



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 2011/2012

Nuove strade da percorrere

MATTHEW

Candidato: Francesca Maria Roselli
Tipo di elaborato: progetto su caso individuale

Abstract. *Matthew è un ragazzo di 24 anni, tetraplegico da lesione mielica C5-C7 associata ad un trauma cranico. L'evento traumatico è avvenuto nell'estate 2005: un incidente della strada. Matthew è stato in coma per 7 mesi; si è risvegliato grazie alle assidue e amorevoli cure della madre che lo ha stimolato con racconti, gesti affettuosi, musica e soprattutto con la registrazione della voce incoraggiante di Valentino Rossi, suo idolo sportivo che lo ha spronato a riaffacciarsi alla vita. Oggi Matthew è autonomo nella respirazione, si alimenta per bocca, comunica verbalmente i suoi bisogni e si relaziona soddisfacentemente con il mondo che lo circonda, utilizzando il pc con mouse adattato e spostandosi con la carrozzina elettronica nel proprio ambiente domestico e all'esterno. Ha necessità di assistenza totale nell'igiene personale, nella gestione sfinterica, nel vestirsi, nei trasferimenti letto/carrozzina/letto. Lo scopo della tesi è di illustrare in senso retrospettivo il progetto di autonomia svolto con Matthew, dalla sua dimissione dall'Unità Spinale al ritorno al proprio domicilio, lanciando uno sguardo al futuro. In particolare, saranno illustrati l'uso e le caratteristiche della sua carrozzina elettronica che gli hanno permesso di allargare i propri orizzonti, considerando che questo ausilio, che è strumento per l'autonomia, è anche strumento di relazione.*

Direttore del corso:
Resp. tecnico scientifico:
Tutor:

Prof. Luigi D'Alonzo
Ing. Renzo Andrich
Dott. Elisa Robol

1. Sintesi del progetto

Il protagonista

Il caso di studio racconta la storia di Matthew, un ragazzo di 24 anni, tetraplegico da lesione mielica C5-C7 associata a trauma cranico. L'evento traumatico è avvenuto nel luglio 2005 a causa di un incidente stradale: un'auto l'ha investito mentre andava al mare con il suo motorino. Dopo l'incidente è stato subito sottoposto a intervento chirurgico di stabilizzazione del rachide cervicale e decompressione cerebrale. Trasferito in Unità di Terapia intensiva, vi è rimasto alcuni mesi per le cure del caso: è stato sottoposto a ventilazione meccanica attraverso tracheostomia e nutrito tramite PEG.

A livello intellettuale, progressivamente, il paziente ha conquistato responsività, attenzione, collaborazione e produzione verbale. Oggi Matthew è autonomo nella respirazione, si alimenta per bocca, comunica verbalmente i suoi bisogni e si relaziona con il mondo circostante in maniera più che soddisfacente. Ha necessità di assistenza totale nell'igiene personale, nella gestione sfinterica, nel vestirsi, nei trasferimenti.

Si sposta nel suo ambiente domestico e all'esterno con la carrozzina elettronica utilizzando uno joystick sia per i comandi di spostamento che per accedere all'uso del pc, del telecomando tv, del telefono cellulare. Studia per diplomarsi geometra.

Il contesto

Matthew abita in famiglia, in una casa di proprietà disposta su un unico piano. Non è stato difficile per il padre muratore adattare gli ambienti che avrebbero accolto il ragazzo al rientro dal centro di riabilitazione, dove vi era rimasto per più di due anni.

Le modifiche sono state necessarie per adattare il bagno, eliminando la vasca e sistemando una doccia a filo pavimento; abbattere una parete divisoria nella zona pranzo per avere più spazio di manovra; realizzare una piccola rampa di accesso al portone d'ingresso situato al piano terra.

Gli obiettivi dell'intervento

Fino alla primavera scorsa Matthew utilizzava ancora una carrozzina manuale manovrata dalla madre (o chi per lei) e aveva bisogno di rimettersi a letto piuttosto frequentemente perché la sua postura non era confortevole: questo gli procurava sofferenza fisica ed emozionale perché doveva sempre dipendere da qualcuno per soddisfare le sue richieste.

La fisioterapista che lo trattava a domicilio ha saputo cogliere il momento favorevole per proporre l'adozione di una carrozzina elettronica (in precedenza i genitori erano un po' restii a questa idea per paura che il loro figlio potesse farsi male) e ha consigliato una visita fisiatrica per valutazione ausili.

L'obiettivo dell'intervento che ne è seguito, è stato quello di proporre una carrozzina in grado di migliorare l'assetto posturale e le capacità di spostamento autonomo di Matthew.

Le soluzioni adottate

La valutazione protesica è avvenuta inizialmente nell'ambulatorio del servizio di riabilitazione, insieme alla fisiatra, al fisioterapista e al tecnico ortopedico, mettendo Matthew alla prova su di una carrozzina elettronica presente in magazzino. Durante questo incontro si sono valutate attentamente le richieste del ragazzo. Con l'aiuto delle check-list EUSTAT 1 e 2 e del questionario IPPA si è focalizzata l'attenzione su due esigenze particolari di Matthew:

- autonomia di gestione della carrozzina per quanto riguarda gli spostamenti nell'ambiente domestico (ovviamente anche nel giardino dietro casa dove vi sono piccole asperità nel vialetto)
- possibilità di riposare sulla carrozzina senza dover andare a letto (nel pomeriggio soprattutto, quando attende le visite degli amici e non vuole perdere tempo a farsi sistemare col solleva malati, un po' si vergogna) in modo da potersi distendere ed allungare anche le gambe.

Successivamente è stata eseguita una valutazione a domicilio da parte del fisioterapista e del tecnico ortopedico, dove si è constatato che lo spazio abitativo era stato già reso accessibile per

facilitare le manovre in carrozzina: è stata abbattuta la parete divisoria tra salotto e cucina, ampliata la porta d'accesso al bagno che è stato modificato sostituendo la vasca da bagno con una doccia filo pavimento per creare più spazio di manovra e per provvedere all'igiene personale di Matthew.

Davanti al portone d'ingresso della casa è stata realizzata una rampa d'accesso per abbattere il dislivello dovuto a un unico gradino di 12 cm. La rampa è stata realizzata in cemento e le sue dimensioni sono 140 cm di larghezza, 180 cm di lunghezza e 3° di pendenza.

Il tipo di carrozzina elettronica scelto per uso interno/esterno è della ditta INVACARE, modello STORM4, con sedile Easy-Adapt adattabile e regolabile in larghezza, seduta basculante da 0° a 25° e schienale inclinabile elettronicamente, braccioli regolabili in altezza, portapedane separate con poggiatesta ribaltabili, articolati e regolabili ciascuno elettronicamente, un sistema di sollevamento elettronico della seduta, poggiatesta con alette laterali, regolabile in altezza, profondità, lateralmente e in inclinazione, pelotte toracali regolabili in profondità, altezza e inclinazione, supporto consolle di comando snodabile a sin e regolabile in altezza, comando da centralina programmabile con gestione progressiva di velocità e movimento, joystick modificato, vassoio ribaltabile a dx.

Con la seduta Easy-Adapt lo schienale compensa in lunghezza durante il basculamento riducendo le forze di frizione e diminuendo i rischi da decubito al tronco, garantendo migliore postura e comodità.

Valutazione dell'esperienza

L'aver partecipato al Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'Autonomia e l'Integrazione Sociale delle Persone Disabili" è stato davvero formativo. Ha cambiato in positivo il mio approccio alle problematiche del *consigliare ausili*, mi ha dato strumenti per confrontarmi, misurare e validare i metodi di scelta degli ausili. Ho appreso come muovermi nel vasto mondo di Internet per essere sempre aggiornata, sia attraverso i seminari online di aggiornamento sugli ausili, sia visitando il Portale Siva (ricchissimo di materiale informativo) che il Portale Eastin.

Quando ho conosciuto Matthew, in occasione della sua visita in ospedale per la valutazione ausili, ho applicato su Matthew un approccio più razionale e scientifico della scelta ausili. Le soluzioni proposte sono il frutto di un'accurata analisi dei bisogni dell'utente e l'aver ben individuato le sue esigenze faranno sì che non si verificherà il fenomeno dell'abbandono dell'ausilio, anzi si presenteranno altre richieste che andranno via via maturando attraverso l'aiuto di chi lo circonda e si prende cura di lui e attraverso la propria autostima che andrà sempre più consolidandosi.

La somministrazione del QUEST, a distanza di due mesi dall'acquisizione della carrozzina elettronica, ha evidenziato che Matthew è molto soddisfatto dell'ausilio (4.87 punti) ed è piuttosto soddisfatto del servizio (4,2 punti).

L'ausilio proposto si è rivelato idoneo al raggiungimento degli obiettivi.

2. Premesse teoriche

La permanenza di una situazione di disabilità deve avere come obiettivo principale il raggiungimento della condizione di massima autonomia, che è *la capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, partecipare alla costruzione della società*" (Andrich e Porqueddu, 1990).

Io sono fisioterapista e lavoro presso un'Unità Operativa Complessa di Medicina e Riabilitazione. Entro in contatto con pazienti ricoverati nei reparti di terapia intensiva, nei reparti di chirurgia e ortopedia, neurologia, geriatria e medicina; lavoro con pazienti esterni (non ricoverati, che accedono al Servizio con impegnativa e richiesta dello specialista previa prenotazione presso il CUP e conseguente attesa in lista) con programmi di riabilitazione post-acuzie, post-trauma, patologie croniche ed evolutive dell'età adulta; non svolgo interventi sul territorio o al domicilio dei pazienti, ma mi trovo a dover consigliare, insieme ai colleghi del mio Servizio, proposte piuttosto generiche di adozione ausilio.

Il mio profilo professionale, con riferimento al DM 14/9/1994 n° 741 oltre ad individuare gli ambiti

di competenza e di intervento propri dell'operatore, l'autonomia professionale e le responsabilità del professionista, recita “...propone l'adozione di protesi ed ausili, ne addestra all'uso e ne verifica l'efficacia”. Come operatore ho sempre avvertito inadeguatezza in questo settore, anche perché non sempre ci sono scelte condivise e/o percorsi definiti. La partecipazione a questo Corso mi invita ad applicare i principi e le strategie apprese, sollecitandomi al confronto con i colleghi di lavoro e le altre figure professionali che ruotano intorno al mondo ausili, a condividere i concetti di *centralità della persona, progetto personalizzato, approccio multidisciplinare, analisi dei costi degli ausili, follow-up, sistemi e questionari di valutazione ausili*.

Sono convinta che sia necessario operare in un clima di collaborazione tra famiglia, operatori socio-sanitari, insegnanti e comunità e avere un approccio bio-psico-sociale e multidimensionale per un progetto di vita autonoma e di relazione di tutte le persone che, in un momento particolare della propria storia, possono trovarsi in situazioni di restrizione nella qualità della vita o del pieno sviluppo delle proprie potenzialità nella società a causa di un divario tra le capacità individuali e i fattori ambientali (AAATE, 2003). Vivo questa esperienza come il mio personale “empowerment” nei confronti della cultura dell'autonomia e della valorizzazione della persona.

Il caso di Matthew mette in evidenza, in modo abbastanza chiaro, che se i progetti di “autonomia” sono realizzati in modo codificato, sistematico e aperto al contributo di molti, i risultati possono essere positivi per tutti gli attori coinvolti, soprattutto perché gli out-come possono essere quantificati in modo analitico usando strumenti di misura specifici e validati.

Infatti, la “misurazione” è uno strumento per la valutazione che permette di quantificare i dati delle osservazioni, di oggettivare i cambiamenti ottenuti, di accrescere la comunicabilità e confrontabilità delle informazioni per guidare e valutare gli interventi, monitorare i progressi, dare informazioni oggettive e guidare le politiche sanitarie. Le scale di valutazione devono avere *validità* (grado di accuratezza di misura), *affidabilità* (dare risultati analoghi in momenti e da operatori diversi), *sensibilità* (misura che rileva cambiamenti nel fenomeno osservato), *semplicità* (per l'operatore e per il paziente), *comunicabilità* (facilità di trasmissione tra operatori) (Occhi, 2012).

È incontestabile che il conseguimento dell'autonomia personale, o meglio, della sostenibilità del sistema familiare (nel quale la persona è inserita) debba rappresentare l'obiettivo prioritario di un progetto riabilitativo o assistenziale (Andrich, 2012). Occorre quindi identificare fin dall'inizio gli interventi ambientali, gli strumenti tecnologici e i supporti assistenziali necessari alla realizzazione degli obiettivi di qualità di vita desiderata.

C'è un trinomio inscindibile: accessibilità (“design for all”), ausili (“assistive technologies”) e assistenza personale (“personal assistance”) (Andrich, 2012)

Accessibilità è intesa come ambiente costruito, prodotti e servizi di uso generale realizzati in modo fruibile da parte della più ampia percentuale di popolazione, incluse le persone anziane e le persone con disabilità. Vi è compresa anche la capacità dei sistemi informatici di erogare servizi e fornire informazioni fruibili senza discriminazioni anche da parte di coloro che a causa di disabilità necessitano di tecnologie assistive o configurazioni particolari (Legge 4/2004).

Ausili (oggi detti anche *tecnologie assistive*) intesi come strumenti che permettono l'adattamento individuale della persona all'ambiente attraverso l'utilizzo di tecnologie specializzate per superare le barriere all'accessibilità, o per compensare determinate limitazioni funzionali al fine di facilitare o rendere possibili determinate attività della vita quotidiana.

Assistenza personale come modalità di aiuto, da parte di altre persone, finalizzata a sostenere la vita e l'inclusione nella comunità e prevenire l'isolamento e la segregazione da essa (art.9 della Convenzione Internazionale ONU, 2006).

Questo trinomio ci porta al concetto di “*soluzione assistiva*”: corredo di strumenti comprendente sia tecnologie di uso generale sia specifiche tecnologie assistive, allo scopo di risolvere il problema di una determinata persona in un determinato ambiente rispetto a una specifica attività (AAATE Position Paper 2003).

Lo Standard En Iso 9999:2011 classifica come “ausili per persone con disabilità” qualsiasi prodotto (dispositivi, apparecchiature, strumenti, software, ecc.), di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da (o per) persone con disabilità per finalità di: 1) miglioramento della partecipazione; 2) protezione, sostegno, sviluppo, controllo o sostituzione di strutture corporee, funzioni corporee o attività; 3) prevenzione di menomazioni, limitazioni nelle attività, o ostacoli alla partecipazione .

Gli ausili si possono così classificare (Andrich, 2012):

- ausili *protesici* = sostituiscono la funzione
- ausili *ortesi* = compensano la funzione
- ausili *adattativi* = estendono le abilità nelle attività quotidiane (es. telecomando)
- ausili *ambientali* = per superare barriere (es. ascensore)
- ausili *assistenziali* = per facilitare chi aiuta (es. sollevatore)
- ausili *terapeutici* = per sostenere le funzioni vitali e prevenire complicanze secondarie (es. cuscino antidecubito)
- ausili *cognitivi* = per facilitare l'autonomia in presenza di disturbi della memoria, dell'attenzione, dell'apprendimento
- *sussidi tecnici* per programmi riabilitativi o educativi.

In maniera più ampia anche “*le idee, gli accorgimenti, le attrezzature e le apparecchiature che consentono alla persona disabile di attivare o potenziare un percorso di autonomia possibile*” possono essere definiti “ausili” (Andrich, 2007).

Il vecchio linguaggio dell'OMS (ICIDH, 1980) considerava che una *menomazione* (esito permanente e visibile di un danno) potesse dar luogo alla *disabilità* (incapacità di svolgere un'azione nella maniera considerata normale per un essere umano), la quale, a sua volta, di fronte alle barriere poste dall'ambiente, poteva determinare una situazione di *handicap* (intesa come svantaggio ed emarginazione sociali).

Il nuovo linguaggio introdotto dall'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) ha imposto una rivisitazione del concetto di ausilio sulla base del nuovo modo di concepire *la disabilità*, non più considerata un attributo della persona bensì *una condizione di salute in un ambiente sfavorevole*. Gli ausili, pertanto, intervengono nella relazione tra la persona e il suo ambiente (riducendo eventuali barriere che impediscono l'attività o introducendo degli elementi di facilitazione che consentono lo svolgimento delle attività e la partecipazione sociale). Gli ausili, nel linguaggio ICF, rientrano dunque tra quei *fattori ambientali* che, sostenendo il recupero del maggior livello di autonomia possibile della persona nel proprio contesto di vita, possono concorrere a ridurre, e talvolta anche a eliminare, la condizione di disabilità.

Ricordiamo che la “disabilità” è una situazione, non un attributo della persona; il livello di disabilità (disability) piuttosto che di abilità (functioning) è il risultato delle relazioni tra queste componenti. Le tecnologie possono modificare questa rete di relazioni:

- riparando la persona (struttura) o aggiustandola (funzione)
- facendola funzionare (attività e partecipazione)
- creando un ambiente facilitante (fattori ambientali)

Oggi non esiste discontinuità tra persona e tecnologia: l'insieme “persona + ausilio + assistenza personale = *sistema persona*”; della persona ci interessa la “performance” piuttosto che la “capacity”.

La soluzione assistiva appropriata, deve realizzare i principi di “competenza” (svolgere efficacemente i compiti cui è preposta), “contestualità” (inserirsi sinergicamente nell'ambiente) e “consonanza” (essere aderente alle caratteristiche della persona) (AAATE position paper, 2003).

La questione non sta tanto nella scelta tra strumenti più o meno tecnologici, semmai nella scelta tra “semplicità e complessità d'uso” rispetto alle capacità e agli obiettivi della persona; sta inoltre nell'inserire le tecnologie in un contesto di “educazione dell'utente all'autonomia”, nel promuovere il “ruolo dell'utente come protagonista delle scelte” che riguardano il suo cammino verso l'autonomia e l'integrazione, nel formare nell'utente “un atteggiamento informato, esigente e responsabile” nella scelta e nell'uso degli ausili tecnologici funzionali a tale scopo (Andrich, 2011).

Poiché la scelta di un ausilio inciderà profondamente sulla vita della persona che lo utilizzerà, occorrerà sceglierlo in modo competente e adeguato, evitando così il fenomeno “dell' abbandono”: questo *non* accade se l'ausilio è di buona qualità, affidabile, funzionale alle sue esigenze, di estetica intonata al suo gusto (Andrich, 2011).

Lo studio europeo EUSTAT (Empowering Users Through Assistive Technologies) descrive in 4 tappe il processo che sottende alla scelta degli ausili.

- identificazione di un bisogno
- formulazione di un obiettivo
- definizione di un progetto

- decisioni atte a realizzare quel progetto

Opportune check-list, come le schede Eustat 1 “analisi delle attività problematiche” e 2 “problematiche specifiche della singola attività” possono offrire spunti dai quali iniziare un'indagine conoscitiva di ciò che vuol comunicare l'utente. Sono griglie nelle quali l'utente elencherà le attività che svolge con qualche difficoltà, quelle che desidererebbe fare, le attività che è in grado di fare ma che vorrebbe interrompere o modificare perché causano troppi problemi, fastidio o fatica (EUSTAT Consortium, 1999).

Anche il questionario IPPA (Individual Prioritised Problem Assessment) riesce a esplicitare i *problemi* che l'utente avverte come *importanti* (quanto è importante questo problema per te?) e come *difficili* (quante difficoltà incontri attualmente, nella vita quotidiana, rispetto a questo problema?).

Il consorzio Eustat ha identificato 5 strumenti utili a sostenere l'utente come protagonista di questo processo:

- *Counselling*: è una relazione di aiuto tra operatore e cliente che tiene conto di tutti i fattori personali, familiari e ambientali in gioco, comporta momenti tipicamente clinici (valutazione delle risorse motorie, sensoriali, cognitive utilizzabili per risolvere un determinato problema) tecnici (configurazione e sperimentazione con ausili), educativi e informativi. L'out-put finale è l'identificazione di una soluzione condivisa.
- *Addestramento*: riguarda l'apprendimento delle competenze operative rispetto all'uso dell'ausilio.
- *Formazione*: riguarda l'acquisizione di una più ampia padronanza dell'argomento, magari attraverso percorsi formativi.
- *Informazione*: può essere offerta da Banche Dati (Portale Siva, Portale Europeo Eastin, IAATIP), cataloghi, mostre che rendono note le soluzioni assistive esistenti, le aziende o i centri cui rivolgersi, gli strumenti di lavoro necessari nel processo di scelta degli ausili.
- *Sensibilizzazione*: attenzione dell'opinione pubblica alle possibilità che gli ausili offrono affinché, attraverso giornalismo e pubblicità, l'utente (e in generale i cittadini) siano aiutati a formarsi un'immagine positiva dell'ausilio.

La *prestazione di valutazione ausili* si articola quindi in più momenti: accoglienza e analisi generale del bisogno, analisi clinico-funzionale, socio-educativa e ambientale, prove strumentali con ausili di prova, eventuale personalizzazione, ricerca di soluzioni appropriate disponibili sul mercato, discussione in equipe, colloquio conclusivo, stesura della relazione di valutazione ausili e infine istruzione pratiche per la prescrizione (Andrich, 2011).

Gli indicatori di qualità di un *sistema di assistenza protesica* devono corrispondere a specifici requisiti: *accessibilità* (capacità di raggiungere coloro che ne abbisognano), *competenza* (capacità di individuare soluzioni appropriate al bisogno), *coordinamento* (tra le varie professionalità, decisionalità e istituzioni coinvolte), *efficienza* (capacità di realizzare le migliori soluzioni tramite l'uso ottimale delle risorse), *flessibilità* (capacità di adattarsi all'evoluzione tecnologica e all'individualità dei bisogni), *influenza dell'utente* (possibilità da parte dell'utente di intervenire nelle scelte ai vari livelli). (dallo studio europeo del 1994 – TIDE-HEART)

Successi e difficoltà incontrati

Posso affermare che l'applicazione dei suggerimenti di “Buona Prassi” (Andrich, 2008) nel progetto di autonomia delle persone con disabilità si è rivelata essere di utilità decisiva per il mio lavoro quotidiano (e non solo). La persona con disabilità ha diritto di associare a ogni bisogno un determinato percorso riabilitativo, assistenziale, e/o educativo, definito attraverso un progetto personalizzato e, insieme ai suoi caregivers, deve svolgere un ruolo centrale nella definizione del bisogno e degli obiettivi. Si rende necessario l'apporto di competenze multidisciplinari, di una buona conoscenza delle tecnologie esistenti, di una formazione di base da parte di tutto il team sulle tecnologie assistive e sugli aspetti di base dell'accessibilità. Nella mia attività lavorativa non ho a che fare solo con oggetti progettati per risolvere problemi tecnici ma soprattutto con i bisogni e le richieste delle persone ed è quindi fondamentale procedere in equipe tra i vari operatori per condividere gli interventi e le scelte, seguendo un percorso strutturato.

All'inizio è un percorso poco semplice perché non sempre si riesce a dialogare, a mettersi in

discussione, accettare proposte fatte da altri, ... “è difficile ascoltare!”(Caracciolo, 2012). *Ascoltare significa dare la parola, dare tempo e spazio all’altro, accoglierlo anche in ciò che egli rifiuta di sé, dargli diritto di essere chi lui è e di sentire ciò che sente e fornirgli la possibilità di esprimerlo. Ascoltare è atto che umanizza l’uomo e che suscita l’umanità dell’altro. Ascoltare è far nascere, dare soggettività, permettere all’uomo di realizzare il proprio nome e il proprio volto: avere la propria umanità* (questo vale sia nella relazione operatore/operatore sia in quella operatore/paziente). *Il lavoro di cura è complesso: rappresenta un forte investimento sia cognitivo sia emotivo, sia morale sia politico. I sentimenti, che sono parti strutturanti la vita di ciascuno, nel lavoro di cura occupano un posto centrale* (Spadolini D. Dispensa “Curare o avere cura: la relazione terapeutica in ambito sanitario”- Farindola –PE- settembre 2012).

Crescere nella “consapevolezza del limite” e intraprendere un cammino dove l’incontro sia potenzialità di sviluppo, occasione per entrambi di miglioramento e di affinamento, attraverso l’innalzamento continuo della propria competenza, l’operatore perfeziona la qualità del suo lavoro rinforzando il peso sociale del proprio intervento (Bonavita et Al, 2004).

Valutazione complessiva dell’esperienza

A Matthew, che è il vero protagonista di questa esperienza, resta la piena e dichiarata soddisfazione di aver raggiunto il suo obiettivo. È solo questione di tempo, ma maturerà altre scelte che lo porteranno a *desiderare fortemente* di soddisfare altri bisogni che deriveranno dal suo nuovo status quo... ” scegliamo il nostro mondo successivo in base a ciò che noi apprendiamo in questo. Se non impari nulla, il mondo di poi sarà identico a quello di prima, con le stesse limitazioni ...” (Bach,1977).

Matthew ha potuto dare un inizio nuovo alla sua vita, agendo principalmente su due aspetti fondamentali: *adattarsi all’ambiente* costruito attraverso la scelta e la personalizzazione degli ausili tecnici e *adattare l’ambiente* alle sue esigenze attraverso una progettazione accessibile e/o abbattendo le esistenti barriere architettoniche; l’equilibrio tra questi due percorsi rappresenta il massimo grado di autonomia possibile per Matthew. Tuttavia ciò non è sufficiente a garantire un’adeguata integrazione sociale; occorrerà che tutti i luoghi siano accessibili: dall’ambiente domestico, dalla scuola, dal lavoro ai luoghi aperti al pubblico, agli uffici comunali, agli edifici destinati al tempo libero e alla pratica di attività sportive.

3. Quadro clinico e contesto socio-ambientale

Età, diagnosi e storia clinica

Matthew è un ragazzo di 24 anni e quando ne aveva 17 è stato vittima di un incidente stradale. L’evento traumatico è avvenuto nel mese di luglio 2005, mentre con il suo motorino percorreva la strada a tornanti che lo avrebbe portato a godere di una bella giornata al mare con i suoi amici, ma un’auto che procedeva in senso opposto, tagliando la strada, ha tagliato anche i suoi sogni. Il ragazzo è stato 7 mesi in coma, dal quale poi è riuscito a svegliarsi gradualmente grazie all’amorevole presenza materna e con le parole di Valentino Rossi che gli ricordava sempre “che si è forti di testa se si riesce a rimanere sereni anche quando le cose non vanno bene e se si riesce a non perdere mai la fiducia in sé stessi e nel lavoro di squadra”.

Matthew ha riportato un trauma cranio-encefalico e una frattura mielica di C5-C7. Dopo l’incidente è stato operato di stabilizzazione del rachide cervicale mediante placca anteriore e viti di ancoraggio a carico dei corpi vertebrali di C5-C6-C7, e di decompressione cerebrale.

È stato trasferito in rianimazione, dove è stato sottoposto a ventilazione meccanica per mezzo di tracheostomia e nutrito attraverso PEG. Durante il ricovero sono insorti episodi di insufficienza respiratoria, focolai broncopneumonici, infezioni polmonari e urinarie. Si è altresì strutturata una retrazione dei tendini estensori dei polsi, soprattutto a destra, difficilmente riducibili; presentava difficoltà fonatorie e di articolazione del linguaggio. Dopo circa 8 mesi il ragazzo, in condizioni cliniche stabili, veniva trasferito dall’URI, in un centro di Riabilitazione dove iniziava un programma riabilitativo mirato a recuperare le capacità residue, ma, nonostante Matthew fosse un paziente

contattabile, era apatico, tendente ad assopirsi e con poca consapevolezza della propria disabilità e disautonomia, disorientato nello spazio/tempo, con attenzione scarsa e fluttuante, facilmente distraibile, con funzioni mnestiche deficitarie, comprensione verbale solo per ordini non complessi.

Il suo programma riabilitativo prevedeva il trattamento per la prevenzione delle retrazioni causate dalla spasticità, attraverso mobilizzazioni di tutti i distretti articolari, utilizzava il tavolo di statica per prevenire fenomeni di osteoporosi e migliorare l'emodinamica, prevenire i disturbi da ipotensione ortostatica e migliorare la funzionalità respiratoria. Era posizionato, per tempi sempre più lunghi su una carrozzina manuale affinché, trasportato per i diversi ambienti (interni ed esterni) del Centro, gli stimoli plurisensoriali arricchissero le sue esperienze soprattutto emotive. Venivano adottati i presidi antidecubito più idonei (letto snodabile con materassino antidecubito, cuscino antidecubito per carrozzina).

La famiglia, dopo 4 mesi, ha avvertito un certa insoddisfazione e ha contattato un'altra Unità Spinale: nel giugno 2006 Matthew si è trasferito in un'altra località molto distante dal suo domicilio. In questa nuova situazione è stato accolto da un team riabilitativo che include medici specialisti, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedista, assistente sociale, educatori; è stata coinvolta anche la mamma per lavorare proprio come una squadra il cui obiettivo è la presa in carico globale del ragazzo. Infatti, nell'arco di alcuni mesi, Matthew e la sua famiglia sono stati in grado di tornare "preparati" al proprio domicilio, alla propria vita.

Durante questo ricovero il ragazzo ha risolto la disfagia, ha rimosso la PEG e la tracheo-cannula, è stato addestrato (ovvero la mamma) al cateterismo a intermittenza e a evacuazione programmata. Persino la lesione midollare ha avuto un'evoluzione positiva: l'arto superiore sinistro ha manifestato segnali di ripresa di movimento volontario, ma non ancora coordinato e finalizzato. È migliorata la funzione respiratoria, con acquisizione di una buona capacità ventilatoria autonoma e una discreta capacità di tossire (necessita comunque due volte al giorno di eseguire tosse assistita con macchina dedicata – aspiratore ditta Comete mod. EV220, cod. ISO 04.03.21.S01). Con l'aiuto della psicologa è riuscito a risolvere le difficoltà relative all'accettazione della sua nuova condizione di vita; con la logopedista si è sottoposto a intenso lavoro di recupero linguistico (sia come produzione verbale che come ampliamento del suo vocabolario).

Anamnesi familiare e sociale

Momento cruciale del percorso riabilitativo è stato quello del rientro al domicilio. Per verificare l'autonomia del nucleo familiare, il paziente è rimasto una settimana nell'appartamento pre-dimissioni, accompagnato dalla madre (precedentemente addestrata alle ADL e alla gestione delle criticità di Matthew). Il periodo trascorso nell'appartamento pre-dimissioni è stato finalizzato a mediare il passaggio dall'ambiente protetto e ad alta assistenza dell'ospedale a quello più autonomo della quotidianità domestica. Si sono potute sperimentare le problematiche legate all'abitare e le possibili soluzioni prima del rientro definitivo al proprio domicilio.

Attraverso questa esperienza la paura e le ostilità sono alleviate e il paziente e il caregiver (famiglia) si sentono accompagnati, in uno stato di sicurezza, verso una strada del tutto sconosciuta.

Opportunità e barriere poste dall'ambiente

Durante il periodo di ricovero, il padre (che è muratore), edotto sulla necessità di rendere accessibile gli ambienti della propria abitazione, ha provveduto a sostituire la vasca da bagno con un piatto doccia filo pavimento e ad abbattere un muro divisorio per ottenere più spazio di manovra nella zona giorno; il gradino di accesso al portone di ingresso è stato modificato realizzando una piccola rampa che ha permesso di superare comodamente il dislivello. La spaziosa camera del ragazzo è stata attrezzata con un letto elettronico elevabile a due snodi con materassino antidecubito, un sollevatore fisso a sostegno, una sedia per doccia, uno stabilizzatore per statica supina, un cicloergometro.

L'impresa edile, presso la quale il papà di Matthew lavora, ha donato alla famiglia un'automobile Renault Kangoo allestita di rampa manuale posteriore per far sì che il ragazzo possa entrare in macchina seduto in carrozzina. Finalmente, dopo tanta attesa, Matthew è tornato alla propria dimora.

Per mangiare ha applicato alla mano sin un'ortesi mano-polso con impugnatura modificata per usare la posata al pasto, o la penna di grosso diametro per riprendere la scrittura.

Per lo spostamento ha inizialmente utilizzato una carrozzina manuale basculante dotata di braccioli removibili, schienale reclinabile, appoggiatesta estraibile, sedile basculante, sistema di postura tronco/bacino in materiale espanso, cuscinetto di spinta tronco, cuneo, poggiamambe regolabili manualmente, tavolino e cintura per posizionamento. La carrozzina è della ditta INVACARE modello Azalea Assist.

Incentivi provenienti dall'ambiente di vita

Fino a qualche mese fa Matthew trascorrevva le sue giornate vivendo i momenti salienti (pranzo – pomeriggi con gli amici – cena) seduto su una carrozzina manuale ed era la madre (o chi per lei) a soddisfare le sue richieste di spostamento e aggiustamento posturale.

Negli ultimi tempi aveva manifestato sempre più prepotentemente il desiderio di avere una carrozzina elettronica che gli permettesse di scegliere dove andare senza dipendere sempre da qualcuno e di cambiare posizione (distendersi e allungare le gambe) durante la giornata per evitare di essere trasferito a letto per riposare.

Con la fisioterapista aveva recuperato una buona mobilità e un discreto controllo degli arti superiori (soprattutto il sinistro), stava incrementando la forza e la resistenza nel tempo a stare in carrozzina con un miglior controllo della postura da seduto e riusciva a concentrarsi in attività più impegnative a livello cognitivo. Infatti, adesso può scrivere utilizzando la mano sin (con ortesi modificata) in maniera piuttosto soddisfacente.

Le nuove abilità avrebbero potuto consentire al ragazzo di utilizzare uno joy-stick per comandare una carrozzina elettronica e utilizzare un track-ball al posto del mouse per accedere all'uso del computer, con tutti benefici che questo avrebbe comportato a livello relazionale.

4. Contatto iniziale

Matthew, insieme alla madre e alla fisioterapista che lo ha in trattamento a domicilio, si è presentato a visita in ospedale presso l'ambulatorio Fisiatrico. La visita è stata prenotata presso il CUP, presentando l'impegnativa con richiesta di visita fisiatrica per valutazione ausili. In questa occasione ho conosciuto Matthew, e sono stata coinvolta nella sua valutazione per iniziare a lavorare in equipe con la fisiatra e il tecnico ortopedico per accoglierlo e fare un'analisi generale del bisogno espresso.

Il ragazzo ha avanzato egli stesso la richiesta di avere un nuovo e più consono modo di spostarsi negli ambienti domestici: ha riconosciuto il bisogno di maggior autonomia negli spostamenti e negli aggiustamenti posturali in carrozzina (distendersi e/o allungare le gambe) per non doverli chiedere alla madre che deve essere sempre a sua disposizione.

5. Obiettivi dell'intervento

Matthew vuole una sistemazione confortevole sulla propria carrozzina in modo da non stancarsi durante il tempo che vi trascorre seduto e desidera spostarsi autonomamente in casa: vuole modificare autonomamente la posizione delle gambe e dello schienale, variare l'altezza della seduta per meglio avvicinarsi al tavolo in cucina o alla scrivania nello studio, decidere di restare o andare via da una situazione, da un luogo o dalle persone.

L'obiettivo è quello di proporre una soluzione assistiva competente, contestuale e consonante.

In assenza di intervento si corre il rischio di vedere compromessa la qualità della vita (sia di Matthew sia della famiglia), di andare incontro ad una progressiva difficoltà nel mantenere le relazioni sociali e culturali con conseguente perdita dell'autostima che provocherebbe depressione e aggressività in tutti i membri della famiglia.

Occorre predisporre una nuova carrozzina posturale adatta alla fisicità di Matthew, che da quando (circa 5 anni fa) ha ricevuto la carrozzina manuale, è cresciuto in altezza e robustezza (non è più un ausilio su misura).

Non avendo un sistema di postura adeguato il ragazzo preferisce trascorrere più tempo a letto e questo nuoce molto alle sue condizioni di salute (si possono manifestare lesioni da sfregamento e da frizione poiché non è più garantita una buona distribuzione delle pressioni del corpo sulla sedia) e alle performance motorie raggiunte con tanto sacrificio.

6. Articolazione del progetto

Per Matthew possiamo schematizzare il processo di valutazione, prescrizione e fornitura degli ausili in 5 fasi:

- accesso al Servizio
- momento progettuale
- momento decisionale
- momento attuativo
- momento della verifica

Il primo momento consiste nel valutare il bisogno espresso da Matthew; alla prima visita eravamo presenti io (la fisioterapista del Servizio), la fisiatra, la madre e la fisioterapista dell'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) che svolge il programma riabilitativo a domicilio. Il ragazzo è venuto a informarsi su come soddisfare la richiesta di una nuova carrozzina, magari elettronica e che possa gestire in autonomia.

Dopo abbiamo valutato le abilità motorie residue e abbiamo letto la valutazione neuropsicologica già in possesso, che dichiara che Matthew ha buone abilità sensoriali (vista e udito) e neuropsicologiche per gestire in sicurezza la carrozzina. Infatti, è stato sottoposto a visita d'idoneità con la psicologa dell'ospedale che gli ha somministrato i test psicometrici per valutare le funzioni cognitive generali, mnestiche, verbali, percettive, prassiche e attentive, prendendo in considerazione la sua percezione del rischio, la prontezza di riflessi, l'attenzione e concentrazione, il controllo delle proprie emozioni e l'orientamento spazio/temporale. Matthew è fortemente motivato a implementare la sua autonomia negli spostamenti domestici.

Lo abbiamo informato (*counsellor*) circa le eventuali soluzioni presenti sul mercato e gli abbiamo mostrato alcuni cataloghi che teniamo nello studio fisiatrico, gli abbiamo indicato alcuni negozi di forniture sanitarie, dove approfondire le conoscenze (questo lo aiuta a fare scelte e prendere iniziative attraverso informazioni più dettagliate), lo aiutiamo a capire la propria situazione e favoriamo le sue motivazioni (*counselling*). Inoltre l'abbiamo messo in contatto con un altro paziente che già utilizza una carrozzina elettronica e di cui è soddisfatto (aiuto di un pari sulla base dell'esperienza personale: *peer-counselling*). Abbiamo lavorato per sviluppare l'*empowerment* di Matthew al fine di valorizzare e promuovere la persona, con tutte le sue potenzialità. Ciò permette di ottenere maggiore libertà, partecipazione a pieno titolo alla vita sociale e procedere nel cammino verso l'autonomia (EUSTAT, 1999).

Gli abbiamo somministrato le check list EUSTAT 1 e 2 (Empowering Users Through Assistive Technology Consortium, 1999) per analizzare le problematiche generali e specifiche delle attività segnalate, e il questionario IPPA. Il questionario IPPA (Individual Prioritised Problem Assessment) (EATS Consortium, 1999), è uno strumento di *misura dell'efficacia degli ausili*, nel senso che consente di valutare in che grado l'ausilio ha permesso di raggiungere determinati obiettivi stabiliti precedentemente alla fornitura dello stesso.

La somministrazione dell'IPPA prevede due interviste alla persona che utilizza l'ausilio: una prima intervista nel momento in cui la scelta dell'ausilio è stata eseguita, ma l'utente non ha ancora iniziato a utilizzarlo; una seconda intervista dopo alcuni mesi di utilizzo. Nella prima intervista, all'utente si chiede di indicare sette problemi che egli si aspetta di risolvere o di gestire meglio grazie all'ausilio, e quindi di pesare ciascun problema in termini di *importanza* e *difficoltà* (punteggio totale prima della fornitura dell'ausilio: 8,85); nella seconda intervista si chiede invece di indicare il grado di difficoltà che l'utente incontra rispetto agli stessi problemi, ora che utilizza l'ausilio (punteggio totale dopo la fornitura dell'ausilio: 7). La differenza tra la media pesata dei punteggi assegnati nelle due interviste (1,85) rappresenta un indicatore di efficacia percepita dell'ausilio (indicatore IPPA). (EATS Consortium, 2002).

E' stata programmata una visita domiciliare per valutare, con la fisiatra e l'assistente sociale, l'ambiente strutturale e sociale nel quale vive, per indagare sulle caratteristiche dell'ambiente di utilizzo degli ausili richiesti. L'ambiente in cui sarà utilizzato ha spazi di movimento adeguati, non vi sono gradini né altre barriere o elementi di rischio; il luogo di custodia è sicuro poiché si troverà sempre in casa di Matthew.

Il momento progettuale è piuttosto complesso poiché vede coinvolti più operatori che dovranno elaborare, attraverso varie indagini, e in tempi diversi, il *sistema ausilio* più idoneo.

Matthew è pronto ad affrontare il cambiamento (da carrozzina manuale a elettronica), il desiderio si è inserito in una tappa emotiva importante della sua vita (sta conseguendo il diploma di geometra). Durante la seconda visita, insieme alla fisiatra, abbiamo analizzato le abilità motorie, le capacità cognitive e comunicative, attenendoci alla tecnica di relazione di aiuto e di colloquio per cercare di avere risposte comprensive che riflettano il tentativo di entrare sinceramente nel problema così come esso è vissuto dall'altro, assicurandoci di aver ben capito ciò che è stato detto. Così facendo si dà fiducia all'interlocutore e fa sì che questo si esprima maggiormente, dato che ha la prova che noi lo ascoltiamo senza pregiudizi (La Torre, 2012).

Si valuta il bisogno in base alla sua età (24 anni), alle performance motorie e alle capacità funzionali di controllo residue per decidere tipologia, posizionamento e caratteristiche dell'ausilio e del joystick. Matthew già mantiene la posizione seduta in carrozzina con ausili posturali adeguati per lungo tempo (tre ore al mattino e nel pomeriggio cinque ore o più), può usare la mano sinistra indossando un'ortesi mano/polso con impugnatura (già in suo possesso e che usa per mangiare e scrivere) per provvedere al comando dell'ausilio in modo sicuro ed efficace permettendo in sicurezza i cambi di direzione, interruzione di marcia o retromarcia di fronte a ostacoli; queste abilità sono state provate, in collaborazione con il tecnico ortopedico, con una carrozzina a disposizione del magazzino dell'ospedale approntando degli aggiustamenti provvisori ma mirati alle sue necessità/richieste.

Nella fase decisionale si elabora la concreta scelta dell'ausilio e si concorda quali possono essere le caratteristiche più importanti da soddisfare; si individuano gli adattamenti necessari per personalizzare l'ausilio (carrozzina elettronica per uso esterno, unità posturale per tronco/bacino, telaio verticale con azionamento elettrico, appoggiatesta, sedile reclinabile e basculante, cintura pettorale, poggigamba destro e sinistro elettronici, pedana con appoggiapiedi diviso, unità posturale per arto superiore sinistro, tavolo con incavo, joystick con pomello adattato a forma di U per accogliere il polso esteso e supinato dotato di ortesi). A disposizione, per una più analitica valutazione della postura seduta, si può redigere la scheda "Seating Clinic" (Caracciolo, 1999).

I requisiti per una corretta postura seduta sono: comfort, stabilità, sicurezza (prevenzione traumi, piaghe, patologie da sovraccarico, sicurezza percettiva-emozionale), funzionalità (vita di relazione, uso dello sguardo, controllo ambientale, spostamento, respirazione, alimentazione, ecc.). Una postura sicura, stabile, confortevole facilita l'organizzazione dei ritmi biologici e delle altre funzioni adattive, di cui diviene servomeccanismo adattativo. La stabilizzazione del capo nello spazio è un aspetto importante del controllo posturale: produce un riferimento gravitazionale stabile per il sistema vestibolare e facilita il processamento delle informazioni visive (Berthoz, 1990); le vie aeree sono più aperte, migliora la funzione orale, inibisce le attività riflesse a partenza dal capo: riflessi labirintici, riflessi tonici del collo.

Il sistema di postura è l'insieme di elementi in grado di dare appoggio e contenzione: sostiene (compensa i deficit di forza interna producendo forze e momenti in grado di annullare l'effetto di forze e momenti disequilibranti e deformanti), inibisce-assorbe-dissipa spasmi e discinesie (deformabilità programmata reversibile), ottimizza l'allineamento dei segmenti corporei riducendo i momenti destabilizzanti e gli sforzi muscolo-articolari, facilitando la funzione respiratoria e alimentare prevenendo retrazioni e deformità, accoglie-accomoda deformità fisse. Il sistema di postura facilita l'organizzazione dei ritmi biologici, facilita l'acquisizione di una postura seduta attiva e di altre funzioni, facilita l'efficienza funzionale (es: manipolazione, autospinta della carrozzina, ecc.). Grazie a un'ampia varietà di sistemi (ausili) a disposizione, si riesce a garantire un adeguato sistema di postura, personalizzabile secondo le necessità e applicabile a quasi tutti i sistemi di seduta utilizzati (Occhi, 2012).

Pertanto, a questo punto della valutazione si procede con la prescrizione della carrozzina elettronica che ha l'obiettivo di fornire al paziente un ausilio per acquisire un'abilità locomotoria suppletiva della funzione "spostamento e cammino".

L'individuazione di una carrozzina personalizzata deve rispondere ai seguenti requisiti:

- comfort (per lunghe permanenze)
- trasportabilità (per favorire la partecipazione sociale)
- manovrabilità (rendere indipendente)
- accettabilità personale (soddisfazione dell'utente)
- efficacia (conseguire l'obiettivo prefissato)
- affidabilità (garantire sicurezza e corretto funzionamento)
- facilità di manutenzione (provvedere autonomamente alla manutenzione)
- usabilità (facile da apprendere, comprensibilità, operatività, gradevolezza, conformità) (Andrich,2012).

Ottenuta la prescrizione dell'ausilio, si spiega il percorso per ottenerlo; la madre del ragazzo si reca presso una ditta di forniture sanitarie per avere un preventivo di spesa. Occorrono circa due giorni per riceverlo. Con questo preventivo e con la prescrizione con i relativi codici del Nomenclatore Tariffario, si reca presso l'ufficio amministrativo del Servizio Fornitura Protesi dell'ASL e li consegna in attesa che gli sia autorizzata la fornitura. Trascorrono quattro settimane e l'autorizzazione è concessa: la ditta provvederà a ordinare la carrozzina elettronica di Matthew e gliela consegnerà entro venti/trenta giorni.

Nella fase attuativa, Matthew riceve la carrozzina personalizzata che viene provata durante il collaudo alla presenza dei genitori, del fisioterapista, del tecnico ortopedico e del medico prescrittore. Segue l'addestramento all'uso: Matthew deve percorrere il tragitto di prova che è di circa 250 mt: consiste nell'entrare in palestra attraverso la porta larga 90 cm, seguire la linea gialla sul pavimento che fa una svolta prima a destra intorno ad un ostacolo (tavolo con sedia), prosegue dritto fino a un'area dalle dimensioni di mt 1,20 x 1,00 dalla quale deve uscire in retromarcia, continua ancora procedendo a zig-zag tra due ostacoli ed esegue una svolta a sinistra per uscire dalla palestra per avviarsi all'esterno dove percorrerà una rampa di 15 mt con pendenza di 4° sia in salita che in discesa, infine ritorna al punto di partenza. Matthew fa notare gli aggiustamenti che occorrono per avere un assetto più confortevole e sicuro sulla carrozzina (spostamento del bracciolo sinistro più indietro perché crea pressione sul gomito, inclinare il sedile di 15° per avere una maggiore sensazione di sicurezza durante la guida, posizionare uno specchietto retrovisore per evitare ostacoli imprevisti durante la manovra di retromarcia). Gli vengono date le corrette informazioni sulla gestione in sicurezza della carrozzina, la fisioterapista verifica la sua capacità d'uso negli spazi a disposizione, il tecnico ortopedico apporta le ultime regolazioni alla carrozzina e dà consigli al padre per la manutenzione ordinaria del mezzo, gli consegna il manuale d'uso, la scheda tecnica e la garanzia. La fisiatra esegue il collaudo: verifica la conformità dell'ausilio, la sua congruità clinica e tecnica e firma l'apposito modulo di avvenuto collaudo.

Il follow-up è un momento di fondamentale importanza: indicherà, nel tempo, la reale efficacia dell'uso dell'ausilio adottato. Per Matthew si è programmato, dopo tre mesi, un appuntamento, in ospedale, presso lo studio della fisiatra per analizzare e verificare la corrispondenza tra i desideri del ragazzo e la realtà della situazione. Durante questo incontro si esplicita un problema: il peso della carrozzina, che è al limite della capacità di trasporto dell'auto che la famiglia ha già in dotazione; si rende necessario quindi rinforzare il pianale dell'auto. In modo specifico si capisce che Matthew è soddisfatto dell'ausilio. Adesso è il momento di proporre la seconda intervista del questionario IPPA e i questionari QUEST e PIADS.

Lo strumento QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology) (Demers et al, 2000), è un questionario autocompilato, valuta la *soddisfazione dell'utente* (punteggio 9,07 per Matthew) sia nei confronti dell'ausilio adottato che del servizio di fornitura; esso fornisce agli operatori uno strumento per raccogliere dati di soddisfazione che possono essere usati per documentare i benefici degli ausili nella vita reale e per giustificarne la necessità.

Il questionario PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale) (Jutay, 1996), atta a valutare l'*impatto psicosociale* che un ausilio può avere sulla vita di colui che ne fa uso, tiene conto di tre aspetti principali: l'abilità dell'utente (punteggio +2,5), la sua adattabilità (punteggio +3), ovvero la predisposizione a fare nuove esperienze, e l'autostima (sicurezza e fiducia in se stesso) (punteggio +3).

La scheda di *valutazione funzionale degli ausili* (ovvero "i 17 criteri di Batavia e Hammer") (Batavia, 1990), esamina gli aspetti inerenti la valutazione tecnico-funzionale dell'ausilio (sicurezza, qualità, funzionalità, usabilità), facendo riferimento alle normative e agli standard per la certificazione

attualmente in vigore a livello nazionale, internazionale ed europeo e si inquadrano gli aspetti inerenti la valutazione personalizzata dell'ausilio rispetto ad un determinato utente. È utile per fare una comparazione tra l'utilizzo di due ausili che concorrono a svolgere la medesima funzione. Il confronto è stato fatto tra l'ausilio 1 = carrozzina manuale (12A, 5M e 1B) e l'ausilio 2 = carrozzina elettronica (14A e 3M); i criteri che hanno avuto un giudizio migliorativo sono stati l'affidabilità, la facilità di manutenzione, la flessibilità, il comfort (da B ad A) e la trasportabilità. I criteri che hanno avuto una valutazione peggiorativa sono stati l'accessibilità economica, la compatibilità tecnica e la riparabilità autonoma.

Infine si valutano i risultati di *efficienza* (grado di conseguimento degli obiettivi prefissati), *utilità* (valore che l'utente attribuisce al conseguimento di tali obiettivi), *costi* (l'investimento "ne vale la pena?").

Al ragazzo e alla sua famiglia è ricordato che possono rivolgersi a questo Servizio per qualunque altra richiesta o informazione.

7. Relazione tecnica

Il modulo che autorizza la fornitura protesica della carrozzina elettronica riporta la legge 23/12/1978, n°833; il D.M. 2/3/1984; la delibera della Giunta Regionale n° 9750 del 30/12/1980; le disposizioni emanate dall'Assessorato alla Sanità; la conformità del preventivo della ditta; l'accertamento dell'avente diritto (sia sotto l'aspetto sanitario che amministrativo); la somma che sarà liquidata dopo il collaudo con la presentazione della regolare fattura, in triplice copia, da parte della Ditta; l'autorizzazione che è firmata e protocollata dal Sanitario Responsabile del Servizio di Riabilitazione.

Il modulo riporta, inoltre, l'elenco dei codici del Nomenclatore Tariffario e i relativi prezzi della carrozzina elettronica autorizzata come di seguito elencati:

Codice NT 12.21.27.009, euro 4.232,45: *Carrozzina elettronica per uso esterno*

Carrozzina prescrivibile ad adulti invalidi e minori di anni 18 non deambulanti per uso su reti viarie con asperità o pendenze tali da comportare un impegno severo degli organi meccanici ed elettrici. Caratteristiche: - telaio rigido in acciaio verniciato o cromato o lega leggera ad alta resistenza; - sedile, schienale e braccioli imbottiti e rivestiti con materiale lavabile; - ruote a sezione maggiorata non inferiore a 260 mm.; - sistema frenante automatico con il motore ed elettromagnetico di stazionamento; - braccioli regolabili in altezza e sfilabili o ribaltabili; - motori almeno da 300 watt-24V-16AH e caricabatterie, due batterie da 80 A. in grado di fornire una autonomia minima di 5 ore pari a circa 30 km.; - capacità di superare pendenze fino al 20%; - suoneria, chiave di sicurezza, indicatore velocità selezionata, fanaleria anteriore e posteriore, indicatori di direzione intermittenti, indicatore caricabatteria; - comando guida elettronico a cloche *; - garanzia 24 mesi (per gli accumulatori 6 mesi). Modello dimensionato per bambini o adulti.

La carrozzina di Matthew è della Ditta Invacare, modello Storm 4; nel portale Siva è alla scheda ausili n° 17938 (sebbene si riferisca al modello Storm 3, ora fuori produzione). Il basculamento della seduta è elettronico e può variare da 0° a 25°; i braccioli, solidali con lo schienale, seguono il movimento quando questo viene inclinato. Il comando di guida marchio Invacare modello REM24 SC per tetraplegico è uno joy-stick con base piatta e larga per l'appoggio della mano; è provvisto di due interruttori morbidi. Nel portale SIVA è alla scheda ausili n° 17224.

Descrizione e caratteristiche tecniche della carrozzina.

<p>Grazie alla sua concezione modulare, <i>Invacare Storm4</i> si adatta facilmente per risolvere le mutate necessità posturali dell'utente. Sia la seduta Standard che <i>Easy Adapt™</i> permettono di variare la larghezza in continuo da 380 a 530 mm e la profondità della seduta (da 380 a 430 o da 430 a 480 o da 480 a 530 mm) in modo semplice e usando un unico utensile. Una scala integrata sulla piastra segnala la misura selezionata. Con la seduta <i>EasyAdapt</i> si può regolare in continuo anche la larghezza dello</p>	<p>Larghezza seduta regolabile 38-53 Profondità seduta regolabile 38-43/43-48/48-53 Altezza seduta 45/48 Angolazione dello schienale regolabile (-10°/0°/7.5°/15°/22.5°/30°) Altezza schienale 48/54 Batterie 2* 300W Velocità massima 10 Km/h</p>
--	--

<p>schienale (380-530 mm). Il design contemporaneo della Storm esalta ancora di più l'immagine di una carrozzina robusta e agile. Un tocco di eleganza è dato dalle vistose forcelle anteriori, che possono essere personalizzate in diversi colori (così come le carenature anteriori e posteriori), e dai moderni fanali LED (optional) integrati nel telaio che forniscono una adeguata illuminazione per una più sicura guida all'esterno. Basculamento di serie meccanico da 0° a 10° o elettrico (optional) da 0° a 25°. * le misure si riferiscono alla seduta Standard</p>	<p>Autonomia massima 36 Km Raggio di sterzata minimo (raggio di sterzata / spazio per inversione) 220 Portata massima 150 Peso totale (con batterie da 50 Ah) 174</p>
---	--

Codice NT 12.24.03.157, euro 865,35: *Aggiuntivo (carrozzine elettriche): Telaio verticalizzabile con azionamento elettronico.*

Il sistema di sollevamento a colonna (da 400 a 650 mm) è stabile e sicuro.

Codice NT 12.24.03.160, euro 402,38: *Aggiuntivo (carrozzine elettriche): Schienale e poggiatesta a regolazione elettrica (solo per cod. 12.21.27.009).*

Lo schienale reclinabile compensa in lunghezza del tronco, riduce le forze di frizione e diminuisce i rischi da decubito al tronco, garantisce comodità e una migliore postura all'utente.

Codice NT 12.24.03.163, euro 745,28: *Aggiuntivo (carrozzine elettriche): Telaio per trasporto in auto totalmente smontabile (solo per cod. 12.21.27.009)*

Codice NT 18.09.39.021, euro 1.434,36: *Unità posturale per il tronco/bacino con elementi predisposti direttamente adattati sul paziente.*

Il supporto dorsale può essere inclinabile per consentire la variazione dell'angolo di inclinazione DORSO/SACRALE. I moduli e le regolazioni devono consentire eventuali modifiche della configurazione posturale e adeguare l'ausilio alla situazione evolutiva dell'utente.

Pro-tech, della ditta Invacare, fornisce il giusto supporto esattamente laddove è richiesto, adeguando costantemente l'ausilio alla situazione evolutiva dell'utente, migliorando il comfort grazie a soluzioni semplici, ma tecnicamente avanzate, in grado di garantire un sostegno ed una postura corretta. La scocca antiurto dello schienale è in materiale composito termoformato (PVC/acrilico), leggero, robusto e sagomato, pronto ad accogliere il cuscino in schiumato di alta qualità. La superficie del cuscino è lavorata con celle a torre per facilitare la circolazione dell'aria, la traspirazione ed impedire l'eccessivo aumento della temperatura e dell'umidità corporea.

Codice NT 18.09.39.133, euro 152,06: *Aggiuntivo (sistemi di postura modulari e su misura): Regolazione della lunghezza del sedile*

Codice NT 18.09.39.136, euro 152,06: *Aggiuntivo (sistemi di postura modulari e su misura): Regolazione dell'altezza dello schienale*

Codice NT 18.09.39.163, euro 106,06: *Aggiuntivo (sistemi di postura modulari e su misura): Cinghia pelvica*

Codice NT 18.09.39.151, euro 148,56 x 2 = 297,12: *Aggiuntivo (sistemi di postura modulari e su misura): Pelotta frontale con snodo (singola)*

Codice NT 18.09.39.157, euro 139,72: *Aggiuntivo (sistemi di postura modulari e su misura): Cuneo divaricatore anatomico rigido imbottito regolabile in senso antero-posteriore*

Codice NT 18.09.39.160, euro 42,89: *Aggiuntivo (sistemi di postura modulari e su misura): Regolazione laterale del divaricatore*

Codice NT 18.09.39.036, euro 333,31: *Unità posturale per arto inferiore (appoggiatesta diviso)*
Costituita da elementi predisposti modulari: Pedana con appoggiatesta diviso, inclinabile, con

possibilità di differenziare in maniera indipendente dal posizionamento del singolo piede per quanto riguarda la regolazione dell'altezza della divaricazione, della flessione-estensione, della pronosupinazione.

Codice NT 18.09.39.030: euro 180,98 x 2 = 361,96: *Unità posturale per arto superiore*.
E' costituita da un bracciolo modellato per il contenimento dell'avambraccio, con elementi predisposti modulari.

Codice NT 18.09.39.027, euro 363,66: *Unità posturale per il capo con elementi predisposti direttamente adattato sul paziente*.

Il modulo di supporto deve consentire una regolazione in altezza, in senso antero-posteriore, in inclinazione e lateralmente.

Codice NT 18.09.39.154: euro 33,66 x 2 = 67,32: *Aggiuntivo (sistemi di postura modulari e su misura): Appoggio palmare di varie forme*.

Codice NT 18.09.39.139, euro 106,06 x 2 = 212,12: *Aggiuntivo (sistemi di postura modulari e su misura): Elementi di contenimento laterali, per bacino regolabile (la coppia)*.

Codice NT 18.09.39.142, euro 257,60: *Aggiuntivo (sistemi di postura modulari e su misura): Stabilizzatore pettorale*.

Codice NT 18.09.39.172, euro 265,14: *Aggiuntivo (sistemi di postura modulari e su misura): Tavolino con incavo e con regolazione dell'altezza e dell'inclinazione*.

Somma complessiva di euro 10.430,84 + IVA 4%.

All'utente è stato consegnato il manuale d'uso in lingua italiana, la scheda tecnica e la garanzia; la Ditta fornitrice lo ha informato che sarà sempre disponibile, attraverso il loro tecnico ortopedico, per un tempestivo intervento qualora se ne ravvisasse la necessità.

Matthew ha eseguito il training di apprendimento all'uso della carrozzina durante la fase attuativa e di collaudo nei locali della palestra dell'ospedale e ha continuato ancora per due settimane, insieme alla fisioterapista dell'ADI, a verificare altre eventuali difficoltà e risolverle, per addestrarsi al meglio nell'utilizzo dell'ausilio sia in ambito domestico sia all'esterno, ad esempio percorrendo la pista ciclabile che si trova nel suo quartiere.

8. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

intervento	tempistica	soggetti coinvolti	procedure
Fornitura carrozzina elettronica basculante	4 mesi, dall'espressione del bisogno alla consegna dell'ausilio	Matthew e famiglia Fisiatra Fisioterapista (dell'ospedale) Psicologa Tecnico ortopedico Assistente Sociale Ditta fornitrice Addetto ufficio Protesi e Ausili della ASL Fisioterapista (dell'ADI)	- accesso al Servizio (10 giorni dalla prenotazione alla 1^ visita fisiatrica). Tempo impegnato. 1 ora - visita al domicilio del paziente (programmato dopo una settimana). Tempo impegnato: 1,5 ore - appuntamento presso lo studio medico fisiatrico con l'equipe, per definire il tipo di ausilio più idoneo e testarlo nella palestra dell'ospedale, quindi consegnargli la prescrizione (a circa un mese dal primo accesso). Tempo impegnato: 1,5 ore - consegna prescrizione a un ditta di forniture sanitarie - attesa di due giorni per riceverne il preventivo - consegna preventivo all'ufficio Protesi e Ausili - attesa di un mese per ottenere l'autorizzazione - consegna autorizzazione alla ditta che contatterà l'utente appena l'ausilio sarà pronto (dopo circa due settimane)

		<ul style="list-style-type: none"> - ulteriore appuntamento in ospedale per provare l'ausilio, verificarne la congruenza, addestrare Matthew all'utilizzo, firmare il collaudo. Tempo impegnato: 1 ora - si programma appuntamento dopo 3 mesi per verificare l'idoneità dell'ausilio nel tempo e somministrare il QUEST, il PIADS e il Batavia/Hammer. Tempo impegnato: 1 ora
--	--	--

9. Piano economico

Per valutare correttamente gli impatti socio-economici di tali tecnologie è necessario adottare una prospettiva di lungo periodo e considerare tutti i componenti della società coinvolti (l'utente, la famiglia, il SSN) così da poter analizzare sia i costi del processo decisionale stesso sia i costi che si generano nel tempo in conseguenza delle decisioni prese.

Un ausilio può essere definito appropriato quando risponde ai criteri di *efficacia* (conseguimento dell'outcome previsto) e di *efficienza* (utilizzo ottimale delle risorse, a parità di efficacia). L'indicatore più adeguato dell'efficienza è il costo sociale aggiuntivo generato dall'ausilio stesso, ossia la somma dei costi sostenuti da tutti gli attori coinvolti (utente, servizio, sanitario, enti erogatori ecc...), detratta della somma dei costi che gli stessi attori avrebbero sostenuto in assenza dell'ausilio.

Il prezzo di acquisto rappresenta, infatti, solo una parte dell'investimento complessivo richiesto da un ausilio: sarebbe pertanto metodologicamente errato assumerlo quale unico parametro di valutazione economica. Il costo sociale aggiuntivo va valutato rispetto all'intero ciclo di vita dell'ausilio; inoltre, non va valutato in assoluto, ma a fronte dei risultati che s'intendono ottenere (outcome) e del costo del "non ausilio" (ossia con il costo sociale cui si andrebbe incontro nello stesso arco di tempo nel caso si decidesse di rinunciare all'ausilio). Spesso il costo sociale del "non ausilio" è superiore al costo sociale dell'ausilio: concedendo all'utente e alla sua rete familiare maggior autonomia, l'ausilio tende, infatti, a ridurre l'impegno assistenziale.

Uno strumento di misura del costo sociale aggiuntivo è lo SCAI (Siva Cost Analysis Instrument), sviluppato dall'IRCCS S. Maria Nascente della Fondazione Don Gnocchi nell'ambito di una ricerca finalizzata del Ministero della Sanità. Esso consente, a chi valuta e prescrive l'ausilio, di stimare con una certa facilità tali indicatori economici, in modo da effettuare scelte informate e ragionate anche sul piano della mobilitazione delle risorse (tecnologia, manutenzione, servizi, impegno assistenziale ecc...). Ricerche effettuate con il metodo SCAI hanno evidenziato come non sia possibile stabilire a priori un costo sociale medio per ogni categoria di ausili: alla determinazione del costo sociale concorrono, infatti, in modo sostanziale altri fattori individuali (stile di vita, età, ecc...), ambientali (contesto ambientale e organizzativo ove la persona usa l'ausilio) e tecnici (concomitanza con eventuali altri ausili in uso), che impongono caso per caso una valutazione complessiva della "soluzione assistiva individuale": ossia del corredo complessivo di ausili, tecnologie di uso comune, adattamenti ambientali e assistenza personale che concorrono a sostenere l'autonomia personale e familiare del singolo utente (Andrich, 2011).

Lo strumento SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) (Andrich 2011) è stato concepito per aiutare gli operatori socio-sanitari a stimare gli aspetti economici connessi alla fornitura di ausili tecnici a persone con disabilità. Lo strumento procede in tre passi:

- 1) esplicitazione degli obiettivi del programma
- 2) definizione della sequenza e della tempistica dei singoli interventi che lo compongono
- 3) compilazione della tabella dei costi di ciascuna soluzione scelta.

Questa distingue tra i *costi sociali* (ammontare complessivo delle risorse umane e materiali mobilitate per l'intervento) e il *piano finanziario* (il concreto esborso di denaro da parte dei vari attori coinvolti dal programma). L'indicatore economico principale è il costo sociale.

Lo SCAI non va inteso come strumento decisionale, ma come uno *strumento informativo* (è strumento di analisi) che si affianca alle valutazioni cliniche, tecniche e sociali, necessarie caso per caso, consentendo una migliore consapevolezza delle conseguenze economiche di ogni decisione.

Esso funziona in tre fasi:

Definizione del programma

- identificazione dell'utente
- obiettivi del programma
- evoluzione prevista in assenza di trattamento
- risultati previsti rispetto alle aspettative

Definizione della sequenza degli interventi

- definire un orizzonte temporale
- articolare il programma
- per ogni intervento individuare soluzioni significative
- per ogni soluzione stimare durata clinica e tecnica
- valorizza i costi di assistenza

Analisi dei costi di ogni intervento

- costo sociale dell'intervento=
- costo annuo di investimento+esercizio+servizi+assistenza
- calcolato per ciascun anno dell'orizzonte temporale
- detratto il valore residuo (nel caso l'ausilio sia riutilizzabile)

$$S = C + K \quad \text{Costo sociale dell'ausilio} = \text{costo di prodotto} + \text{costo di percorso}$$

Adottando un nuovo ausilio, non solo investiamo nuove risorse, ma produciamo un cambiamento in quelle che già usavamo prima; infatti, l'ausilio modifica lo stile di vita. E' interessante conoscere l'investimento necessario per passare dalla vecchia condizione alla nuova (costo sociale aggiuntivo). "Il metodo SCAI si propone di rispondere caso per caso, persona per persona, alle domande: quanto costano gli ausili? quanto costano le possibili soluzioni assistive (tecnologiche e organizzative) per risolvere un determinato problema di autonomia di una certa persona, a fronte dei risultati che otterremo"? (Andrich e Moi, 1998).

Il costo se è maggiore di zero richiede maggiori risorse rispetto alla situazione precedente e produrrà un *investimento*; se mobilita più o meno la stessa quantità di risorse il costo è nullo per cui si avrà una *ridistribuzione*; se mobilita risorse di costo minore di zero avremo un *risparmio*.

Foglio 1 - Obiettivi del programma

Utente

Matthew, 24 anni

Quadro clinico

Tetraplegia da lesione midollare C5-C7 e trauma cranico per incidente stradale.

Anamnesi personale e familiare

Il ragazzo vive in famiglia con i genitori e un fratello che in questo periodo è fuori città poiché studia all'università. Il padre è muratore e la madre casalinga. Abitano in una casa di proprietà, situata su un unico livello al piano terra. Matthew ha una vita sociale piuttosto intensa: gli amici gli fanno visita tutti i giorni, un'insegnante lo segue a casa per fargli ottenere il diploma di geometra, la domenica va a messa con la famiglia, alcune sere vanno a cena fuori.

Obiettivi del programma

Matthew desidera più autonomia negli spostamenti con la carrozzina elettronica e possibilità di assumere posizioni di riposo più frequentemente senza dover tornare a letto, soprattutto nel pomeriggio.

Evoluzione probabile in assenza di interventi

Il ragazzo dipenderà sempre dalla disponibilità di qualcuno, affinché siano soddisfatte le sue necessità. Questo non aumenta l'autostima di Matthew e gli precluderà la possibilità di "scegliere" come "costruirsi" il suo tempo.

Risultati previsti a livello individuale

Ci sarà un empowerment personale nei confronti delle attività di studio e di svago. Potrà modificare la sua postura in carrozzina autonomamente, per riposare meglio e quando vuole.

Risultati previsti a livello della famiglia o della rete primaria

Soprattutto per la madre ci sarà un guadagno in termini di tempo (impiegato adesso a soddisfare le

sempre più ricorrenti richieste del figlio) e di salute (si stancherà meno anche in termini di assistenza nei confronti di Matthew). Anche gli amici avranno più tempo per stare con lui e magari poter uscire per tempi più lunghi.

Risultati previsti a livello degli operatori

La terapeuta potrà indirizzare il suo programma riabilitativo verso nuovi obiettivi, per esempio potenziando le performance motorie e di coordinazione degli arti superiori per migliorare la gestione dello joy-stick. L'infermiere non dovrà più gestire le lesioni da decubito. Il medico di famiglia ridurrà le sue visite domiciliari prima richieste soprattutto per problemi respiratori.

Risultati previsti a livello della comunità

Miglioramento delle autonomie. Introduzione nella vita lavorativa. Possibilità di maggiore collaborazione alle attività pomeridiane che si svolgono in parrocchia.

Foglio 2 - Sintesi del programma

Utente	Matthew, 24 anni				
Orizzonte temporale	5	anni	(Specificare se misurato in anni oppure in mesi)		
Parametri per la valorizzazione dei costi di assistenza			costo orario	spesa oraria	
Livello A (non richiede qualificazione né prestanza fisica)			12	0	
Livello B (non richiede qualificazione ma richiede prestanza fisica)			15	15	
Livello C (richiede specifica qualificazione professionale)			20	20	
Eventuali enti che sostengono o partecipano alla spesa					
1° ente partecipante	SSN				
2° ente partecipante	Utente				
Analisi economica					
<i>problema</i>	<i>soluzione</i>	<i>anno inizio</i>	<i>costo acquisto</i>	<i>costo sociale</i>	<i>valore residuo</i>
autonomia nello spostamento	carr. Elettr.bascul.	1	€ 10.430	-€ 18.295	
		totale	€ 10.430	-€ 18.295	
Analisi finanziaria					
<i>problema</i>	<i>soluzione</i>	<i>anno inizio</i>	<i>spesa utente</i>	<i>spesa SSN</i>	<i>spesa Utente</i>
autonomia nello spostamento	carr. Elettr.bascul.	1		€ 9.687	€ 2.618
		totale		€ 9.687	€ 2.618

Foglio 3_1 - Analisi dei costi del primo intervento

Utente	Matthew, 24 anni				
Problema	autonomia nello spostamento				
anno inizio	1	durata clinica	5	anni	anni effettivi 5
Parametri		Soluzione 1	Soluzione 2	Soluzione 3	Soluzione 4
<i>Durata tecnica anni</i>	5	1			
<i>Riciclabile ? (1>SI 0>NO)</i>	1				
<i>Riutilizzabile ? (1>SI 0>NO)</i>	1				
Investimento					Soluzione 5 non intervento
<i>Costo complessivo</i>	€ 10.430	€ 4.300			
<i>% spesa utente</i>			100%	100%	
<i>% spesa SSN</i>	90%	100%			
<i>% spesa Utente</i>	10%				
Esercizio					
<i>Costo annuo</i>	€ 120	€ 80			
<i>% spesa utente</i>			100%	100%	
<i>% spesa SSN</i>					
<i>% spesa Utente</i>	100%	100%			
Servizi					
<i>Costo annuo</i>	€ 75	€ 90			
<i>% spesa utente</i>			100%	100%	
<i>% spesa SSN</i>					
<i>% spesa Utente</i>	100%	100%			
Assistenza liv 1					
<i>azioni/mese</i>	120	320			320
<i>minuti/azione (+ attesa)</i>	10	10			10
<i>% spesa utente</i>			100%	100%	

% spesa SSN				
% spesa Utente	100%	100%		100%
Assistenza liv 2				
azioni/mese	2	8		12
minuti/azione (+ attesa)	10	10		10
% spesa utente			100%	100%
% spesa SSN				
% spesa Utente	100%	100%		100%
Assistenza liv 3				
azioni/mese	2	12		16
minuti/azione (+ attesa)	15	10		15
% spesa utente			100%	100%
% spesa SSN	50%	50%		50%
% spesa Utente	50%	50%		50%
Costo investimento	€ 10.430	€ 21.500		
- Valore residuo				
+ Costo esercizio	€ 600	€ 400		
+ Costo servizi	€ 375	€ 450		
+ Valorizzazione assistenza	€ 15.300	€ 42.000		€ 45.000
= Costo sociale	€ 26.705	€ 64.350		€ 45.000
Spesa utente				
spesa SSN	€ 9.687	€ 22.700		€ 2.400
spesa Utente	€ 2.618	€ 3.250		€ 4.200
Costo Sociale Aggiuntivo	-€ 18.295	€ 19.350	-€ 45.000	-€ 45.000

Soluzione Scelta (1,2..)	1			carr. Elettr.bascul.		
costo acquisto iniziale	€ 10.430	costo soc.agg.	-€ 18.295	spesa utente	spesa SSN	spesa Utente
					€ 9.687	€ 2.618

Nel caso analizzato, la scelta dell'ausilio per Matthew ha determinato un costo sociale aggiuntivo che ammonta a - euro 18.295, quindi con un valore minore di zero. Questo significa che il risultato ha portato a un risparmio: la soluzione adottata ha mobilitato risorse inferiori rispetto a quelle mobilitate qualora non avessimo fatto alcun intervento.

I risultati ottenuti in seguito alla fornitura dell'ausilio, rispetto all'analisi dei costi, indicano che

- a livello individuale abbiamo incrementato l'autonomia di Matthew
- a livello familiare si è ridotto il carico assistenziale (soprattutto materno)
- a livello degli operatori si ha una minore frequenza di interventi infermieristici e medici
- a livello della comunità si ottiene una partecipazione, da parte di Matthew, più proficua in termini di tempo e collaborazione a progetti sociali.

10. Bibliografia

- Andrich R: *Analisi dei costi degli ausili di altri facilitatori ambientali: lo strumento SCAI*. Fondazione Don Carlo Gnocchi. Milano 2011
- Andrich R: *Concetti di base su ausili e accessibilità*. Dispense del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2011/2012
- Andrich R: *Concetti generali sugli ausili*, . Dispense del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2011/2012
- Andrich R. *Certificazione e valutazione tecnico-funzionale dell'ausilio*. . Dispense del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2011/2012
- Andrich R: *Valutazione individualizzata dei facilitatori ambientali all'interno del programma riabilitativo*. Dispense del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2011/2012
- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di*

- sostegno nella vita indipendente*. Milano, Pro-Juventute, 1998
- Andrich e Porqueddu. *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica, 1990
 - Autori Vari. *Le tecnologie assistive nel progetto di autonomia della persona con disabilità: suggerimenti di Buona Prassi*. Documento di lavoro Fondazione Zancan, Padova e Fondazione Don Gnocchi Onlus, Milano 2008
 - Bach R. *Il gabbiano Johnatan Livingstone*. Rizzoli, 1997
 - Bonavita, Menarini, Pillastrini 2004: *La riabilitazione nelle mielolesioni*. Milano: Masson Spa
 - Bottos M. *Paralisi cerebrali infantili*. 2003 Padova Piccin Nuova Libreria Spa
 - Caprino F: *Il counselling negli ausili: un inquadramento sistemico*. Dispense del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2011/2012
 - Caracciolo, Ferrario: *Seating Clinic – Scheda di valutazione della posizione seduta*. Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, 1999
 - Caracciolo A: *La prestazione focale di Valutazione Ausili*. Dispense del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2011/2012
 - Caracciolo A: *I sistemi Posturali*. Dispense del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi 2005
 - Caracciolo A: *Carrozze elettroniche e ausili per la mobilità esterna*. 2009 Milano Portale Siva 2003
 - Caristi M: *Il nuovo modello di assistenza protesica dell'Inail, alla luce dell' ICF*. Tesi del Corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2010/2011
 - Chendi R: *La prescrizione di ausili: momento terapeutico o momento burocratico?* Tesi del Corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2007/2008
 - Converti R: *Linee guida per la prescrizione e la fornitura delle carrozzine elettriche*. Dispense del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2011/2012
 - D.M. 332/1999: Protocollo erogazione "carrozzina elettronica" ASL Milano
 - Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. *Strumento QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology)*. Assistive Technology, 12, 96-105.
 - EATS Consortium . Strumento IPPA (Individual Prioritized Problem Assessment), 1999. 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.
 - EUSTAT (1999): *Tecnologie per l'autonomia – Linee guida per i formatori*. Milano Commissione Europea
 - EUSTAT (1999): *Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano Commissione Europea
 - G.U. 30 maggio 1998- Serie generale n° 124. *Linee Guida del Ministero del Sanità per le attività di Riabilitazione*.
 - Jutay J. *Strumento PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale)* Fondazione Don Carlo Gnocchi e Università sacro Cuore Milano 2002
 - Larcán G: *Gli ausili: importanza e ruolo nel progetto riabilitativo*. Tesi del Corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2006/2007
 - La Torre L: *Teoria e tecnica del colloquio d'aiuto*. Dispense del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2011/2012
 - Mariani V: *Il lavoro d'equipe nei servizi alla persona. Metodologia e Indicazioni operative*. 2006. Del Cerro
 - Occhi E. *Clinica della postura seduta*. Dispense del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2011/2012
 - Occhi E. *Clinica riabilitativa e ausili*. . Dispense del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2011/2012
 - Spagnolin A. *La carrozzina elettronica*. Dispense del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro Cuore Milano Anno Accademico 2011/2012
 - Spagnolin A. *La carrozzina manuale*. Dispense del corso di perfezionamento "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili". Fondazione Don Carlo Gnocchi Milano e Università Sacro

Cuore Milano Anno Accademico 2011/2012

- Spadolini D. *Curare o avere cura: la relazione terapeutica in ambito sanitario*. Dispensa del corso “Curare o aver cura”, Farindola – Pe- settembre 2012
- Batavia A, Hammer G: *Valutazione Funzionale degli Ausili; i diciassette criteri di Batavia e Hammer*. Citato e tradotto in italiano in Andrich R. *Consigliare gli ausili*. Milano Fondazione don Gnocchi. 1996

Sitografia

- www.portale.siva.it
- www.educare.it
- www.edscuola.it
- www.handylex.org
- www.invacare.it
- www.asl2.liguria.it/pdf/opuscolo_domotica.pdf
- www.inail.it
- www.helpicare.com
- www.alihandicap.org/download/v_asl19.pdf