



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

Accessibilità senza limiti

ERMIO

CANDIDATO: Valentina Viotti

Tipo di elaborato: progetto su caso individuale

Abstract. Ermio è un giovane di trentatré anni, sopravvissuto ad un grave incidente stradale accaduto nel 2001. Prima del trauma era un ragazzo attivo, dinamico, caparbio, iscritto al terzo anno di ingegneria, pieno di sogni e ambizioni. Si risveglia dal coma con un quadro clinico evidenziato da una grave tetraparesi spastica che lo costringerà a lavorare duramente per raggiungere un livello accettabile di autonomia, pur dipendendo dalla carrozzina. Il sostegno dei familiari e degli amici e la competenza del personale sanitario, lo hanno aiutato a recuperare quello che sembrava perduto, riuscendo anche a completare gli studi e a laurearsi brillantemente in ingegneria elettronica. Adesso chiede la possibilità di lavorare totalmente in autonomia interfacciandosi con gli strumenti tecnologici utili allo scopo. L'elaborato descrive le soluzioni adottate, in particolare verrà discusso il sistema "iPortal" e come questo strumento rappresenti un'innovazione in termini di accessibilità.

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

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

1. Sintesi del progetto

Il protagonista

Ermio aveva 22 anni quando per cause che non sono state ad oggi chiarite la sua auto si è schiantata contro un albero della statale. Le condizioni all'arrivo dei soccorsi apparivano subito disperate. Era infatti già entrato in uno stadio di grave incoscienza per cui si predisponva il trasferimento al più vicino ospedale con un reparto di rianimazione. Veniva diagnosticato un grave trauma cranico, con polmone sinistro perforato da una costola fratturata, incrinazione della III vertebra cervicale e stato di coma al IV stadio della scala di Glasgow.

La permanenza nel reparto di rianimazione è durata circa 4 mesi. La famiglia e gli amici di Ermio vivevano con la speranza che potesse essere dichiarato fuori pericolo di vita. Al risveglio e al conseguente trasferimento nel reparto di degenza è emerso che il trauma aveva lasciato lesioni permanenti (“*tetraparesi spastica in soggetto politraumatizzato*”).

Il quadro clinico evidenziava una pressoché totale incapacità motoria. Ermio non era più in grado di alimentarsi, vestirsi o compiere i più elementari gesti quotidiani senza un'assistenza continuata.

La permanenza in ospedale è durata in tutto sei mesi, fino a quando non si è reso possibile il trasferimento in una struttura riabilitativa idonea.

Il contesto

La degenza nella nuova struttura è stata una fonte di incentivazioni per Ermio, che grazie ad interventi mirati è riuscito a recuperare la consapevolezza delle proprie capacità nonostante la grave disabilità. Nel frattempo, con fatica ha ripreso gli studi e tra un ciclo di terapie ed una sessione d'esame si è laureato in ingegneria.

Attualmente Ermio è una persona con disabilità con un quadro clinico stabilizzato. Dipende tuttavia dalla sue carrozzine, manuale ed elettronica, in quanto persiste una forma di atassia che causa mancanza di coordinazione nel movimento, oltre a disturbi della percezione (nistagmo) e della comunicazione (lessico meccanicamente scandito).

E' un professionista caparbio, totalmente autonomo nelle scelte di vita quotidiana anche se non disdegna il supporto e la presenza dei familiari, degli amici e della fidanzata.

La consapevolezza di sapere cosa sia meglio per lui, ci ha aiutato nella scelta delle soluzioni adottate rispondendo alle sue specifiche richieste.

Qualche mese fa, infatti, Ermio mi ha chiesto (essendo io il suo Tecnico Ortopedico di fiducia) se per caso esista una carrozzina elettronica capace di interfacciare il suo **iPAD**, un tablet computer prodotto da Apple in grado di riprodurre contenuti multimediali e di navigare su internet. Egli ha spiegato che utilizza l'**iPAD** quale strumento di lavoro e di svago e non può farne a meno perché risponde alle sue esigenze tecnologiche ed è molto semplice ed intuitivo. Tuttavia avrebbe la curiosità o la necessità di capire se la combinazione dello stesso con l'utilizzo di una carrozzina elettronica possa creare una sinergia vincente.

Ne abbiamo in seguito discusso con il suo terapeuta e con cataloghi alla mano abbiamo cominciato a porre le basi per questo progetto.

Gli obiettivi dell'intervento

Grazie alla determinazione del protagonista ed alla disponibilità degli operatori abbiamo optato per la scelta di un ausilio che consentisse sì ad Ermio la possibilità di muoversi in autonomia, però al tempo stesso permettesse lo svolgimento dell'attività professionale direttamente dalla sua carrozzina elettronica, senza tralasciare lo svago, il tempo libero e la considerazione di qualche elemento di domotica qualora Ermio avesse avuto la necessità di controllo ambientale in un contesto autonomo.

Progettare consultando il World Wide Web, inviare e ricevere posta elettronica, scattare fotografie, controllare con il proprio tablet i profili della carrozzina elettronica e dell'ambiente circostante, insomma garantire un'accessibilità senza limiti sono stati i principali obiettivi che ci siamo prefissati nella selezione effettuata.

Le soluzioni adottate

Al fine di raggiungere quanto prospettato è stata presa in considerazione una carrozzina elettronica per uso esterno ed interno marca *INVACARE*, modello “*KITE*” personalizzabile con uno schienale posturale ed ergonomico modello “*MATRIX*”, sempre distribuito dalla *INVACARE*, accompagnato dalla scelta di un cuscino antidecubito modello “*FLO TECH*” (*INVACARE*), indispensabile per garantire il massimo comfort durante l'utilizzo della carrozzina. Non è stato tralasciato il montaggio di una cinghia pelvica di sicurezza.

Secondo l'equipe questo dispositivo è ottimale in quanto permette la libertà in quasi tutti i movimenti interni ed esterni, essendo anche equipaggiata di basculamento elettrico e dotata di tecnologie brevettate per chi ama stare all'aperto.

Per venire incontro alle esigenze di accessibilità richieste dall'utente questa carrozzina ha la peculiarità di interfacciare un dispositivo che consentirà ad Ermio di gestire il suo *iPAD* e controllare i vari profili di guida: il modulo *iPortal*, che altri non è che il prodotto della joint venture tra la *DYNAMIC CONTROLS*, *INVACARE* e la nota *APPLE*.

Valutazione dell'esperienza

Durante l'esperienza l'ostacolo principale è stato il passaggio dalla carrozzina elettronica per uso interno a quella per uso esterno in quanto la famiglia manifestava preoccupazione soprattutto a causa degli ostacoli posti dall'ambiente (cordoli sui marciapiedi, strada non asfaltata, automobili che non rispettano i limiti di velocità) e della difficoltà nella gestione del dispositivo soprattutto nei percorsi accidentati. Stiamo cercando comunque di gestire questa difficoltà con delle prove su strada più intense.

Difficile e poco intuitiva è stata la gestione dei profili di guida tramite il joystick e la visualizzazione degli stessi sullo schermo dell'*iPAD*. Abbiamo spesso riscontrato dei tempi di risposta ritardati, tecnicamente risolvibili regolando il buffering nel joystick.

L'esperienza sta facendo comunque registrare un esito positivo. Resta consigliabile un periodo di prova suppletivo prima della completa autonomia in quanto Ermio necessita di acquisire una maggiore padronanza del dispositivo, soprattutto all'esterno.

2. Premesse teoriche

L'esperienza vissuta con Ermio è stata molto stimolante dal punto di vista sia umano sia professionale. In questo caso specifico, l'equazione delle “*Quattro A*” si sposa con la nostra esperienza: *Ambiente Accessibile + Ausili Tecnici + Assistenza Personale = Autonomia*; autonomia intesa come quella condizione “*contrassegnata dall'acquisizione di un nuovo equilibrio nelle relazioni con il sé, con l'ambiente e con gli altri*” (Andrich, 2000).

Ermio ha accettato con entusiasmo la possibilità di poter affrontare da solo le sfide poste dall'ambiente in quanto, dal giorno dell'incidente, non ha mai sperimentato la possibilità di poter uscire da solo, in modo autonomo. Per questo motivo, l'esperienza è stata ricca di stimoli per tutti. Oggi Ermio è un uomo consapevole, realizzato, caparbio, nonostante la disabilità. Il rapporto con se stesso e con gli altri è migliorato tanto, secondo lui e per quanto riguarda la nostra esperienza, nonostante ancora ci sia da lavorare, è da definirsi positivo. Ad oggi, infatti, il progetto è ancora in fase di concretizzazione, perché vi sono alcuni ostacoli dovuti alle barriere architettoniche che progressivamente incontriamo nel percorso di prova della carrozzina elettronica. Vi sono alcuni cordoli, a questo proposito, che rendono difficoltoso l'utilizzo dei marciapiedi nel quartiere dove è ubicata la casa di Ermio e soprattutto la manutenzione di questi è decisamente scarsa. Questo rende più pericoloso l'utilizzo del dispositivo, pertanto siamo stati costretti a fare le prove su strada con i pericoli connessi alle automobili che procedono a velocità sostenuta e che costringono Ermio ad un incremento della sua capacità di percezione. Tale affinamento, secondo il protagonista, richiede dispendio energetico. Pensiamo che questo sia dovuto in parte all'atassia e di conseguenza alle strategie di motricità cosciente che è costretto ad attuare per dimostrare le sue potenzialità. Possiamo

però ritenerci soddisfatti poiché gli ausili individuati insieme sono *appropriati* perché secondo Ermio, rispecchiano le sue esigenze ed *efficaci* in quanto hanno aiutato l'equipe nel raggiungimento degli obiettivi prefissati (Mainini et al, 1982.)

Per l'elaborazione dell'esperienza, durante le prove, ho proposto all'equipe di avvalerci di strumenti per valutare l'outcome degli ausili come il **QUEST** (Demers et Al, 2000) mentre per il raffronto dei costi economici ci siamo avvalsi del calcolatore **SCAI** (Andrich, 2007).

3. Quadro clinico

Ermio ha 33 anni. A quasi dodici anni dall'incidente, il quadro clinico ufficiale, secondo le certificazioni medico – legali redatte dagli istituti di competenza, è il seguente: *“esiti di trauma cranico con coma prolungato, tetraparesi prevalente a sinistra, atassia, disartria. Esiti frattura scapola sinistra, epifisi distale radio sinistro”*.

Il giorno dell'incidente, il 23/05/2001, Ermio aveva 22 anni. La cartella clinica originale non è reperibile. Le notizie riportate di seguito sono tratte dalla cartella redatta dall'istituto di riabilitazione che ha ospitato Ermio dopo la degenza ospedaliera. La cartella descrive quali erano le sue condizioni all'ingresso del Pronto Soccorso ovvero *“trauma cranico con politraumatismo e stato di coma”*. E' altamente probabile che sia stata eseguita una TAC d'urgenza ma non lo sappiamo con assoluta certezza mancando le informazioni sull'esame in oggetto.

Il passaggio successivo è stato il trasferimento nel reparto di rianimazione con la seguente diagnosi: *“politrauma stradale con emorragia intraparenchimale del tronco encefalico; pneumotorace sinistro, shock neurogeno, fratture costali ed articolari multiple; coma G.C.S. 3 – 4; frattura sottoglenoidea scapolare sinistra, frattura scomposta epifisi distale radio sinistra e trauma contusivo gomito sinistro”*.

La frattura del polso è stata ridotta con il confezionamento di un apparecchio gessato. La risonanza magnetica, eseguita circa un mese dopo, rilevava *“focolare emorragico versante postero – laterale talamo destro, esteso nel mesencefalo; in sede paramediana omolaterale, esteso nel versante inferiore nucleo caudato destro. Focolaio emorragico in sede temporo – polare destra, con lieve edema perifocale. Sistema ventricolare modicamente dilatato, con alterazione di segnale della sostanza bianca periventricolare frontale”*.

Lo stato di coma è durato circa due mesi. Le informazioni in quest'arco temporale sono incomplete. Mi viene riferito che Ermio è tenuto in coma farmacologico e che viene dichiarato fuori pericolo il 25/06/2001. Il 21/07/2001 si dispone il trasferimento in reparto. In questo arco temporale comincia ad eseguire gli ordini semplici e viene sottoposto a continui controlli strumentali, diagnostici e fisioterapici

Il 22/09/2001 è trasferito nell'Unità Post Coma di una struttura riabilitativa dove resterà fino al 22/03/2002. All'ingresso, secondo il referto in cartella clinica, Ermio è vigile ed in grado di eseguire ordini semplici ed a volte anche complessi. Però non parla ancora e, su invito, ha un iniziale cenno alla fonazione. Si dimostra collaborante ma ha i segni evidenti di una tetraparesi spastica: *“arti superiori atteggiati in flessione al gomito, al polso, in chiusura a pugno delle mani. Mantiene la posizione di Mingazzini con gli arti inferiori per alcuni secondi con successivo slivellamento verso il basso”*. Ermio non deambula a causa del deficit di forza diffuso e dell'ipertonìa spastica. Ha inoltre riportato un deficit bilaterale al nervo oculomotore con limitazione dello sguardo (risolverà in parte questo deficit con una serie di interventi chirurgici mirati alla correzione dello strabismo).

La collaborazione tra le varie figure professionali ed il lavoro d'equipe effettuato in questi anni hanno consentito ad Ermio di ritrovare l'autonomia perduta per quanto ancora alcune caratteristiche patologiche dovute al trauma persistano, anche se in modo più lieve. Infatti il deficit di forza è stato ridotto e la spasticità, grazie soprattutto alla fisioterapia è contenuta. La parola è sempre scandita ma fluida adesso, pertanto è in grado di comunicare. Ermio non riesce a deambulare autonomamente a causa di un deficit di coordinazione dei movimenti che gli comporta una marcia rallentata e scarso controllo dell'equilibrio. Per questo motivo ha bisogno di dipendere dalla carrozzina che lo agevola e che a volte lo aiuta a gestire i suoi movimenti anche senza assistenza.

4. Contesto

Ermio vive con la sua famiglia (padre, madre, sorella minore) in un contesto molto affettuoso e protettivo. La sua casa è il suo rifugio, ed i genitori un sostegno nei momenti peggiori, quando la depressione, la sensazione di non farcela e la scarsa stima di sé sono in agguato.

Prima dell'incidente Ermio abitava in un condominio al piano rialzato senza ascensore. Da circa 5 anni, dopo un'accurata valutazione, è stata acquistata una casa in una villetta bi-familiare al piano terra con giardino ed è stata resa internamente accessibile alle sue necessità. Infatti, per gli spostamenti in casa e fuori, in giardino, egli utilizza una piccola carrozzina elettronica da interni. L'intera famiglia ha realizzato quali sono le difficoltà personali ed ambientali del prendersi cura di una persona con disabilità ed hanno usufruito di tutte le risorse (pubbliche e private) per far vivere ad Ermio una cosiddetta vita "normale".

Ermio non è mai solo a casa. C'è sempre qualcuno con lui. Quando svolge la sua attività di libero-professionista oppure la terapia ambulatoriale il padre mette a disposizione il suo tempo e le sue risorse per agevolarlo nelle attività all'esterno dove utilizza una carrozzina manuale.

Durante l'esperienza, è emerso che tutte le attenzioni riservate ad Ermio si riversano in un clima di esagerata apprensione. Questa situazione è sicuramente disincentivante e frustrante per lui, che deve cercare di difendere la propria autonomia sapendo che dall'altra parte ci sarà sempre la paura inconscia che "*qualcosa di brutto possa ricapitare di nuovo*", secondo i genitori.

5. Contatto iniziale

Ho conosciuto Ermio circa 3 anni fa, in un progetto d'equipe multidisciplinare per la valutazione della carrozzina manuale. La difficoltà più grande è stata far innanzitutto accettare ai familiari l'idea che Ermio, con un dispositivo elettronico opportunamente adattato, potesse uscire, un domani, da solo, senza bisogno di un'assistenza personale. Dal canto suo, Ermio ha cercato pacatamente di dimostrare che "*non vuole essere un peso per qualcuno*" e che se ci fosse anche la più remota possibilità di compiere i suoi gesti in autonomia proverebbe a sfruttarla. Infatti, sia per il lavoro, sia per lo svago, Ermio si rivolge al padre od ai colleghi e conoscenti automuniti, che lo aiutano a trasportare la propria carrozzina manuale e si muovono con lui, disponibili a qualsiasi necessità.

La richiesta esplicita di Ermio è stata quella di una carrozzina elettronica, magari tecnologicamente avanzata, che gli dia la possibilità di compiere alcune azioni quotidiane in autonomia, soprattutto uscire, sbrigare le sue commissioni, disponendo persino dei mezzi pubblici (quando disponibili e soprattutto accessibili) fintanto che non abbia raggiunto un buon grado di autonomia.

Il lavoro d'equipe ci ha agevolato in questo senso. Per quanto ancora vi siano delle perplessità da parte dei familiari e soprattutto dei timori giustificati dovuti alla paura di nuovi incidenti, siamo riusciti a portare avanti il progetto senza difficoltà.

6. Obiettivi del progetto

L'obiettivo principale che ci siamo prefissi dopo aver ascoltato tutte le richieste di Ermio e verificato la fattibilità del progetto è quello di soddisfare appieno la sua richiesta ovvero vivere e lavorare in totale autonomia utilizzando, se necessario, tutti gli ausili tecnologici presenti sul mercato. Il progetto riabilitativo si è articolato nelle seguenti fasi:

- favorire la mobilità esterna aiutando Ermio a condurre senza timore ed in completa autonomia (privilegiando anche il comfort naturalmente) una carrozzina elettronica. La fattibilità del progetto è dipesa soprattutto dall'acquisizione di questa abilità;
- interfacciare e di conseguenza imparare ad utilizzare il suo I-PAD contemporaneamente alla carrozzina elettronica, così da rendere meno difficoltoso il suo approccio con la tecnologia

- durante l'attività lavorativa e/o di svago;
- migliorare la qualità della comunicazione.

7. Articolazione del progetto

Una volta appurate le richieste, io ed il terapeuta di riferimento, prima di coinvolgere le altre figure competenti del S.S.N., ci siamo messi in moto innanzitutto alla ricerca di ausili idonei al fine di strutturare un percorso di prova.

Ermio è stato il protagonista in assoluto del progetto, e ci è stato d'aiuto per definirlo ed organizzarlo al meglio. La sinergia tra le nostre competenze e la soddisfazione del suo bisogno di autonomia sono state la chiave dominante nel raggiungimento degli obiettivi prefissati. Non avevamo alcun dubbio che Ermio potesse essere in grado di utilizzare il dispositivo grazie alle sue capacità dato che già toccava con mano il mondo Apple, tuttavia ci chiedevamo se un giorno sarebbe stato in grado di controllare tutte queste funzioni da solo, in completa autonomia.

La prima fase è stata caratterizzata da un primo approccio all'ausilio, avvenuto in occasione di una manifestazione fieristica ed il primo impatto è stato difficoltoso per Ermio. Infatti, se l'approccio alla carrozzina elettronica da esterni è stato piuttosto intuitivo, l'utilizzo dell'interfaccia iPortal ha causato delle difficoltà ed un po' di frustrazione perché i tempi di risposta tra il joystick e l'iPad erano piuttosto ritardati e l'utilizzo poco intuitivo.

Perciò abbiamo deciso di avvalerci di un periodo di prova supplementare. I tecnici di Invacare Italia si sono messi a disposizione per assemblare una carrozzina di prova con l'interfaccia in modo tale da poterla utilizzare per un tempo considerevolmente sufficiente (circa un mese e mezzo), per fare in modo che Ermio familiarizzasse con il dispositivo.

In un mese ci siamo resi conto che il sistema iPortal richiede un'abitudine all'uso costante e soprattutto una grande capacità di attenzione soprattutto nel passaggio dal joystick al display. A causa del ritardo tra i due componenti, utilizzarlo magari per strada, durante la marcia, è piuttosto pericoloso. La perizia in questo caso non è da sottovalutare e dato che Ermio non si sente ancora sicuro, preferisce, prima di richiedere la fornitura definitiva al S.S.N., effettuare ancora qualche prova. Ad oggi il progetto è in fase di realizzazione. Abbiamo impiegato circa sette mesi di verifiche e di prove suppletive, per giungere alla conclusione che le soluzioni adottate in prova saranno poi quelle definitive. Il progetto ancora non si è concretizzato a causa dei problemi economici e politici della regione e della ASL di competenza che non erogano dispositivi così costosi, al momento. Non abbiamo preso in considerazione altre soluzioni perché il sistema iPortal si interfaccia solo con una determinata tipologia di carrozzine elettroniche. In ognuno dei setting seguenti, io, Ermio ed il suo terapeuta abbiamo lavorato assieme per il raggiungimento degli obiettivi prefissati.

Mobilità esterna

In un panorama veramente vasto, la scelta dell'ausilio è stata complessa. Ermio ha bisogno sì di autonomia ma non avendo mai guidato una carrozzina da esterni, cercare qualcosa forse troppo "prestante", secondo lui, non lo avrebbe aiutato.

L'obbedienza a basilari principi etici poi, impone a tutti il rispetto delle scelte individuali di ciascun paziente pertanto abbiamo tenuto in grande considerazione le preferenze di Ermio rispetto alla valutazione degli ausili.

In ultimo, non certo per ordine di importanza, come interfacciare il suo I-PAD ad una carrozzina? Le risposte non si sono fatte attendere.

Consultando i vari specialisti degli ausili in commercio, tra le varie brochure informative e cataloghi vari, abbiamo scorto per caso un volantino stampato dalla *INVACARE Italia* su cui campeggiava la scritta: "**Invacare - iPortal**" e dove si leggeva:

"Guidare la carrozzina elettronica e usare il telefono/tablet Apple utilizzando il joystick della carrozzina ora è possibile, grazie al modulo bluetooth Invacare iPortal. Dopo aver scaricato ed installato sul telefono/tablet l'applicazione iPortal Dashboard, il mondo Invacare ed Apple interagiranno tra loro: telefonare, scrivere messaggi, mandare mail, ascoltare musica, scattare foto e

utilizzare tutte le applicazioni Apple disponibili con semplici movimenti del joystick... Le carrozzine Invacare che montano l'elettronica ACS/ACS2 sono compatibili con il modulo iPortal".

La scoperta è stata - secondo l'equipe e secondo il protagonista - "provvidenziale" ed ovviamente la scelta è ricaduta su questa soluzione di comune accordo. Si è trattato solo di capire come e quando organizzare una supervisione almeno con una parte dell'equipe multidisciplinare. Poiché la prova si sarebbe svolta in un'altra città, sarebbe stato impossibile riunire tutte le figure professionali coinvolte. Grazie all'aiuto di Emanuele e di Francesco, specialisti di prodotto della *Invacare Italia*, l'incontro si è svolto alla manifestazione fieristica "**Exposanità**", tenutasi nel quartiere fieristico di Bologna dal 16 al 19 maggio 2012.

La scelta della carrozzina poi, è stata quasi immediata e siamo stati aiutati da Ermio che si è dimostrato entusiasta nel visionare il modello "**Kite**" (marca *Invacare*).

"**Kite**" è una carrozzina elettronica per uso esterno dotata di un'innovativa tecnologia brevettata, **Invacare Dual Swing Technology™ (D.S.T.™)**. Grazie allo speciale asse che collega le due fiancate, il telaio si snoda sia in orizzontale che in verticale, combinando in maniera indipendente due diversi movimenti al fine di ottenere una totale aderenza anche su terreni particolarmente accidentati e allo stesso tempo offrire stabilità, sicurezza e confort di guida. In opzione la carrozzina equipaggia il sistema giroscopico G-Trac™ che consente il controllo automatico della stabilità e della trazione.

Secondo quanto affermato dai produttori, questo sistema consente un'aderenza perfetta al terreno quando si guida e confort e sicurezza durante la marcia. La carrozzina combina un telaio articolato con un sistema particolare di sospensioni che assorbe gli urti e diminuisce le vibrazioni. Il tutto è condensato su un telaio con ingombro davvero ridotto, circa 58 cm, per una carrozzina da esterno.

Per garantire un certo grado di postura, per quanto Ermio sia davvero stabile e non abbia particolari necessità di sostegno, abbiamo deciso col terapeuta di assettare la carrozzina con uno schienale rigido ed un cuscino in espanso od in gel. La scelta è ricaduta su un "**Matrix**" (schienale distribuito da *Invacare*) piuttosto che un **Flo – Tech** in espanso e flowlite (cuscino distribuito dalla *Invacare*). La scelta degli aggiuntivi commercializzati da un'unica azienda è stata dettata da un fattore di comodità, dato che questa ci dava la disponibilità per le prove.

Interfaccia iPad – carrozzina elettronica: il sistema iPortal.

Durante la prova alla manifestazione fieristica, abbiamo avuto modo di conoscere e padroneggiare un sistema che ha entusiasmato l'equipe, nonostante le prime difficoltà riscontrate.

Il sistema o modulo iPortal, progettato e commercializzato dalla "DYNAMIC CONTROLS" si rivolge a tutte le carrozzine elettroniche. IPortal è un'interfaccia display per carrozzina elettronica ed in combinazione con un dispositivo iOS (con il termine iOS si intendono i prodotti iPhone e iPod touch), mette a disposizione dell'utilizzatore della carrozzina elettronica informazioni essenziali quali stato di carica della batteria, velocità di guida, regolazioni del sedile e una funzione di chiamata d'emergenza. Con un software supplementare e opzionale il joystick della carrozzina elettronica può essere usato per navigare e interagire con il dispositivo iOS IPortal, può essere collegato a un dispositivo iOS per visualizzare le informazioni della carrozzina elettronica in tempo reale.

IPortal ha le seguenti caratteristiche:

- si collega a comandi per carrozzine della serie *Shark, DX, o DX2 di DYNAMIC CONTROLS* senza dover programmare nuovamente la carrozzina;
- un supporto flessibile e regolabile e una base collegati alla carrozzina e che consentono di posizionare il dispositivo iOS in modo appropriato per l'utilizzatore;
- una porta USB di carica *Apple* per mantenere il dispositivo iOS sempre carico;
- una porta USB ausiliaria (solo di carica) per altri dispositivi;
- protocolli di guasto della carrozzina;

L'applicazione iPortal Dashboard visualizza le informazioni relative alla carrozzina in tempo reale. Usando la tecnologia Bluetooth® per collegarsi al sistema della carrozzina, si hanno a disposizione:

- indicatore velocità e intervallo di velocità;
- direzione rotta della bussola;
- indicatore regolazioni della seduta;
- stato di carica batteria;

- indicatore profilo di guida;
- funzione di chiamata d'emergenza (*solo iPhone*).

Con l'applicazione gratuita *iPortal Dashboard* scaricabile dall'*Apple store*, il tablet diventerà un comodo display dove visualizzare le principali funzioni della carrozzina, accedere alla diagnostica o effettuare una chiamata di emergenza.

La funzione "*iPortal Dashboard upgrade*" consente di utilizzare i dispositivi Apple e tutte le loro applicazioni attraverso il joystick della carrozzina elettronica.

Muovendo il joystick e confermando la scelta si può navigare in internet, telefonare, ascoltare musica, interagire sui social network, leggere un e-book o utilizzare applicazioni sviluppate a supporto della disabilità (trasduttore vocale, comunicatore per immagini, ...).

Con *iPortal* si può arrivare a gestire e controllare la propria casa direttamente dalla carrozzina. Esistono infatti applicazioni scaricabili dall'*Apple store* che mettono in comunicazione i dispositivi Apple con i moduli di controllo ambientale domestico.

Comunicazione

La scelta di un comunicatore facilmente intuibile e fruibile dall'utente, come l'iPad, è stata consequenziale. Rappresenta un tablet di seconda generazione, prodotto da Apple dal 2010. Il primo iPad è stato presentato da Steve Jobs, il 27 gennaio 2010.

È un dispositivo multi - touch, con uno schermo da 9,7 pollici, retroilluminazione a LED, in grado di riprodurre contenuti multimediali e con la possibilità di accedere ad Internet.

Secondo Steve Jobs i net-book in commercio a quell'epoca erano dotati di un hardware non ottimizzato per svolgere compiti complessi, di schermi e tastiere troppo piccole per essere comode e di un'autonomia limitata della batteria, insufficiente per un utilizzo produttivo. Per questo la Apple aveva deciso di sviluppare una propria alternativa, ossia un dispositivo a metà strada tra un telefono cellulare evoluto e un computer portatile. Questo ha portato alla nascita dell'iPad, un dispositivo senza tastiera e basato su un'interfaccia multi - touch sviluppata espressamente per il dispositivo. L'interfaccia grafica segue la filosofia presente nei cellulari iPhone, adattata tenendo conto di uno schermo di maggiori dimensioni e di una potenza di calcolo più elevata.

iPad, a differenza di iPhone e iPod touch, consente l'utilizzo di software più complessi, appositamente realizzati e disponibili su "App Store", quali: fogli di calcolo, editor di testi, presentazioni, foto editing, creazione musicale, gestione database, ecc.

8. Risultati

Per valutare concretamente il grado di soddisfazione di Ermio è stato somministrato il **QUEST** (*Quebec User Evaluation of Satisfaction with Technical Aids*) (Demers et al., 2000) che risulta essere uno strumento semplice, efficace ed immediato.

Il questionario è stato somministrato durante l'esecuzione della seconda valutazione insieme al terapeuta (agosto 2012). Nonostante non vi fosse ancora nulla di definitivo, lo strumento si è rivelato utile ed efficace per conoscere le intenzioni di Ermio circa il futuro assieme alla sua nuova probabile carrozzina. La somministrazione del questionario consiste nel contrassegnare le risposte con un punteggio che va da uno (1) a cinque (5), da "del tutto insoddisfatto" a "molto soddisfatto". Il punteggio è dato dalla somma delle risposte diviso il numero di queste. Si possono contrassegnare ai fini della valutazione le tre voci che il valutatore reputa più importanti rispetto all'ausilio scelto.

Nella tabella 1, nel caso specifico di Ermio, sono evidenziati i dati relativi alla carrozzina ed al sistema di postura mentre nella tabella 2 quelli inerenti al comunicatore:

AUSILIO "Carrozzina e sistema di postura" Quanto sei soddisfatto di:	Punteggio assegnato					Segnala tre aspetti essenziali
1. Dimensioni?	1	2	3	<u>4</u>	5	
2. Peso del tuo ausilio?	1	<u>2</u>	3	4	5	
3. Facilità di regolazione?	1	2	3	<u>4</u>	5	

4. <i>Stabilità e sicurezza?</i>	1	2	3	4	<u>5</u>	X
5. <i>Durabilità?</i>	1	2	3	<u>4</u>	5	
6. <i>Quanto è facile da usare?</i>	1	2	<u>3</u>	4	5	X
7. <i>Quanto è confortevole?</i>	1	2	3	<u>4</u>	5	
8. <i>Quanto è efficace? (Quanto risponde alle tue necessità?)</i>	1	2	3	<u>4</u>	5	X

Tabella1 – Questionario QUEST, rilevazione indice soddisfazione carrozzina

AUSILIO “Comunicatore”. Quanto sei soddisfatto di:	Punteggio assegnato					Segnala tre aspetti essenziali
- <i>Dimensioni?</i>	1	2	3	4	<u>5</u>	X
- <i>Peso del tuo ausilio?</i>	1	2	3	4	<u>5</u>	
- <i>Facilità di regolazione?</i>	1	2	3	4	<u>5</u>	
- <i>Stabilità e sicurezza?</i>	1	2	3	4	<u>5</u>	
- <i>Durabilità?</i>	1	2	3	4	<u>5</u>	
- <i>Quanto è facile da usare?</i>	1	2	3	4	<u>5</u>	X
- <i>Quanto è confortevole?</i>	1	2	3	4	<u>5</u>	
- <i>Quanto è efficace? (Quanto risponde alle tue necessità?)</i>	1	2	3	4	5	X

Tabella2 – Questionario QUEST, rilevazione indice soddisfazione comunicatore

Calcolo dei punteggi ottenuti dalla prima rilevazione:

- Soddisfazione rispetto al prodotto: 3,75.

Calcolo dei punteggi ottenuti dalla seconda rilevazione:

- Soddisfazione rispetto al prodotto: 5,62.

Dai risultati riscontrati si evince che la carrozzina provata, per quanto massiccia, rispetta le esigenze funzionali dell’assistito mentre il comunicatore utilizzato per l’interfaccia è a tutti gli effetti il dispositivo da preferire, senza valutare altre soluzioni, dato che viene già utilizzato frequentemente dal protagonista per svago e/o lavoro.

9. Relazione tecnica

Nella tabella 3 sono elencate nel dettaglio le diverse soluzioni adottate nelle fasi salienti del progetto con i relativi codici di prescrizione (laddove il presidio rientri nella nomenclatura del Servizio Sanitario Nazionale), l’eventuale rintracciabilità nel portale SIVA nonché la manutenzione e l’addestramento:

CARROZZINA “KITE” (INVACARE)	(SCHEDA SIVA NON PERVENUTA)
DESCRIZIONE	<ul style="list-style-type: none"> - Carrozzina elettronica per uso esterno con sistema D.S.T. (Dual Swing Technology) che assorbe e riduce le vibrazioni ed assorbe gli urti. - Disponibile con Seduta Standard. - Seduta regolabile in larghezza da 39 cm a 43 cm (tramite braccioli) e profondità (meccanicamente). - Basculamento seduta e reclinazione schienale meccanico e/o elettrico. - Braccioli e regolabili in altezza. - Tubi pedane separati ad angolo fisso con poggipiedi ribaltabili. Elettronica ACS2. - Velocità max 10 km/h. - Autonomia fino a 35 km. - Peso max utente: 136 kg. - Certificazione: CE, ISO, CERAH.
	<ul style="list-style-type: none"> - Larghezza seduta standard mis. 42 cm - Profondità seduta mis. 51 cm - Altezza schienale mis. 48 cm (solo tubi per montaggio schienali posturali Matrix). - Braccioli regolabili in altezza (29 cm – 36 cm) e profondità, estraibili.

CONFIGURAZIONE TECNICA PERSONALIZZATA	<ul style="list-style-type: none"> - Basculamento elettrico da 0° a 12°. - Altezza seduta da terra 48 cm. - Inclinazione dello schienale meccanica a passi fissi (-2° / 10° / 22° / 34° / 46°). - Porta pedane separate estraibili elevabili e con rotazione antero / posteriore con angolo fisso a 80°. - Poggiatesta ribaltabili. - Comando "ACS2 REM B". - Supporto per joystick snodabile a dx e regolabile in altezza. - Colore telaio: blu trasparente. - Ruote anteriori antiferatura (anello pieno), grigie. - Ruote posteriori pneumatiche, grigie. - DST (Dual Swing Technology), sistema di assorbimento urti e vibrazioni (verticali ed orizzontali). - Sospensioni con "shock absorbers", morbidi. - Velocità massima 10 km/h. - Batterie da 60 Ah sigillate al GEL. - Caricabatteria da 8 A (200-250 V). - OPTIONAL DI SICUREZZA: routine antiribaltamento. - Sistema luci a bulbo con fari e frecce anteriori snodate e posteriori fisse. - Ganci di fissaggio a 4 punti posteriore e anteriore (per bloccare in auto la carrozzina senza occupante).
FUNZIONE	Consentire gli spostamenti all'esterno della propria abitazione. Prevedere la gestione della carrozzina con comunicatore simbolico mediante interfaccia.
ADDESTRAMENTO	Necessario training e ripetute prove.
MANUTENZIONE	Controllo pressione pneumatici posteriori regolarmente. Visione viti e bulloni di raccordo saltuariamente. Ciclo di carica della batteria continuo. Valgono tutte le regole per l'utilizzo dei dispositivi elettronici.
FORNITURA	Dispositivo erogabile tramite S.S.N. con i seguenti codici reperibili nel Nomenclatore Tariffario (D. M. 332/99): 12.21.27.009 - Carrozzina elettrica per uso esterno 12.24.03.115 - Cinturino fermapièdi / tallone 12.24.06.163 - Schienale regolabile in inclinazione 12.24.06.172 - Bracciolo ridotto per tavolo - Modulo Bluetooth iPortal (già predisposto con funzione Dashboard upgrade) . NON compreso e da ordinare come speciale. Spesa a carico dell'utente. - Cavo BUS ACS da 1,1 m per alimentare il modulo Bluetooth. NON compreso e da ordinare come speciale. Spesa a carico dell'utente. - Tubo flessibile lungo per agganciare iPad con cavo di alimentazione integrato per iPhone/iPod/iPad + staffa di fissaggio del tubo flessibile alla carrozzina NON compresa e da ordinare come speciale. Spesa a carico dell'utente.

SCHIENALE MATRX ELITE (INVACARE)		(SCHEDE SIVA NON PERVENUTE)	
DESCRIZIONE	Sistema posturale composto da una scocca multi regolabile per schienale corredata con sistema di aggancio / regolazione e blocco. Se abbinato ad una unità posturale per il bacino, lo schienale compone una unità posturale per il tronco / bacino. Misura compatibile: Larghezza: 41 cm Altezza: 51 cm Profondità: 8 cm		
FUNZIONE	Migliorare il comfort durante la marcia.		
ADDESTRAMENTO	Necessario training e ripetute prove per individuare le caratteristiche tecniche migliori.		
MANUTENZIONE	Seguire le istruzioni della casa produttrice per la pulizia ed il lavaggio.		
FORNITURA	Dispositivo erogabile tramite S.S.N. con i seguenti codici reperibili nel Nomenclatore Tariffario (D. M. 332/99), in combinazione con unità posturale per bacino: 18.09.39.021 – Unità posturale tronco / bacino. 18.09.39.103 - Regolazione dell'inclinazione		

CUSCINO FLO-TECH SOLUTION (INVACARE)		(SCHEDE SIVA N. 18442)	
DESCRIZIONE	Sistema posturale composto da cuscino con base morbida e sagomata in schiumato ad alta resistenza con doppio strato di gel a settori incrociati (all'altezza della zona ischio-sacrale e sull'intera superficie del cuscino). Se abbinato ad una unità posturale per il tronco, il cuscino compone una unità posturale per il tronco / bacino. Misura compatibile: Larghezza: 43 cm		

	Profondità: 48 cm Altezza: 8 cm
FUNZIONE	Migliorare il comfort durante la marcia.
ADDESTRAMENTO	Necessario training e ripetute prove per individuare le caratteristiche tecniche migliori.
MANUTENZIONE	Seguire le istruzioni della casa produttrice per la pulizia ed il lavaggio.
FORNITURA	Dispositivo erogabile tramite S.S.N. con i codici reperibili nel Nomenclatore Tariffario (D. M. 332/99), in combinazione con schienale posturale (come sopra)

TABLET iPad II (APPLE)		(SCHEDA SIVA NON PERVENUTA)	
DESCRIZIONE	<p>Tablet computer in grado di riprodurre contenuti multimediali e navigare su Internet. Possibilità di scaricare e leggere libri e giornali. Display Multi - Touch retroilluminato LED da 9,7" (diagonale) con tecnologia IPS. Risoluzione di 1024x768 a 132 ppi (pixel per pollice). Rivestimento oleorepellente a prova di impronte. Fino a 10 ore di navigazione web via Wi-Fi, riproduzione video o riproduzione audio. Ricarica tramite alimentatore o tramite computer via USB.</p> <p>Altezza: 241,2 mm Larghezza: 185,7 mm Profondità: 8,8 mm (Wi-Fi + 3G):613 g</p> <p>ACCESSIBILITA'</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lettore di schermo <i>Voice Over</i>. - Accesso Guidato. - Supporto per la riproduzione di contenuti sottotitolati. - Interfaccia <i>Assistive Touch</i> per supporti adattativi. - Ingrandimento a schermo intero. - Testo grande. - Possibilità di invertire i colori. - Regolazione del volume per il canale sinistro / destro. 		
FUNZIONE	Versatilità: può essere un computer, un terminale per collegarsi a Internet, un televisore o un lettore dvd portatile, una console portatile per videogiochi o un lettore mp3.		
ADDESTRAMENTO	Necessario training e ripetute prove per individuare le caratteristiche tecniche migliori.		
MANUTENZIONE	Seguire le istruzioni della casa produttrice.		
FORNITURA	Dispositivo non erogabile tramite S.S.N. Non reperibile nel Nomenclatore Tariffario (D. M. 332/99), pertanto la spesa è a carico dell'utente.		

Tabella 3: scheda tecnica ausili

10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

Appena Ermio sarà pronto per la fornitura, il programma operativo previsto è sintetizzato nella tabella 4.

Sequenza degli interventi	Tempistica	Soggetti coinvolti	Procedure da svolgere
Carrozzina	3 mesi	<ul style="list-style-type: none"> - Fisioterapista - Fisiatra - Tecnico Ortopedico - ASL di competenza (Ufficio Protesi) - Famiglia 	<ul style="list-style-type: none"> - Invalidità già accertata pertanto dopo il periodo di valutazione del bisogno per la scelta della carrozzina ed il periodo di training con le figure specializzate, articolazione del progetto riabilitativo a cura del medico prescrittore. - Compilazione del programma terapeutico dettagliato. - Consegna del preventivo di spesa di una ditta fornitrice e della prescrizione medica presso l'ufficio protesi di residenza per l'autorizzazione. Autorizzazione del preventivo con consegna copia all'officina ortopedica per la formulazione dell'ordine. - Consegna dell'ausilio e successivo collaudo da parte del fisiatra.

Comunicatore (iPAD)	Da immediata a 3 mesi	- Fisioterapista - Fisiatra - ASL di competenza (Ufficio Protesi) - Famiglia	- Valutazione del bisogno e scelta della configurazione più idonea da parte di figure specializzate. - Compilazione del programma terapeutico dettagliato. - Prescrizione medica completa di programma terapeutico, associata a diversi preventivi di spesa di negozi specializzati. - Valutazione della spesa a carico dell'assistito. - Consegna del presidio e successivo adattamento alla carrozzina con successivo collaudo.
------------------------	-----------------------------	--	---

Tabella 4: programma operativo

11. Piano economico

Prima di effettuare passi fondamentali quali la prescrizione ed il successivo preventivo di spesa, ci siamo chiesti effettivamente quanto il valore economico di questi ausili (che tra l'altro è piuttosto importante) si ripercuota sul futuro dell'utilizzatore e di chi ruota attorno a lui.

Lo strumento **SCAI**, (*Siva Cost Analysis Instrument*) 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:

- esplicitazione degli obiettivi del programma;
- definizione della sequenza e della tempistica dei singoli interventi che lo compongono;
- 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 che si affianca alle valutazioni cliniche, tecniche e sociali necessarie caso per caso consentendo una migliore consapevolezza delle conseguenze economiche di ciascuna scelta.

Nel caso specifico di Ermio abbiamo considerato la possibile soluzione al problema della mobilità esterna. Nella tabella 5 sono sintetizzati tutti gli elementi relativi al costo dei singoli ausili forniti per la realizzazione del progetto in questione:

CARROZZINA ELETTRONICA CON I-PORTAL	
Investimento	8156,00 Euro
Esercizio annuo	408,00 Euro (circa il 5% – 10% del costo iniziale)
Assistenza annua	0
Durata tecnica	5
Durata clinica	5
Contributi	4894,00 Euro

Tabella 5: schema costo singoli ausili

La compilazione dello strumento SCAI procede in tre fasi:

- Obiettivi del programma: descrizione delle motivazioni dell'intervento, degli obiettivi e dei risultati attesi (Tabella 6);
- Analisi temporale: periodo di tempo preso in considerazione per la valutazione (Tabella 7);
- Stima dei costi: valutazione del costo sociale e del costo sociale aggiuntivo dei singoli interventi (Tabella 8).

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Obiettivi del programma	
Utente: Ermio	
Quadro clinico	Tetraparesi spastica in soggetto politraumatizzato, atassia, disartria
Obiettivi del programma	Autonomia personale

	Maggiore mobilità esterna Migliore qualità degli scambi comunicativi Progetto vita indipendente
Evoluzione probabile in assenza di interventi	Assistenza continua della famiglia Isolamento sociale Scarsa partecipazione alle attività lavorative
Risultati previsti a livello individuale	Autonomia nelle attività quotidiane Maggiore partecipazione sociale e lavorativa
Risultati previsti a livello della famiglia/rete primaria	Assistenza ridotta solo ai casi eccezionali
Risultati previsti a livello della comunità	Inserimento sociale Inserimento lavorativo Riduzione carico assistenziale familiare

Tabella 6: obiettivi del programma

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Analisi temporale							
Utente: Ermio			Orizzonte temporale: 5 anni				
	Problemi da risolvere	Soluzioni adottate	DT	DC	RI	LT	SC
1	Mobilità esterna	Carrozzina elettronica personalizzata con I-Portal	5	5	SI	SI	1

Legenda:
DT Durata Tecnica: tempo espresso in numero di anni in cui l'ausilio può durare prima della sostituzione
DC Durata Clinica: numero di anni in cui l'ausilio è utile all'utente in funzione della sua condizione clinica
RI Riciclabile: se potrà essere utilizzato da altri utenti
LT Lungo Termine: se si pensa di utilizzare l'ausilio anche oltre l'orizzonte temporale
SC Scelta: l'anno in cui inizia l'orizzonte temporale

Tabella 7: analisi temporale degli interventi

Nell'analisi dei costi della carrozzina elettronica personalizzata non abbiamo valutato soltanto i costi associati alla tecnologia piuttosto che quelli di esercizio (pulizia, manutenzione, consumo energia elettrica, etc.) ma abbiamo preso in considerazione l'eventualità di assistenza per gli spostamenti all'esterno. L'assistenza viene classificata in tre livelli:

- Livello A, fornibile da qualsiasi persona;
- Livello B, fornibile da persone non necessariamente qualificate ma addestrate, le cui prestazioni richiedono forza fisica;
- Livello C, attuata da personale qualificato (infermieri, terapisti della riabilitazione, tecnici, etc.)

Ad ogni livello di assistenza corrisponde un valore in Euro di 16/18/32 Euro h/die per i livelli A/B/C.

Nel nostro caso si è ipotizzata la necessità di 3h/die di assistenza di livello A e 3h/die di assistenza di livello B, come pure la scelta del non – intervento:

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Analisi dei costi del singolo intervento				
Utente: Ermio		Durata tecnica: 5 anni		
Soluzione scelta: carrozzina elettronica con sistema I-Portal		Durata clinica: 5 anni		
	Costi sociali intervento	Costi sociali non - intervento	Spese utente	Spese ASL
Investimento	8156 Euro	0	3262 Euro	4894 Euro
Esercizio	408 Euro/anno	0	408 Euro/anno	0
Servizi	0	0	0	0
Assistenza	0	Assistenza liv. A (3h/die) = 17520 Euro/anno Assistenza liv. B (3h/die) = 19710 Euro/anno	0	0
Valore residuo (dopo 5 anni)	-4087 Euro	0	0	0
	Costo intervento	Costo non – intervento	Spesa utente	Spesa ente
Totali per 5 anni	6109 Euro	241200 Euro	5302 Euro	4894 Euro
Costo sociale aggiuntivo (costo dell'intervento – costo del non intervento) = - 235091				

Tabella 8: analisi scelta carrozzina elettronica

Come si evince dall'analisi effettuata, la scelta di questa soluzione tecnica comporterebbe un abbattimento del costo sociale di -235091 Euro. Questo valore, quindi, rappresenterebbe un risparmio economico ingente a fronte di un ipotetico non intervento.

12. Metodologia della proposta

Anche se il cammino che ci siamo prefissati ancora è lungo e impervio, con umiltà e talvolta anche con energiche discussioni si è riusciti ad impostare un rapporto di stretta collaborazione tra l'equipe ed Ermio.

La proposta dell'ausilio è sempre stata una conseguenza delle sue richieste: il nostro compito d'equipe è quello di aiutare Ermio a ponderare le scelte con la massima obiettività e trasparenza, per quanto la sua autodeterminazione e la sua consapevolezza, il più delle volte, non ci lascia dubbi sulle sue decisioni. L'evidenza delle problematiche è emersa grazie alle manifestazioni di Ermio.

L'adattamento degli ausili si è svolto grazie alla sinergia tra le nostre competenze, la soddisfazione dei suoi bisogni e le aspettative dei propri familiari.

13. Bibliografia

- Andrich R (2008): *Progettare per l'autonomia: ambienti e ausili per la qualità della vita*. Firenze: Giunti OS
- Andrich R, Moi M (2008): *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SCAI: manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi
- Beahm G (a cura di) (2011): *Siate affamati. Siate folli. Steve Jobs in parole sue*. Milano, Rizzoli Etas
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B (2000): *Item Analysis of The Quebec Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST)*. *Assistive Technology*, 12:96 – 105;
- Andrich R (2000): *Le quattro A: accessibilità, ausili, assistenza personale, autonomia*. *Ortho* 2000, 6:85 – 87; Mainini M L, Ferrari A, Zini M T: *La nascita: relazione madre, padre, bambino*. *Atti della Conferenza USL sui Servizi Materni Infantili*, pp. 69-102, Parma: USL 4, 1982

Sitografia

<http://www.inail.it>

<http://www.superabile.it>

<http://www.apple.com>

<http://www.invacare.it>

<http://www.portale.siva.it>

<http://www.handylex.org>