compagna di vita e amica carrozzina.

Per valutare il grado di soddisfazione di Mimmo rispetto agli ausili utilizzati, non è stato facile scegliere quale strumento di misura utilizzare per la difficoltà nel rispondere alle domande richieste; ho così provato a somministrare il QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Technical Aids) (Demers et Al., 2000), quello che mi sembrava più semplice da somministrargli. Ho dovuto modificare la metrica degli items perché Mimmo, pur comprendendo le domande da me espresse, non era in grado di darmi più di tre risposte, risultava impossibile avere i giudizi intermedi.

In questo modo ho potuto valutare ugualmente se i risultati ottenuti erano soddisfacenti. I punteggi tenuti in considerazione sono stati:

- **1** per niente soddisfatto corrispondente ad un **no**
- **3** più o meno soddisfatto corrispondente a **così-così**
- **5** molto soddisfatto corrispondente a **sì**

La somministrazione del questionario consisteva nel rispondere alle domande con un punteggio che andava (nel nostro caso), da 1 (del tutto insoddisfatto), a 3 (più o meno soddisfatto), a 5 (molto soddisfatto). Il risultato della somma delle risposte diviso il numero delle risposte, dava il risultato finale; specificando inoltre le tre voci che si ritenevano più importanti per quell'ausilio.

Il questionario era rivolto principalmente alla carrozzina con cuscino con sistema modulare (*tabella I*) e alza wc (in quanto per lui sono stati gli ausili di maggior importanza (per muoversi e per la minzione) (*tabella II*).

AUSILIO "carrozzina con cuscino con sistema modulare" Quanto sei soddisfatto di:	Punteggio assegnato			3 aspetti essenziali
1. <b>Dimensioni</b> (misura, altezza, lunghezza, larghezza)del tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	
2. <b>Peso</b> del tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	<u>3</u>	5	
3. <b>Facilità di regolazione</b> (montaggio, fissaggio) delle parti del tuo ausilio?	1	3	<u>5</u>	

<i>Commenti</i>				
4. <b>Stabilità e sicurezza</b> del tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	X
5. <b>Durabilità</b> (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	<u>3</u>	5	
6. Quanto è <b>facile da usare</b> il tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	X
7. Quanto è <b>confortevole</b> il tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	X
8. Quanto è <b>efficace</b> il tuo ausilio (quanto risponde alle tue necessità)? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	

### SERVIZIO

9. <b>servizio di fornitura</b> (procedure, tempo) con cui hai ottenuto l'ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	
10. <b>riparazioni e assistenza</b> (manutenzione) previste per il tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	
11. <b>qualità dei servizi professionali</b> (informazioni, attenzione) che hai ricevuto per usare il tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	
12. <b>servizio di verifica</b> (rilevazione, controllo) ricevuto per il tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	

Tab. I: questionario *QUEST*, rilevazione indice di soddisfazione per l'ausilio carrozzina

AUSILIO "alza wc" Quanto sei soddisfatto di:	Punteggio assegnato			3 aspetti essenziali
1. <b>Dimensioni</b> (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	
2. <b>Peso</b> del tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	
3. <b>Facilità di regolazione</b> (montaggio, fissaggio) delle parti del tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	
4. <b>Stabilità e sicurezza</b> del tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	X
5. <b>Durabilità</b> (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	
6. Quanto è <b>facile da usare</b> il tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	
7. Quanto è <b>confortevole</b> il tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	X
8. Quanto è <b>efficace</b> il tuo ausilio (quanto risponde alle tue necessità)? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	X

### SERVIZIO

9. <b>servizio di fornitura</b> (procedure, tempo) con cui hai ottenuto l'ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	
10. <b>riparazioni e assistenza</b> (manutenzione) previste per il tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	
11. <b>qualità dei servizi professionali</b> (informazioni, attenzione) che hai ricevuto per usare il tuo ausilio? <i>Commenti</i>	1	3	<u>5</u>	

12. servizio di verifica (rilevazione, controllo) ricevuto per il tuo ausilio? Commenti	1	3	<u>5</u>	
--	---	---	----------	--

Tab. II: questionario QUEST, rilevazione indice di soddisfazione per l'ausilio alza wc

**Calcolo dei punteggi ottenuti dalla carrozzina con sistema modulare:**

- soddisfazione rispetto al prodotto: 4.5
- soddisfazione rispetto al servizio: 5
- soddisfazione complessiva: 4.6

**Calcolo dei punteggi ottenuti dall'alza wc:**

- soddisfazione rispetto al prodotto: 5
- soddisfazione rispetto al servizio: 5
- soddisfazione complessiva: 5

Dai risultati ottenuti possiamo dire che Mimmo nel complesso è stato soddisfatto delle scelte effettuate: rispondendo con il massimo punteggio di gradimento ha dimostrato che la mia scelta degli ausili è stata consona agli obiettivi preposti.

## 9. Relazione tecnica

Nella tabella (tab.III) che segue sono elencati gli ausili adottati con le relative caratteristiche, codici di prescrizione per gli ausili prescrivibili, gli interventi di training e le esigenze di manutenzione.

<b>DENOMINAZIONE</b>	<b>Carrozzina Millenium II (OSD) scheda portale SIVA n. 16216</b>
DESCRIZIONE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- telaio pieghevole stabilizzante in acciaio verniciato o cromato</li> <li>- forcelle anteriori in alluminio con regolazione in altezza in tre posizioni delle ruote</li> <li>- ruote posteriori in alluminio, pneumatiche da 24" (o 600 mm), con corrimano e perno ad estrazione rapida</li> <li>- ruote anteriori 5" (o 130mm), configurazione per emiplegico</li> <li>- posizionamento ruote posteriori da 24" (o 600mm) in 2 posizioni (normale ed emiplegico)</li> <li>- braccioli imbottiti ribaltabili ed estraibili desk</li> <li>- sedile e schienale in nylon lavabile e rinforzato internamente nella parte superiore</li> <li>- cinturini ferma talloni</li> <li>- pedane indipendenti, estraibili e regolabili in altezza</li> <li>- peso 17.5 kg</li> <li>- portata massima 120kg</li> </ul>
MISURE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- larghezza seduta 40cm</li> <li>- profondità seduta 40cm</li> <li>- altezza schienale 40 cm</li> <li>- distanza bracciolo seduta 25 cm</li> <li>- larghezza trasporto 28 cm</li> <li>- altezza massima 85 cm</li> </ul>
FUNZIONE	Permettere gli spostamenti in autonomia nel contesto di vita
ADDESTRAMENTO	Tante prove e addestramento al suo utilizzo soprattutto la spinta
MANUTENZIONE	Pulizia, controllo perni e mozzi delle ruote, regolazione dei freni, controllo pressione camere d'aria, controllo usura e sfondamento di sedile e schienale
FORNITURA	Ausilio prescrivibile con codice NT 12.21.06.039 e aggiuntivi: <ul style="list-style-type: none"> <li>- 12.24.03.115 ferma piedi</li> <li>- 12.24.21.112 forcelle anteriori con regolazione in altezza 3 posizioni</li> <li>- 12.24.21.109 posizionamento ruote posteriori</li> <li>- 12.24.06.172 braccioli desk</li> </ul>
<b>DENOMINAZIONE</b>	<b>Sistema modulare Nexus Spirit (OSD)</b>
DESCRIZIONE	- Base anatomica in schiuma poliuretana

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- supporto a celle d'aria a Fluttazione Asciutta Roho</li> <li>- fodera lavabile, idrorepellente ed antimicrobica</li> <li>- le 2 camere d'aria consentono di modificare la postura e correggere le obliquità pelviche</li> </ul>
DIMENSIONI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- larghezza 40cm</li> <li>- lunghezza 40cm</li> </ul>
FUNZIONE	Migliorare la postura in carrozzina ed evitare-prevenire danni legati alla seduta prolungata e garantire un maggior confort
ADDESTRAMENTO	Diverse valutazioni per una scelta adeguata
MANUTENZIONE	Pulizia adeguata e controllo eventuali rotture delle celle in gel
FORNITURA	Ausilio prescrivibile con codice ISO 18.09.39.015
<b>DENOMINAZIONE</b>	<b>Rialzo per wc</b> (Sunrise Medical) modello 11315 scheda portale SIVA n. 12077
DESCRIZIONE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- meccanismo di fissaggio con manopole</li> <li>- in materiale plastificato</li> <li>- color bianco</li> </ul>
FUNZIONE	Aumentare l'autonomia per bisogni fisiologici della minzione
ADESTRAMENTO	Richiesto periodo di addestramento per il posizionamento sull'ausilio nel trasferimento dalla carrozzina
DIMENSIONI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- altezza 51 mm</li> <li>- peso 1.7 kg</li> <li>- portata massima 127 kg</li> </ul>
MANUTENZIONE	Osservazione dell'usura delle manopole, eventuali crepe o rotture
FORNITURA	Non prescrivibile rintracciabile nei negozi sanitari
<b>DENOMINAZIONE</b>	<b>Asticella per trasferimenti</b> (all MOBILITY)
DESCRIZIONE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- asticella in fibra sintetica ad elevata scorrevolezza</li> <li>- elevata resistenza</li> <li>- doppio incavo e foro di impugnatura</li> </ul>
DIMENSIONI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- lunghezza 77 cm</li> <li>- larghezza 27 cm</li> <li>- spessore 6mm</li> <li>- peso 1230gr</li> <li>- portata 130 kg</li> </ul>
FUNZIONE	Favorire i trasferimenti in autonomia in massima sicurezza
ADDESTRAMENTO	È stata provata per molto tempo valutando le diverse disposizioni
MANUTENZIONE	Non richiede molta manutenzione se eventuali scheggiature o crepe
FORNITURA	Non prescrivibile rintracciabile nei negozi sanitari
<b>DENOMINAZIONE</b>	<b>Tutore arto inferiore "piede"</b> modello 8672 (CAMP)
DESCRIZIONE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- struttura in prolipropilene con bordi arrotondati</li> <li>- pannello morbido di protezione al polpaccio</li> <li>- chiusura con cinturino a velcro alla presa del polpaccio</li> <li>- modificabile a calco</li> </ul>
DIMENSIONI	<ul style="list-style-type: none"> <li>- taglia M</li> <li>- altezza cm 29</li> <li>- misura scarpa 40/43</li> </ul>
FUNZIONE	Mantenere equinismi spastici di media entità
ADDESTRAMENTO	Provato diverse volte per valutare quello più idoneo
MANUTENZIONE	<ul style="list-style-type: none"> <li>- controllo della pulizia</li> <li>- eventuali deformazioni o rotture</li> </ul>
FORNITURA	Non prescrivibile rintracciabile nei negozi sanitari
<b>DENOMINAZIONE</b>	<b>Spazzolino DENTIPS</b> (modello MSD096504 DELLACOREMEC) catalogo rappresentante
DESCRIZIONE	-Spazzolino a tampone trattato con bicarbonato di sodio
DIMENSIONI	Più piccolo di uno spazzolino da denti

FUNZIONE	Permettere una corretta igiene orale per persone disfagiche
ADDESTRAMENTO	Principalmente diretta alla deglutizione
MANUTENZIONE	Ricambio all'usura
FORNITURA	Attraverso case sanitarie
<b>DENOMINAZIONE</b>	<b>Cucchiaino modificato orientabile (all MOBILITY)</b>
DESCRIZIONE	- sezione flessibile per essere piegato - impugnatura morbida anatomica - in acciaio
DIMENSIONI	- lunghezza 210mm - peso 80 g
FUNZIONE	Permettere l'autonomia nell'alimentazione
ADDESTRAMENTO	Non richiesto particolare addestramento
MANUTENZIONE	Pulizia e giusta inclinazione laterale
FORNITURA	Non prescrivibile fornito dalle case sanitarie
<b>DENOMINAZIONE</b>	<b>Bordo piatto</b> ("modello 10566" della SUNRISE MEDICAL) scheda SIVA n. 12034
DESCRIZIONE	- bordo amovibile per piatti - in materiale lavabile in plastica - tre alette laterali per incastro al piatto
DIMENSIONI	Diametro da 123 a 152 mm
FUNZIONE	Permette di contenere il cibo nel piatto
ADDESTRAMENTO	Minimo di addestramento per l'incastro con il piatto
MANUTENZIONE	Pulizia e ricambio in caso di rottura
FORNITURA	Non prescrivibile fornito da case ortopediche

## 10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

La realizzazione del progetto non è stata semplice in quanto, come detto in precedenza, si tratta di una Struttura Residenziale con regole ben diverse dai Centri di Riabilitazione dove le prospettive sono rivolte al ritorno a casa.

Nella tabella (*tab.IV*) che segue sono sintetizzate le sequenze delle procedure delle diverse soluzioni con relative figure coinvolte e tempistiche.

Sequenza degli interventi	Tempi stica	Soggetti coinvolti	Procedure
Migliorare la postura attraverso la prescrizione della carrozzina e cuscino con sistema modulare	2 mesi	Terapista occupazionale Fisioterapista Fisiatra Medico autorizzatore ufficio economato Tecnico Ortopedico ASL di competenza	- presentazione domanda per riconoscimento invalidità; - valutazione del bisogno per la scelta dell'ausilio e prove da parte delle figure professionali; - prescrizione del fisiatra; - compilazione o3 e programma terapeutico in modo preciso e dettagliato; - modello o3 firmato dal medico prescrittore – programma terapeutico- fotocopia tesserino sanitario- verbale per l'invalidità- progetto del tecnico ortopedico, vengono consegnate all'ASL di residenza; - il preventivo viene proposto all'ufficio economato (per i pazienti residenti al Centro); - una volta approvato viene consegnato al tecnico ortopedico; - consegna dell'ausilio e collaudo .
Una maggior autonomia per la minzione attraverso	3 settimane	Terapista Economato	- valutazione del bisogno per la scelta dell'ausilio e prove da parte delle figure competenti e e prove dimostrative; - utilizzo di questo per un periodo di prova;

alza wc			- richiesta attraverso moduli interni di questo ausilio già presente all'interno del "magazzino" ausili;
Autonomia nei trasferimenti attraverso la tavola per trasferimenti e autonomia nella stazione eretta grazie al tutore piede	1 mese	Terapista tecnico ortopedico famiglia	- valutazione sull'idoneità dell'ausilio e capacità di utilizzo; - periodo di prova; - richiesto preventivo dal Tecnico Ortopedico; - valutazione economica della famiglia; - risposta al Tecnico Ortopedico per l'acquisto;
Acquisto di-posata modificata, bordo piatto e spazzolino per autonomia nelle attività quotidiane	20 giorni	-Terapista -responsabile reparto -economato -Tecnico Ortopedico	- valutazione con ausili già presenti al centro sulla scelta idonea; - richiesta e dimostrazione alla responsabile di reparto; - richiesta mediante modulo all'ufficio economato; - progetto di preventivo dal tecnico ortopedico; - acquisto a carico del Centro.

Tabella IV: tabella riassuntiva della sequenza degli interventi della tempistica, dei soggetti coinvolti, e procedure attuate

## 11. Piano economico

Per valutare il costo relativo agli ausili è stato utilizzato il metodo SCAI. (Siva Cost Analysis Instruments) che misura il costo sociale degli ausili (*dato dalle ricerche Tide/Certain e Telematics/Eats della Commissione Europea e successivamente da una ricerca finalizzata del Ministero della Sanità condotta dall'IRCCS "Santa Maria Nascente" della Fondazione Don Gnocchi, portandone a termine lo sviluppo*) (Andrich, Moi, 1998).

Questo strumento consente di stimare il costo sociale e fornisce anche una scelta sul piano della mobilitazione delle risorse (tecnologia, manutenzione, servizi, impegno assistenziale).

Alla determinazione del costo sociale concorrono:

- fattori individuali (stile di vita, età)
- fattori ambientali (contesto in cui sarà utilizzato l'ausilio)
- fattori tecnici (concomitanza con altri ausili)

Nello strumento SCAI i costi sono suddivisi in:

- costi della tecnologia (investimento, esercizio, servizi accessori)
- costi relativi all'assistenza umana associati all'ausilio

Nello specifico, i costi relativi alla tecnologia comprendono:

- costi di *investimento*, ossia dell'acquisto e della consegna dell'ausilio e installazione, personalizzazione ed addestramento all'utilizzo;
- costi *d'esercizio*, corrispondono ai costi di riparazione, pezzi di ricambio (stimati 5-10% del costo dell'investimento)
- costi dei *servizi* accessori.

Per quanto riguarda l'assistenza vengono compresi i costi espressi in ore-uomo, risulterà:

- livello A: assistenza effettuabile da chiunque, quantificabile in 16 euro/ora;
- livello B: assistenza che non richiede specifica qualifica professionale, ma richiede qualità come la forza fisica (es. Accompagnatore giovane e forte), quantificabile in 18 euro/ora
- livello C: effettuata da personale qualificato, quantificabile in 30 euro/ora.

A questi costi vengono valutati, per il costo complessivo di ogni singolo intervento, anche:

- durata tecnica: è la stima dell'intervento di tempo durante il quale un ausilio è in grado di funzionare correttamente prima di essere sostituito;
- durata clinica: è una stima del periodo in cui si aspetta che l'intervento apporti benefici per l'individuo, prima di diventare inutile o inutilizzabile.

Nella tabella che segue (*tab.V*) sono state descritte le soluzioni tecniche del caso preso in esame, riguardanti principalmente la carrozzina, l'alza wc, la tavola per i trasferimenti, il cucchiaio modificato

e il bordo piatto.

**Carrozzina - Cuscino**

<b>Investimento</b>	1.116 + IVA 4% + (addestramento livello C) 1h (30 euro)
<b>Esercizio annuo</b>	55.8/111.6 euro + iva 4%
<b>Assistenza annua</b>	Livello A: 1h al giorno x 365 x 16 euro = 5.840 euro
<b>Durata tecnica</b>	5 anni, poi revisione
<b>Durata clinica</b>	4 anni
<b>Contributi</b>	1.116 + IVA 4% (ASL)

**Tavola scorrimento**

<b>Investimento</b>	62.4 + IVA 20%+(addestramento livello C)1h(18 euro)
<b>Esercizio annuo</b>	3.12/6.24 euro + IVA 4%
<b>Assistenza annua</b>	Assistenza livello B:1h al die x365x30 euro= 10.950
<b>Durata tecnica</b>	A vita
<b>Durata clinica</b>	A vita
<b>Contributi</b>	Non richiesti

**Alza wc**

<b>Investimento</b>	42.24 + IVA 4% +(addestramento livello C)1h(30 euro)
<b>Esercizio annuo</b>	2.112/4.224 +IVA 4%
<b>Assistenza annua</b>	Livello C: 1h al die x365x30 euro= 10.950
<b>Durata tecnica</b>	Vita
<b>Durata clinica</b>	Vita
<b>Contributi</b>	Non richiesti

**Cucchiaio – Bordopiatto**

<b>Investimento</b>	18.00 + 2.88 + IVA 20% + Addestramento livello C 1h (30 euro)
<b>Esercizio annuo</b>	0.9/0.114 euro + IVA 20%
<b>Assistenza annua</b>	Livello C: 1h diex365x30 euro= 11.680
<b>Durata tecnica</b>	Vita
<b>Durata clinica</b>	Vita
<b>Contributi</b>	Non richiesti

**Tutore piede**

<b>Investimento</b>	37.44 + IVA 4% +(addestramento livello C)1h(30 euro)
<b>Esercizio annuo</b>	1.872/3.744 + IVA 4%
<b>Assistenza annua</b>	Livello C: 1h diex365x30= 10.950
<b>Durata tecnica</b>	2 anni
<b>Durata clinica</b>	2 anni
<b>Contributi</b>	37.44 + IVA 4% (ASL)

**Dentips (spazzolino)**

<b>Investimento</b>	4.64 + IVA 20% + (addestramento livello C) 1h (30 euro)
<b>Esercizio annuo</b>	0.232/0.464 + IVA 20%
<b>Assistenza annua</b>	Livello C: 1h diex365x30= 10.950
<b>Durata tecnica</b>	1 anno
<b>Durata clinica</b>	3 mesi
<b>Contributi</b>	Non richiesti

Le tabelle che seguono contengono i costi relativi all'intervento, con i costi sostenuti dal non intervento; il programma di Intervento, Sequenza degli interventi e Analisi dei costi del singolo intervento ottenendo il costo sociale aggiuntivo dato dal costo dell'intervento meno costo del non

intervento.

### **SCAI: Programma di intervento**

#### **Utente**

Mimmo

#### **Diagnosi**

Esiti di afasia - emiplegia dx da lesione ischemica carotidea sx

#### **Evoluzione probabile in assenza di interventi**

Totale assistenza sanitaria

#### **Risultati previsti a livello individuale**

- incremento autonomia nei trasferimenti
- incremento autonomia nelle ADL quotidiane
- migliorare la postura
- qualità di vita
- incrementare l'autostima

#### **Risultati previsti a livello del contesto del Centro**

- alleggerire il carico del Centro sia economico che assistenziale
- ripresa nelle attività quotidiane
- partecipazione ai progetti-lavori quotidiani

#### **Risultati previsti a livello degli operatori**

- meno assistenza diretta nelle attività

#### **Risultati previsti a livello della comunità**

Riduzione del carico assistenziale

*Tab. VI: programma d'intervento*

### **SCAI: Sequenza degli interventi**

Utente	Mimmo	Orizzonte temporale (anni) 4					
	Problemi da risolvere	Soluzioni valutate	DT	DC	RI	LT	SC
1	Mobilità e postura	Carrozzina standard+cuscino	5	4	sì	sì	1
2	Autonomia ADL	Bordo-piatto-alza wc-tavola per trasferimenti	vita	vita	sì	sì	1
3	Stazione eretta	Tutore piede	2	2	no	sì	1

#### **Legenda**

DT durata tecnica- numero di anni per i quali l'ausilio può funzionare prima di essere sostituito  
 DC durata clinica- numero di anni per i quali l'ausilio è utile all'utente in relazione alla sua condizione clinica o all'età  
 RI riciclabile- se è riciclabile per altri utenti, nel caso sia dimesso dall'utente prima che sia conclusa la durata tecnica?  
 LT lungo termine- se si prevede che l'utente continui ad utilizzarlo anche oltre l'orizzonte temporale  
 SC scelta- in corrispondenza della soluzione scelta, indicare l'anno in cui inizia l'utilizzo, all'interno dell'orizzonte temporale

*Tab. VII*

### **SCAI: Analisi dei costi dei singoli interventi**

<b>Utente</b>	Mimmo	<b>Durata tecnica</b>	5 anni
<b>Soluzione scelta</b>	carrozzina+cuscino	<b>Durata clinica</b>	4 anni

		Costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	Spesa utente	Spesa ASL
Anno 1	Investimento iniziale	1.116			1.116
	Esercizio	55.8		55.8	



	Servizi				
	Assistenza umana	Livello A(1h/d) 5840 €	Livello A (3h/d) <b>17.520+</b> Livello B (1h/d)6.570+ Livello C 4.680		
Anno 2	Investimento iniziale				
	Esercizio	55.8		55.8	
	Servizi				
	Assistenza umana	Livello A(30m/d) 2.920€	Livello A (3h/d) <b>17.520+</b> Livello B (1h/d)6.570+ Livello C 4.680		
Anno 3	Investimento iniziale				
	Esercizio	55.8		55.8	
	Servizi				
	Assistenza umana	Livello A(30m/d) 2.920€	Livello A (3h/d) <b>17.520+</b> Livello B (1h/d)6.570+ Livello C 4.680		
Anno 4	Investimento iniziale				
	Esercizio	55.8		55.8	
	Servizi				
	Assistenza umana	Livello A(30m/d) 2.920€	Livello A (3h/d) <b>17.520+</b> Livello B (1h/d)6.570+ Livello C 4.680		

	Costo intervento	Costo non intervento	Spesa utente	Spesa ASL
<b>TOTALI</b>	<b>15.939</b>	<b>11508</b>	<b>279</b>	<b>1.116</b>
<b>COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO</b>	<b>- 99141 (Costo sociale dell'intervento-Costo sociale del non intervento)</b>			

<b>Utente</b>	Mimmo	<b>Durata tecnica</b>	2 anni
<b>Soluzione scelta</b>	tutore piede	<b>Durata clinica</b>	2 anni

		Costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	Spese utente	Spese ASL
Anno 1	Investimenti	37.44			37.44
	esercizio	1,872		1,872	
	servizi				
	assistenza	Liv.C (1h /die)10.950	Liv.B(1h/die)6.570+ Liv.C(1h/die)10.950		
Anno 2	Investimenti				
	esercizio	1,872		1,872	
	servizi				
	assistenza		Liv..B(1h/die)6.570+ Liv.C(1h/die)10.950		
Anno 3	Investimenti				
	esercizio	1,872		1,872	
	servizi				
	assistenza		Liv..B(1h/die)6.570+Liv.C(1h/die)10.950		
Anno 4	Investimenti				
	esercizio	1,872		1,872	
	servizi				
	assistenza		Liv.B(1h/die)6.570+Liv.C(1h/die)10.950		

<b>totale</b>	<b>Costo intervento</b> <b>10.994,928</b>		<b>Costo non intervento</b> <b>70080</b>	<b>Costo utente</b> <b>7,488</b>	<b>Spese ASL</b> <b>37,44</b>
<b>COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO= - 59085 (Costo sociale dell'intervento-Costo sociale del nonintervento)</b>					

<b>Utente</b>	<b>Mimmo</b>	<b>Durata tecnica</b>	<b>vita</b>
<b>Soluzione scelta</b>	<b>tavola di scorrimento</b>	<b>Durata clinica</b>	<b>vita</b>

		Costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	Spese utente	Spese ASL
Anno 1	Investimenti	62.4			62,4
	esercizio	3.12		3.12	
	servizi				
	assistenza	Liv.C (1h /die)10.950	Liv.A(1h)5840+ Liv.B(1h/die)6.570+ Liv.C(1h/die)10.950		
Anno 2	Investimenti				
	esercizio	3.12		3.12	
	servizi				
	assistenza		Liv.A(1h)5840+ Liv.B(1h/die)6.570+ Liv.C(1h/die)10.950		
Anno 3	Investimenti				
	esercizio	3.12		3.12	
	servizi				
	assistenza		Liv.A(1h)5840+Liv.B(1h/die)6.570+ Liv.C(1h/die)10.950		
Anno 4	Investimenti				
	esercizio	3.12		3.12	
	servizi				
	assistenza		Liv.A(1h)5840+ Liv.B(1h/die)6.570+ Liv.C(1h/die)10.950		
<b>totale</b>	<b>Costo intervento</b> <b>11024,88</b>		<b>Costo non intervento</b> <b>93440</b>	<b>Costo utente</b> <b>12.48</b>	<b>Spese ASL</b> <b>62.4</b>

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO= - 82415 (costo sociale dell'intervento-costo sociale del non intervento)**

<b>Utente</b>	<b>Mimmo</b>	<b>Durata tecnica</b>	<b>vita</b>
<b>Soluzione scelta</b>	<b>alza wc</b>	<b>Durata clinica</b>	<b>vita</b>

		Costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	Spese utente	Spese ASL
Anno 1	Investimenti	42,24			42,24
	esercizio	2,112		2,112	
	servizi				
	assistenza	Liv.C (1h /die)10.950	Liv.A(1h)5840+ Liv..B(1h/die)6.570		
Anno 2	Investimenti				
	esercizio	2,112		2,112	

	servizi				
	assistenza		Liv.A(1h)5840+ Liv..B(1h/die)6.570		
Anno 3	Investimenti				
	esercizio	2,112		2,112	
	servizi				
	assistenza		Liv.A(1h)5840+ Liv..B(1h/die)6.570		
Anno 4	Investimenti				
	esercizio	2,112		2,112	
	servizi				
	assistenza		Liv.A(1h)5840+ Liv..B(1h/die)6.570		
<b>totale</b>	<b>Costo intervento</b>		<b>Costo non intervento</b>	<b>Costo utente</b>	<b>Spese ASL</b>
	<b>11000,688</b>		<b>49640</b>	<b>8,448</b>	<b>42,24</b>

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO= -38640 (costo sociale dell'intervento-costo sociale non intervento)**

<b>Utente</b>	Mimmo	<b>Durata tecnica</b>	vita
<b>Soluzione scelta</b>	cucchiaino+bordo piatto	<b>Durata clinica</b>	vita

		Costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	Spese utente	Spese ASL
Anno 1	Investimento	20,88			20,88
	esercizio	0,9		0,9	
	servizi				
	assistenza	Liv.C (1h /die)10.950	Liv.A(1h)5840+ Liv.B(1h/die) 6.570		
Anno 2	Investimenti				
	esercizio	0,9		0,9	
	servizi				
	assistenza		Liv.A(1h)5840+ Liv.B(1h/die) 6.570		
Anno 3	Investimenti				
	esercizio	0,9		0,9	
	servizi				
	assistenza		Liv.A(1h)5840+ Liv.B(1h/die)6.570		
Anno 4	Investimenti				
	esercizio	0,9		0,9	
	servizi				
	assistenza		Liv.A(1h)5840+ Liv..B(1h/die) 6.570		
<b>totale</b>	<b>Costo intervento</b>		<b>Costo non intervento</b>	<b>Costo utente</b>	<b>Spese ASL</b>
	<b>10974,48</b>		<b>49640</b>	<b>3,6</b>	<b>20,88</b>

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO= - 38666 (costo sociale dell'intervento-costo sociale dell'intervento)**

## 11. Metodologia della proposta

La piena partecipazione del paziente alla scelta delle soluzioni e alla messa in atto del progetto

terapeutico ne garantisce il risultato, non solo, ma permette di sviluppare nel soggetto la capacità di identificare i propri bisogni, di formulare degli obiettivi e dei progetti, la volontà di perseguirli e le azioni necessarie per realizzarli.

E' assolutamente importante sottolineare come, nell'evoluzione del programma riabilitativo, la conoscenza degli obiettivi da raggiungere da parte di Mimmo e la sua partecipazione sono stati i punti essenziali del trattamento stesso; il relazionare con lui, rassicurarlo continuamente, gratificarlo ad ogni raggiungimento degli obiettivi e renderlo consapevole di ciò che realmente poteva o non poteva fare, l'hanno aiutato a superare il suo vissuto.

## 12. Bibliografia

- Andrich R (2000) : *Le quattro A: accessibilità, ausili, assistenza personale, autonomia*. Orto 2000, 6:85-87.
- Penna N, Valsecchi L (2008): *Le attività di vita quotidiana*. In: Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L.: *Terapia Occupazionale ausili e metodologie per l'autonomia*. Pg. 235-... . Milano: Raffaello Cortina
- Andrich R, Moi M (1998): *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SCAI : manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno della vita indipendente*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
- Natale M (1996): *Emiplegia*. In: Redaelli T, Valsecchi L: *Terapia Occupazionale metodologie riabilitative e ausili*. Pg. 81-111. Milano: Solei Press.
- Demers L, Wess-Lambron R, Ska B. (2000): *Item Analysis of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST)*. *Assistive Technology*, 12: 96-105
- Andrich R (2008): *Elementi di analisi dei costi degli ausili*. In: Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L. *Terapia Occupazionale Ausili e metodologie per l'autonomia*. Pg. 415-434. Milano: Raffaello Cortina
- Andrich R.(2008): *Concetti generali sugli ausili*. In: Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L.: *Terapia Occupazionale Ausili e metodologie per l'autonomia*. Pg. 105-138. Milano: Raffaello Cortina.

### Sitografia

- [www.osd.it](http://www.osd.it)
- [www.sunrisemedical.it](http://www.sunrisemedical.it)
- [www.portalesiva.it](http://www.portalesiva.it)
- [www.allmobility.it](http://www.allmobility.it)
- [www.coremec.it](http://www.coremec.it)
- [www.camp.it](http://www.camp.it)