



Università Cattolica del Sacro Cuore  
Facoltà di Scienze della Formazione  
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS  
SIVA, Centro IRCCS S.Maria Nascente  
Milano

Corso di Perfezionamento  
**Tecnologie per l'autonomia  
e l'integrazione sociale delle persone disabili**  
Anno Accademico 2001/2002

Ancora un po' di autonomia, per favore

**GIGLIO**

***Abstract:** Gigli ha 41 anni, è sposato e ha una figlia. E' affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica, diagnosticata nel 1999 e attualmente non può muovere gli arti superiori, muove poco un arto inferiore, se sorretto si regge in piedi per pochi minuti, non riesce più a comunicare con la voce, comincia ad avere problemi respiratori e nella deglutizione.*

*Obiettivo del progetto è quello di individuare degli ausili che permettano a Giglio di risolvere i suoi attuali problemi di:*

- *postura: una nuova carrozzina con un sistema di postura adeguato alle attuali necessità*
- *accessibilità domestica: un nuovo bagno attrezzato, con sollevatore e sedia per doccia*
- *comunicazione: un sistema alternativo al linguaggio orale*
- *accesso al computer: una alternativa alla tastiera e al mouse*
- *autonomia: un telecomando per il televisore*
- *mobilità esterna: una nuova automobile adeguatamente attrezzata.*

*Le soluzioni adottate consentiranno a Giglio una migliore qualità di vita e alleggeriranno il carico di lavoro dei familiari e degli operatori.*

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

**Prof. Giuseppe Vico**  
**Ing. Renzo Andrich**  
**Ing. Maurizio Ferrarin**

# 1. INTRODUZIONE

## 1.1 Scelta del caso

La scelta di Giglio come caso di studio è nata dalla complessità della sua situazione. Infatti la sua Patologia - la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) - porta ad una serie di conseguenze che richiedono un impegno preciso da parte di coloro che interagiscono, a qualunque titolo, con la persona con SLA e una rivisitazione a 360° dell'organizzazione familiare e di quella domestica.

La scelta di soluzioni ed ausili di solito riguarda principalmente la persona che li utilizza e di conseguenza l'ambiente circostante e le persone che nell'ambiente agiscono.

In casi come quello degli utenti SLA, non sempre l'ausilio viene utilizzato dalla persona che ne ha necessità, ma a volte gli ausili vengono utilizzati per la persona da terzi e la scelta ovviamente li coinvolge; si pensi ad esempio ad un sollevatore che deve essere utilizzato da una persona terza per la quale deve essere maneggevole e pratico da utilizzare, mentre per il diretto interessato l'attenzione si può spostare maggiormente sull'imbragatura che deve essere sicura, comoda, facile da indossare, ecc..

Occasione per formulare delle proposte al di là dell'ambito, limitato secondo la richiesta, ma ricco di potenzialità, dell'accesso al computer.

## 1.2 Fondamenti teorici

Dalla radice latina "auxilium", "aiuto" nasce il termine **ausilio**, "apparecchiatura, attrezzatura, accorgimento, che consente alla persona disabile di attivare o potenziare un percorso di autonomia possibile, nel rispetto delle possibilità ed esigenze proprie e dell'ambiente circostante", strumento e strategia alternativa per compiere attività della vita quotidiana in modo autonomo o comunque meno dipendente da altri.

L'*ausilio* consente quindi l'*adattamento della persona all'ambiente* mentre l'*accessibilità* è l'*adattamento dell'ambiente alla persona* e riguarda l'ambiente costruito, i prodotti e i servizi di uso generale realizzati in modo fruibile da parte della più ampia percentuale di popolazione, incluse persone con disabilità e persone anziane.

Lo Standard Internazionale ISO 9999 da la seguente definizione: "per *ausilio tecnico*, si intende qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico di produzione specializzata o di comune commercio utilizzato dalla persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione, disabilità o handicap".

L'ICF - International Classification of Disability, Functioning and Health (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2001) – supera le vecchie definizioni dell'ICIDH – Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità, Handicap, la quale proponeva le seguenti tre dimensioni:

- ✓ **Menomazione** "qualsiasi perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica", la situazione fisica o mentale
- ✓ **Disabilità** "qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) delle capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano", la persona
- ✓ **Handicap** "la condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale in relazione all'età, sesso, e fattori socio culturali", il contesto ambientale e sociale.

La nuova classificazione prende invece in considerazione cinque dimensioni: **Funzione/Struttura, Attività e Partecipazione** che sono condizioni date dallo **Stato di Salute**; le relative Limitazioni (nella Funzione, nell'Attività e nella Partecipazione) sono condizionate da **Fattori Contestuali**, ambientali e personali.

Come si può notare non compare più il concetto di Handicap, e quello di Menomazione, presente ancora nella versione precedente ICDH-2, è stato sostituito da Funzione/Struttura; l'ottica non è più quella di evidenziare le carenze, ma quella di sviluppare le potenzialità.

La disabilità è una situazione che non attiene alla persona ma è il risultato delle relazioni tra le cinque dimensioni.

L'ausilio in quest'ottica assume un ruolo nuovo: non più solo atto a prevenire, compensare o alleviare, ma strumento per potenziare e accrescere la partecipazione della persona con disabilità nelle attività sociali, educative e lavorative.

Il processo di adozione di un ausilio consiste nella:

- ✓ definizione dei bisogni e degli obiettivi
- ✓ formulazione di un progetto, avendo acquisito le informazioni necessarie a fare delle valutazioni corrette
- ✓ decidere quali ausili possono essere adatti alla necessità, provarli, utilizzarli

con l'obiettivo di migliorare la *qualità della vita*, intesa come soddisfazione per le sue varie componenti (salute, rapporti sociali, situazione lavorativa ed economica, ecc.), sviluppare *autonomia* "capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società" (Andrich e Porqueddu, 1990), e acquisire *empowerment*, ossia il potere di compiere scelte e raggiungere obiettivi (Eustat, 1999).

## **2. QUADRO CLINICO**

### **2.1 Et , diagnosi**

Giglio ha 41 anni e una diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica.

### **2.2 Storia clinica**

I primi problemi di salute risalgono al maggio del 1998: come si legge in una relazione clinica redatta nell'ottobre del 1999, ha cominciato con "irrigidimento della muscolatura masticatoria, bruxismo notturno, comparsa di conati di vomito all'atto di lavarsi i denti", nei mesi successivi   subentrata una "progressiva difficolt  nella deglutizione dei liquidi e successivamente dei solidi, poi ha cominciato a modificarsi il tono della voce, con disfonia e dislalia che sono andate peggiorando col tempo". Nei primi mesi del 1999 c'  stata una "progressiva perdita di forza a carico degli arti superiori, prevalentemente di quello sinistro, con significativa compromissione dei movimenti delle dita e della forza prensile".

Ricoverato per accertamenti "veniva rilevata clinicamente una sindrome piramidale ai quattro arti (con netta maggiore compromissione dei superiori), un deficit di forza a carico degli arti superiori e con prevalente interessamento delle mani, fascicolazione diffuse ad entrambi gli arti superiori, disartria, disfonia e disfagia. Il complesso degli esami praticati - OMISIS - confermava il dato clinico suggestivo di malattia del motoneurone, ad interessamento del I e II motoneurone e bulbare. Veniva pertanto posta la diagnosi di Sclerosi Laterale Miotrofica" (gennaio 1999).

Nel novembre 1999 si   recato per una valutazione specialistica presso una struttura in un'altra provincia.

### **2.3 Situazione attuale**

Attualmente Giglio effettua controlli periodici, non frequenti, continua l'assunzione del Riluzolo. La fisioterapia per il mantenimento della deglutizione, della fonazione e per la respirazione, che prima veniva fatta quotidianamente all'AIAS, attualmente viene fatta a domicilio a giorni alterni in quanto il trattamento quotidiano risultava troppo faticoso per lui.

Giglio passa la giornata tra la sedia a rotelle e il letto. La mobilit  degli arti superiori   completamente compromessa, muove pochissimo un arto inferiore, se sorretto si regge in piedi per pochi minuti, non riesce pi  a comunicare con la voce, comincia ad avere problemi respiratori e nella deglutizione. Questo fa s  che sia dipendente in tutto e per tutto da terze persone che devono provvedere a soddisfare tutte le sue necessit  dal momento che Giglio non pu  pi  fare nulla autonomamente: non pu  camminare n  alzarsi, sedersi, sdraiarsi autonomamente, o rigirarsi nel letto, non pu  avere cura della sua persona, non pu  alimentarsi da solo, non riesce pi  a comunicare.

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)   una malattia che colpisce i motoneuroni, le cellule nervose che trasmettono i comandi per il movimento dal cervello ai muscoli, determinando atrofia e indebolimento dei muscoli, difficolt  nella respirazione e nella deglutizione, difficolt  nell'articolazione della parola. La malattia ha un decorso progressivo, l'avanzamento   diverso da un caso all'altro. Giglio non ha problemi di vista, ne di udito,   lucidissimo e vorrebbe poter decidere in prima persona quali ausili e strategie adottare per il suo futuro.

### **3. CONTESTO**

#### **3.1 L'ambiente familiare**

Giglio ha attualmente 41 anni, ha la pensione di invalidità e l'accompagnamento. E' sposato con Maria che fa un lavoro che la impegna la mattina e ha una figlia adolescente che frequenta le scuole superiori.

La malattia di Giglio ha evidentemente modificato i ritmi familiari e l'organizzazione del quotidiano, anche se Maria cerca con tutte le sue forze di mantenere una situazione di "normalità", sia nell'organizzazione del quotidiano che nella struttura della casa.

Attualmente Giglio è impossibilitato a fare qualunque cosa in autonomia. Con i fondi della L. 162/98 viene pagato lo stipendio ad una collaboratrice familiare che si occupa di lui durante il giorno quando Maria è assente, lo aiuta negli spostamenti, a cambiare posizione nella carrozzina, gli dà da bere e lo alimenta.

Alcuni giorni alla settimana un assistente domiciliare del comune si reca a casa di Giglio e si occupa dell'igiene personale quotidiana; in sua assenza all'igiene provvede Maria e sempre lei si incarica la notte di girarlo nel letto ogni due ore. Questo comincia a crearle problemi di stanchezza sul lavoro e ha fatto un nuovo progetto sulla L. 162/98 chiedendo il supporto di un'altra persona, ma i fondi sono limitati e sarà già tanto se riuscirà ad avere di che pagare lo stipendio all'attuale collaboratrice.

L'alimentazione attualmente, viste le difficoltà di deglutizione, avviene con cibi semiliquidi, in ogni caso fa sempre più fatica.

Stante che non utilizza più gli arti viene imboccato utilizzando un cucchiaino normale, in passato con uno per bambini, e per bere un bicchiere non troppo largo, in passato quando lo poteva prendere lui, ne utilizzava uno con impugnatura larga.

Si alimenta sufficientemente e, per quanto magro, non è deperito.

#### **3.2 L'abitazione**

Giglio vive in una casa in campagna circondata da un bel giardino. La casa è ovviamente isolata, ci sono dei vicini di casa, ma è a 15 km dal paese e questo limita i rapporti sociali, bisogna necessariamente prendere la macchina per qualunque spostamento, compresi quelli della figlia che deve essere accompagnata.

La casa è su un unico piano, ristrutturata e ampia, al suo interno non ci sono dislivelli, la porta di ingresso ha un gradino che si supera con uno scivolo mobile in metallo e lo spazio antistante la casa è pianellato.

Nella casa ci sono due bagni: quello padronale e quello di servizio. Nel primo è stato sistemato un maniglione ribaltabile che attualmente non si utilizza più, c'è la vasca nella quale Giglio non può entrare e un mobile sotto il lavello impedisce l'avvicinamento con la carrozzina.

Il bagno di servizio per quanto molto piccolo è quello che viene utilizzato maggiormente. Non c'è il piatto doccia, lo scarico è nel pavimento, e prima c'era un seggiolino ribaltabile con i braccioli; Giglio attualmente fa la doccia seduto su una sedia da giardino in resina, foderata con dei cuscini. Il lavandino è incassato in un piano di marmo ed è avvicinabile, le dimensioni generali sono talmente piccole che permettono spostamenti minimi, lo spazio vicino al wc è limitato e consente un miglior sostegno.

L'utilizzo di questo bagno non risponde più alle necessità di Giglio e la famiglia ha deciso di costruirne uno adiacente alla sua camera da letto: i vicini hanno dato l'autorizzazione a costruire a ridosso della recinzione, si tratta di decidere come farlo anche in relazione alle esigenze future di Giglio. Maria ritiene che una vasca con idromassaggio potrebbe essergli utile, Giglio pensa che una doccia sia più pratica; le dimensioni utili (2.70\*3.40) permettono la realizzazione di entrambe le soluzioni.

La camera da letto ha una sistemazione che consente a fatica l'avvicinamento della carrozzina al letto e gli spostamenti nella stanza, la struttura del letto impedisce l'utilizzo di un sollevatore mobile del quale Maria sente la necessità perché fa sempre più fatica a sollevarlo.

Il letto, matrimoniale, è stato modificato recentemente. Sono stati acquistati due materassi separati in lattice (tendono a separarsi e li trovano meno comodi dei precedenti a molle) e delle reti con doghe in legno; la rete di Giglio, con comando elettrico, permette di modificare la posizione ma non viene usata perché non adatta alle sue necessità. Dorme con due cuscini, più per la deglutizione che per la necessità di sostenere il collo. Non ci sono problemi di decubito.

La disposizione dei mobili nel resto della casa costringe a fare un po' di slalom o a passare a filo per le porte (vedi quella della cucina da 65 cm. che non permette l'ingresso con il braccio mobile attaccato) o a dover spostare le sedie per raggiungere il computer.

### **3.2 L'ambiente sociale**

Le distanze condizionano i rapporti sociali. Le uscite avvengono utilizzando un'automobile sulla quale è stato montato un sedile anteriore girevole; Giglio riesce ancora a mantenere la posizione eretta una volta sollevato e questo agevola il trasferimento.

Fuori di casa viene utilizzata una carrozzina pieghevole della OttoBock alla quale è stato aggiunto un poggiatesta che viene fissato alle maniglie di spinta con un supporto costruito artigianalmente. L'utilizzo della carrozzina pieghevole è molto faticosa per Giglio che preferisce non utilizzarla per molto tempo di seguito.

In prospettiva ci sarà la necessità di acquistare una macchina che permetta l'accesso con la carrozzina. Nel caso si optasse per una elettronica l'auto dovrebbe essere particolarmente alta, dotata di pianale ribassabile o comunque non troppo alto per permettere l'utilizzo di rampe.

### **3.3 La comunicazione**

Giglio non verbalizza più se non con grandissima difficoltà, gli stessi familiari faticano a capirlo. Non rimane mai solo, ha necessità di richiamare l'attenzione, poi deve poter comunicare non solo necessità contingenti, ma altro. Attualmente per segnalare eventuali necessità quando si trova a letto o in giardino utilizza un "comunicatore" della Chicco per richiamare l'attenzione. La prima volta che sono andata quest'anno ho chiesto perché non avevano pensato ad un comunicatore ed ho proposto in prima battuta la tavoletta trasparente.

Maria ha detto che fin quando possibile preferiva mantenere una situazione di "normalità comunicativa", ma già nella situazione in cui ci siamo trovati, di ricerca di un CD, si è visto che nemmeno lei capiva cosa volesse dire.

Interpellato Giglio ha detto di essere interessato, e come, a poter comunicare anche con terzi. Successivamente su suggerimento del T.d.R. che lo segue mi è stata fatta la richiesta di vedere un Alpha Talker. In ogni caso va comunque utilizzato a scansione, cosa che lui rifiuta, per quanto si possa lavorare a più livelli si fa comunque con frasi pre registrate. Gliel'ho portato, gli ho fatto vedere come funziona e abbiamo visto che oltre che ingombrante (e costoso) non risponde alle sue necessità.

Il computer per Giglio era la possibilità non solo di trascorrere le giornate, ma anche di comunicare e di mantenersi in contatto con gli altri. Da quando non lo può più utilizzare Giglio lamenta molto l'isolamento; Internet e le e-mail erano una finestra aperta sul mondo, un modo di comunicare senza la mediazione di terzi, un modo per comunicare con se stessi, fissando nelle pagine pensieri e riflessioni, cosa che attualmente non fa. Va trovata una soluzione per l'accesso al PC.

Un'altra richiesta di Giglio è quella di poter telefonare ma, al contrario di altre esigenze, questa difficilmente potrà essere soddisfatta se non attraverso la sintesi vocale del computer e, in ogni caso, perdendo l'immediatezza del mezzo.

### **3.4 Servizi riabilitativi**

Attualmente Giglio usufruisce per tre volte alla settimana di un trattamento riabilitativo domiciliare della durata di un'ora da parte di un T.d.R. di un Centro di Riabilitazione privato accreditato. Inizialmente era previsto un trattamento quotidiano ma, essendo questo troppo faticoso per lui, è stato ridotto della metà. C'è la disponibilità da parte del Centro che lo segue a fargli utilizzare parte delle ore di riabilitazione a disposizione per essere aiutato dal T.d.R. che lo segue, nella prima fase di utilizzo del computer con le periferiche e i software che si deciderà di utilizzare.

### **3.5 Servizi sociali**

Cinque giorni alla settimana dal lunedì al venerdì, per due ore, un assistente domiciliare del comune provvede all'igiene personale.

Con i fondi della L. 162/98 viene pagato lo stipendio a una collaboratrice che vive in famiglia e si occupa di Giglio durante il giorno, resta il problema della notte per risolvere il quale è stato presentato un nuovo progetto che prevede la presenza anche di un'altra persona ma, visto l'alto numero di richieste presentato nell'ultimo anno, è improbabile che la domanda venga accolta.

## 4. CONTATTO INIZIALE

Ho avuto i primi contatti con Giglio nell'aprile 2001 su segnalazione di un suo amico che era a conoscenza delle difficoltà che incontrava nell'utilizzo del computer.

Durante la prima telefonata Maria mi disse che il marito passava il tempo davanti al computer e ormai faceva molta fatica ad usare la tastiera e a governare la trackball che usava. Aveva preso contatti con una grossa ditta nazionale venditrice di ausili informatici, che non le aveva dato le informazioni richieste, ma aveva mandato un preventivo. Aveva tentato anche di contattare una piccola cooperativa locale che si sarebbe dovuta occupare di ausili ma non era riuscita a rintracciarli.

Un aspetto molto importante emerso subito al primo incontro è stato il senso di smarrimento e di abbandono rispetto alla malattia e alle sue conseguenze, il sentirsi senza punti di riferimento sul territorio, in balia dei venditori di turno, senza garanzia alcuna della validità di quanto proposto rispetto alle esigenze di Giglio. La mancanza sul territorio di un'équipe strutturata che si possa prendere in carico un caso come il suo è stata molto sentita da Giglio e dalla sua famiglia anche se, nel momento in cui si è creata l'opportunità di usufruire della consulenza della équipe SIVA di Milano, questa è stata rifiutata.

E' mancata anche in generale la disponibilità a provare con calma soluzioni che venivano rifiutate a priori, quale la scansione per l'accesso al computer, con conseguente perdita di tempo.

La prima, e allora unica richiesta, era stata quella di un sistema di accesso alternativo al computer: Giglio camminava ancora, quando necessario utilizzava la sedia da ufficio con le rotelle, riusciva ad esprimersi in maniera comprensibile. Cominciava a porsi il problema della postura, la cui risoluzione era preliminare alla scelta di un ausilio informatico.

Le prime prove di periferiche alternative alla trackball utilizzata (un Marble® Mouse della Logitech) che gli creava problemi con il trascinarsi, non hanno avuto esito positivo e successivamente la famiglia di Giglio ha ritenuto opportuno rivolgersi a dei venditori di hardware locali e a un medico che hanno fatto avere loro un preventivo informale per l'acquisto di un Head Mouse senza averlo provato; ovviamente non hanno acquistato nulla a scatola chiusa.

In seguito è stato affrontato solo il problema della postura e, a distanza di un anno, sono stata ricontattata dal solito amico comune: il tempo era passato senza che il problema dell'accesso al computer fosse stato affrontato.

## 5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

### 5.1 Valutazione dei bisogni

Per fare una valutazione dei bisogni dell'utente è stata utilizzata la griglia "Analisi generale delle attività della vita quotidiana" tratto dal volume *Pronti... via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia* (Eustat, 1999).

Tipo di attività	Elenco delle attività specifiche che creano problemi
1. Muoversi, entrare e uscire da casa	Barriere architettoniche da eliminare
2. Coricarsi, alzarsi dal letto, cambiare posizione	Dipende completamente da terzi
3. Andare in bagno	I bagni non sono accessibili
4. Cura del corpo	Dipende completamente da terzi
5. Attività sessuale	
6. Vestirsi, svestirsi	Dipende completamente da terzi
7. Preparare colazione, pranzo e cena	
8. Consumare i pasti	Dipende completamente da terzi
9. Rigovernare dopo colazione, pranzo, cena	
10. Comunicare	Non riesce più a parlare
11. Usare il computer	Non muove gli arti superiori
12. Tenere i conti di casa	
13. Guardare la TV, ascoltare la radio o musica	Non può cambiare canale o regolare il volume
14. Usare i trasporti per andare al lavoro, a scuola, ecc.	Carrozzina pieghevole e auto adattata
15. Fare acquisti	
16. Lavoro o scuola	
17. Attività ricreative	Non può reggere o sfogliare libri o giornali
18. Pulizie della casa	
19. Fare il bucato	
20. Cura dei bambini	
21. Manutenzione della casa	
22. Giardinaggio	
23. Nuove attività	

#### Griglia E

Le sue necessità in ordine di importanza sono:

- individuazione di un sistema di postura adatto
- mobilità interna
- costruzione di un nuovo bagno adiacente alla camera da letto e opportunamente attrezzato
- poter comunicare
- individuazione di un sistema di input per poter continuare ad utilizzare il computer
- poter governare il telecomando della TV
- mobilità esterna.

Vista la complessità del caso e il numero delle richieste tra loro correlate, è stata valutata l'ipotesi della richiesta di una consulenza in un centro specializzato, nel caso specifico il SIVA di Milano, sono stati presi contatti con gli operatori, è stata inviata in visione una cassetta in modo che potessero avere idea delle necessità di Giglio, ma poi Maria ha valutato non necessaria questa consulenza.

Si è cercato di mettere in relazione tra loro diversi operatori per tentare di lavorare insieme, ma l'esperimento non ha avuto esiti brillanti.

## 5.2 Obiettivo del progetto

Come detto precedentemente la progressione della malattia ha portato Giglio a non muovere gli arti superiori, a reggersi in piedi, se sostenuto, solo per pochi minuti e di conseguenza ad essere completamente dipendente da terzi per tutte le sue necessità.

Obiettivo del progetto è quello di dotare Giglio degli ausili che gli consentano di migliorare la sua qualità di vita e che aiutino gli operatori che lo assistono di farlo più agevolmente possibile. In base alla priorità data alle necessità espresse si prevede di operare in questa successione:

- a) il problema principale da affrontare è quello della postura, quella attuale si è rivelata assolutamente inadatta alle sue necessità, causa di dolori sempre meno sopportabili, richiesta di continui aggiustamenti nella posizione degli arti e del tronco che non portano sollievo se non per brevi periodi. Giglio chiede spesso di essere messo a letto, ma anche questa posizione non è la più adatta anche in considerazione che a letto trascorre già tutta la notte. La scelta di una nuova postura è propedeutica a qualunque altra scelta rispetto ai bisogni di Giglio;
- b) le dimensioni della carrozzina dovranno essere tali da consentire gli spostamenti all'interno della casa senza doverne modificare la struttura o gli arredi, perché questa è la scelta che è stata fatta;
- c) il problema dei bagni inaccessibili va affrontato radicalmente con la costruzione di un bagno nuovo adiacente alla camera da letto, opportunamente attrezzato per venire incontro non solo alle esigenze di Giglio, ma anche a quelle degli operatori che lo accudiscono; si rende necessario un sollevatore per gli spostamenti dal letto alla carrozzina e dalla camera da letto al bagno e, nel caso si scelga un sollevatore mobile, anche in altre parti della casa, attrezzando il bagno con ausili per l'igiene personale e adattando i sanitari per agevolarlo nell'evacuazione;
- d) la comunicazione verbale è quasi completamente compromessa e anche i familiari faticano a comprendere quanto Giglio dice. Va adottato un sistema di comunicazione alternativo;
- e) Giglio è un utilizzatore esperto del computer e vorrebbe ricominciare ad utilizzarlo. Potrebbe diventare un ottimo strumento per la comunicazione;
- f) occorre dotare Giglio di un telecomando che gli consenta di gestire autonomamente la scelta dei canali e la regolazione del volume della TV;
- g) la carrozzina pieghevole utilizzata quando si esce con la macchina è sempre meno adatta alle esigenze di Giglio. Bisogna pensare all'acquisto di una vettura che gli consenta l'accesso sulla nuova carrozzina.

## 5.3 Evoluzione probabile in assenza di interventi

Il mantenimento dell'attuale situazione sta portando Giglio ad un livello di insofferenza mentale e di fatica fisica oramai intollerabile che va modificata al più presto. L'errata postura e i conseguenti dolori non gli consentono di affrontare le giornate con serenità e gli impediscono di trovare la forza e la lucidità per affrontare le altre necessità.

## 6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

### 6.1 Carrozzina e sistema di postura

L'attuale carrozzina, in uso da quasi un anno e mezzo, è una *Sunrise Quickie Zippie TS* (fig. 1) basculante con telaio anteriore fisso, braccioli ribaltabili, cuscino e schienale Jay. Giglio la definisce una sedia di tortura. Il tempo in cui riesce a stare seduto è sempre più limitato. Resiste un paio d'ore poi deve andare a letto. Lo schienale è duro (come se avesse una sbarra di ferro nella schiena, dice), così come il cuscino che per di più è corto rispetto ai femori e nonostante abbia uno scavo ischiatico per impedire lo scivolamento tende a portare il bacino in avanti, anche perché non utilizza una cintura pelvica. Fino a che ha avuto forza nelle gambe per spostarsi da solo gli faceva male solo la schiena, adesso anche i glutei. Non ci sono problemi di decubito sacrale. In zona c'è alternanza di gran caldo o gran freddo.

La sedia è reclinabile ma viene utilizzata quasi sempre in posizione eretta o con inclinazione minima per problemi di deglutizione.

Il poggiatesta gli fa male al collo e chiede in continuazione di modificare la posizione; flette il capo per riposarsi. Si trova meglio con il poggiatesta che è stato adattato per la carrozzina che utilizza quando esce in macchina, ma la Sunrise non lo monta. Il collo gli fa male e si affatica. Per rilassarlo bisognerebbe basculare la carrozzina ma questo, come detto, crea problemi alla deglutizione.

Altro grave problema è il fatto che la carrozzina non permette di stendere le gambe, la posizione è fissa e manca il poggiamambe.

Grazie alla disponibilità di alcuni rivenditori che hanno portato a domicilio e prestato a Giglio alcune carrozzine e, con la consulenza del T. d. R. che lo segue, è stata individuata una nuova carrozzina, una *Netti III* prodotta dalla ALU REHAB AS (fig. 2), da 40 cm. con ruote piccole e sistema di postura tronco bacino, decisamente più confortevole della carrozzina precedente, soprattutto per quanto riguarda le gambe. Il basculamento del sedile è regolabile e lo schienale inclinabile, poggibraccia, poggiatesta regolabile in altezza e profondità, poggiamambe regolabile in inclinazione, con poggia polpacci regolabili e pedane regolabili in flessione estensione.

Tra gli accessori della carrozzina c'è un tavolino che potrebbe essere utilizzato come sostegno per un computer portatile.

Il sistema di postura fornito dalla Netti pare comunque non essere il più adatto e si stanno studiando alternative, probabilmente dei cuscini a bolle d'aria della Roho; anche i braccioli vanno sostituiti.

I tempi di consegna purtroppo non saranno brevi, si parla di circa un mese, ma siamo a ridosso delle ferie estive e potrebbero allungarsi.

### 6.2 Letto e materasso

Attualmente Giglio riposa in un letto matrimoniale con un materasso di lattice e su una rete a doghe con comando elettrico per modificare la posizione che non viene utilizzata.

Col tempo questa soluzione potrebbe non essere più ottimale e potrebbe presentarsi la necessità di utilizzare un letto ortopedico con rete mobile e materasso antidecubito. La scelta di entrambi sarà condizionata dalle esigenze del momento, dal tempo e dalle modalità di utilizzo; questo richiederà ovviamente una modifica della sistemazione degli arredi della camera da letto.

### 6.3 Bagno

Il nuovo bagno potrà essere costruito a fianco della camera da letto di Giglio. Le dimensioni possibili sono 2.70 x 3.40 (quelle minime previste dalla legge sono m. 1.80 x 1.80), più che sufficienti per attrezzarlo con diverse soluzioni.

Maria ritiene che Giglio possa trarre giovamento da dei bagni con idromassaggio, Giglio preferisce la doccia ma, come detto, è possibile prevedere entrambi le soluzioni. Preciso che la proposta che

presento per la sistemazione del bagno richiede la modifica della disposizione degli arredi della camera da letto.

La porta di ingresso al bagno è previsto che sia scorrevole; può essere incassata nel muro oppure, con costi minori di installazione può scorrere all'interno del bagno verso sinistra.

Com'è possibile vedere nella *pianta allegata* (fig. 6), è possibile sistemare la vasca con l'idromassaggio nella parte sinistra, quella con la finestra; dimensioni sono tali da lasciare spazio ai piedi della vasca per parcheggiare il sollevatore quando non viene utilizzato e per far scorrere la porta.

Di fronte alla porta di ingresso c'è il lavandino sospeso o incassato in una lastra di marmo e con i tubi di scarico incassati nel muro, per evitare che Giglio possa scottarsi le gambe al loro contatto nel caso venga avvicinato troppo durante le operazioni di igiene quotidiana. Sul lavandino verrà appeso uno specchio che parte dal marmo a tutta altezza per consentire a tutti di specchiarsi, sia a Giglio che ai suoi familiari.

Alla destra del lavandino è previsto un WC sospeso per permettere di avvicinare agevolmente il sollevatore. Nel caso si intendesse usarla, l'altezza della tazza e la distanza dal muro vanno stabilite in base alle misure della comoda, oppure è possibile dotare la tazza di un sedile ergonomico normale a doppia ciambella, possibilmente morbida. A seconda delle necessità possono essere installati anche dei sostegni laterali.

A fianco del WC, al posto del bidet, è stato lasciato lo spazio per l'avvicinamento laterale della carrozzina e/o del sollevatore; sempre a fianco al WC deve essere prevista l'installazione di un miscelatore a parete con doccetta per consentire le operazioni di lavaggio di Giglio stando seduto sul WC. La parte destra del bagno è dedicata alla doccia. Non è previsto nessun piatto doccia, lo scarico è a livello del pavimento e questo deve essere messo in opera con le opportune pendenze che consentano un agevole deflusso dell'acqua; per evitare allagamenti è possibile sistemare sul pavimento delle fasce di contenzione dell'acqua in plastica flessibile che consente il passaggio di ruote. La zona doccia può essere delimitata da pannelli a soffietto per l'utilizzo assistito della doccia; l'altezza varia da 80 a 100 cm.. Volendo la zona può essere delimitata anche con una tenda.

La rubinetteria deve prevedere un miscelatore monoblocco e una doccia con il flessibile molto lungo sistemabile ad almeno due altezze: una a circa m. 1.80 e una a circa m. 1.00; questo per poter far utilizzare la doccia anche da chi sta in piedi.

Attualmente Giglio per la doccia utilizza una sedia da giardino; potrebbe essere acquistata una sedia da doccia o in alternativa un lettino ribaltabile da doccia.

Un *lettino* che potrebbe essere preso in considerazione è il **2408 della LINIDO** (fig. 9), con lo schienale regolabile in inclinazione. Il lettino, ribaltabile e agganciabile al muro sia in alto che in basso quando non viene utilizzato, è dotato di una vasca di raccolta dell'acqua e di un tubo di scarico a terra.

Per quanto riguarda la *sedia da doccia* una soluzione possibile potrebbe essere la Sit **Reclinabile Duecentotre 5 Doccia della ORMESA** (fig. 8) con poggiatesta, schienale reclinabile, poggiatesta regolabili in inclinazione e poggiatesta regolabile in altezza. Lo schienale e il sedile sono in cordino di PVC elastico, materiale che è sembrato più adatto della plastica rigida per la comodità e la facilità con cui far defluire l'acqua, anche in considerazione delle difficoltà di movimento di Giglio. Questa sedia non "nasce" come comoda, il sedile non ne permette l'uso sul WC, ma una modifica artigianale con l'aggiunta di un cuscino forato potrebbe consentirne l'uso anche come comoda con il vantaggio di permettere posizioni confortevoli anche con tempi lunghi di evacuazione.

La casa non ha il riscaldamento centralizzato per cui bisognerà prevedere un sistema di riscaldamento adeguato alle dimensioni del bagno. Si ipotizza l'utilizzo di un termoconvettore molto potente e uno scaldasciugamani sospeso a parete, entrambi elettrici.

## 6.4 Sollevatore

La costruzione del nuovo bagno e una maggiore disponibilità di spazio consentirà l'utilizzo di un sollevatore. Attualmente tutte le operazioni di trasferimento vengono fatte sollevando Giglio in piedi e facendolo ruotare su se stesso, ma questa operazione è sempre più faticosa sia per lui che per chi lo aiuta.

Sarà necessario, anche per evitare inutili trasferimenti dal letto alla carrozzina per accedere al bagno, l'utilizzo di un *sollevatore mobile a imbracatura*, elettrico o idraulico quale il **TWIST**

**IDRAULICO pivottante della Fumagalli** (fig. 10), completo di piastre per il fissaggio al pavimento, base regolabile in ampiezza con leva manuale, quattro ruote piroettanti di diametro 100 mm., di cui due con freno. Con sollevamento realizzato a mezzo di attuatore idraulico comandato manualmente. Ha la possibilità di ruotare il piantone in modo da consentire anche prese laterali (per esempio per depositare e riprendere la persona da una vasca da bagno).

Come **imbracatura** è consigliabile quella ad U professionale della **Fumagalli** (fig. 11), in nylon, con protezioni in gomma, maniglie e contenzione del capo.

## 6.5 Camera da letto

La costruzione del nuovo bagno con la disposizione descritta al punto 6.3, prevede un ripensamento e una modifica della **disposizione attuale degli arredi** della camera da letto (fig. 4), anche in previsione di un eventuale maggior utilizzo del letto da parte di Giglio. L'attuale disposizione crea problemi di manovra per la carrozzina, e la struttura laterale in legno ne creerebbe di avvicinamento del sollevatore al letto.

La **nuova disposizione** (fig. 5) prevede lo spostamento dell'armadio in un altro locale della casa, il trasferimento del letto senza la nuova testata nella parete della porta di ingresso e l'apertura della porta di accesso al bagno al centro della parete di fronte a quella di ingresso. Questo consentirebbe di avere all'interno della stanza di un sufficiente spazio di manovra sia per la carrozzina che per il sollevatore, un accesso al bagno comodo e diretto, la possibilità di attrezzare la parete di fronte al letto con una struttura di sostegno per TV, computer e quant'altro si voglia utilizzare; consentirebbe inoltre, in caso di necessità, sostituendo il letto matrimoniale con uno singolo (fig. 7), di avere lo spazio per eventuali attrezzature di aiuto alla respirazione e di avere lo spazio per sistemare un altro letto singolo nella parete destra, di fronte alla porta di ingresso.

## 6.6 Rampa di accesso alla casa

La casa all'interno non ha dislivelli. Per superare il gradino dell'ingresso di casa attualmente si utilizza uno scivolo in metallo. C'è l'intenzione di sostituirlo con uno in cemento con minore pendenza (massimo 8% dice la legge) e si prevede di sostituire anche la porta, attualmente a due battenti, con una porta ad anta unica.

## 6.7 Comunicazione

Quello della comunicazione è uno dei problemi più importanti per Giglio. La compromissione del linguaggio espressivo verbale, il non potersi esprimere, lo limita nei rapporti con gli altri: si fa ancora capire ma con difficoltà sempre maggiori, non può conversare, non può esprimere e argomentare le sue opinioni, dare e ricevere informazioni, descrivere eventi, commentare, non può parlare al telefono.

Si pone il problema dell'individuazione di un efficace sistema di comunicazione alternativo alla parola che gli consenta di esprimere il suo pensiero e sia di sostegno alla relazione interpersonale non solo rispetto alla comunicazione di bisogni elementari, ma anche di idee, sensazioni, sentimenti.

Per la comunicazione immediata e quotidiana potrebbe essere utilizzata una alfabetiere trasparente: di facile realizzazione, è facilmente trasportabile, di basso costo e con un po' di allenamento tutti possono essere messi in condizione di comunicare con Giglio.

L'alfabetiere consiste in un pannello trasparente in plexiglass con lettere adesive applicate, la cui disposizione varia a seconda delle preferenze dell'utilizzatore e consente la comunicazione con persone che non verbalizzano. L'utilizzatore e l'interlocutore sono disposti frontalmente e la tavoletta viene disposta tra loro; chi utilizza questo comunicatore compone il messaggio lettera per lettera, indicandole con lo sguardo, seguendo il quale è possibile leggere le frasi. La disposizione delle lettere può essere modificata assecondando le preferenze dell'utente.

Sulla tavoletta possono essere applicati anche simboli o figure diverse.

In alternativa, risolvendo il problema dell'accesso al computer, possono essere utilizzati dei software di comunicazione personalizzabili che possono funzionare come comunicatori, memorizzando frasi preconfezionate facilmente richiamabili e leggibili con una sintesi vocale.

## 6.8 Accesso al computer

Quello dell'accesso al computer è stato il problema al quale mi sono dedicata con maggiore impegno dal momento che è stata la prima richiesta espressa da Giglio. Quando l'ho conosciuto, due anni fa, Giglio passava molto del suo tempo al computer; scriveva per sé, navigava in Internet, si teneva in contatto con le persone via e-mail.

Seppure con fatica Giglio utilizzava ancora la tastiera con e una trackball al posto del mouse ed era già evidente la necessità di abbandonare la tastiera esterna per abituarci ad utilizzarne una virtuale a video, inizialmente a puntamento, poi a scansione.

La prima richiesta è stata quella di aiutarlo ad individuare un mouse alternativo. Le prime prove sono state fatte con un Roller Trackerball e con un Roller Mouse con scudo vers. Pro.; il primo gli permetteva di tenere la mano stesa, come da sua richiesta, ma non gli andava bene perché non riusciva ad utilizzare i pulsanti (gli sarebbero serviti dei pulsanti sul lato sinistro da governare con il pollice), il secondo non era proprio adatto alle sue necessità.

Mi riservavo di fare delle prove di utilizzo con dei joystick e con il programma WiVic, utilizzabile sia a puntamento che a scansione, per mezzo del quale è possibile usare, tra gli altri, i normali programmi di scrittura.

Poi i nostri contatti si sono interrotti perché avevano ritenuto opportuno rivolgersi a dei rivenditori locali.

Sono stata ricontattata dal comune amico dopo un anno perché, a parte l'individuazione di un sistema di postura propedeutico alla valutazione della posizione di uno strumento alternativo, nessuno aveva risolto i problemi di accesso al PC; erano arrivati solo dei preventivi per materiale informatico da acquistare a scatola chiusa senza nessun tipo di valutazione.

Giglio ormai non muoveva più le braccia, aveva difficoltà a muovere le gambe ed era evidente che il sistema di accesso più adatto sarebbe stata la scansione; le prove successive sono state fatte proprio per individuare un sensore adatto e la zona del corpo che lo comandasse. Tra i vari sensori provati (Specs, Jelly Bean, Big, MicroLight, Leaf, Flex e Soft) il più adatto è sembrato il **Jelly Bean** montato mediante un supporto Plate sul braccio snodato Magic Arm fissato su uno dei tubi laterali della carrozzina e governato con la parte esterna della gamba destra da movimenti laterali decisamente volontari. (fig. 16).

Le prove di utilizzo sono state fatte utilizzando il software **C.A.R.Lo** dell'**Anastasis** il quale, oltre che essere un programma di scrittura con previsione di parola, può essere gestito con periferiche alternative e contiene un comunicatore con una buona sintesi vocale.

Il rifiuto di Giglio nei confronti della scansione è stato immediato: "troppo lento", avrebbe voluto da subito un programma che gli consentisse di gestire completamente il computer governandolo con gli occhi, possibilmente legando il puntamento oculare allo spostamento del cursore a video. Di questi sistemi di gestione che utilizzano delle telecamere che rilevano i movimenti oculari, reperibili in commercio all'estero, mi hanno parlato gli operatori dell'Ausiliteca di Bologna e un rivenditore specializzato; mi sono stati descritti come prodotti molto critici per quanto riguarda le modalità di utilizzo (luce ambiente, immobilità, controllo assoluto della pupilla, ecc.) e inaffidabili; in più sono sistemi molto costosi (si parlava di c.a. 12.000 euro), cosa che rende impossibile una prova prima dell'acquisto.

Il seguito sono state fatte numerose altre prove con demo di programmi a scansione, soprattutto WiVic e sensori quali l'EyeBlinK (microsensore ad infrarosso azionabile con il battito della palpebra o lo spostamento del bulbo oculare) e il Sensor Switch (piastrina piatta e rotonda in grado di percepire contrazioni muscolari anche molto deboli, della quale sono regolabili la sensibilità e la latenza, che permette di filtrare tremori o selezioni involontarie e che permette di gestire uno o due sensori), ma non sono stati accettati in quanto sistemi per governare la scansione.

Successivamente sono stati fatti altri tentativi con sistemi di puntamento ad infrarosso per governare i movimenti del mouse sullo schermo quali l'HaedMouse e l'Headmaster, entrambi troppo

faticosi da utilizzare in quanto richiedono un controllo dei movimenti della testa troppo ampi per Giglio. Ad Handimatica 2002, a Bologna, ho fatto delle prove di utilizzo con i sistemi di puntamento Track Ir, HeadWay, Tracker One, tutti decisamente inadatti a Giglio.

Come detto i programmi utilizzati per le prove, effettuate tutte a casa di Giglio, sono stati C.A.R.Lo e un demo di WiVic; un'altra prova è stata fatta con Mercury per Windows che si è rivelato il software meno faticoso da utilizzare e che ha fatto riprendere in considerazione a Giglio l'ipotesi di utilizzo della scansione, forse anche perché è un ambiente di lavoro completamente diverso da tutti gli altri e di facilità di utilizzo estrema.

Le prove si sono interrotte nel momento in cui i problemi legati alla postura hanno avuto il sopravvento; aspettiamo la loro risoluzione prima di riprendere il cammino nella ricerca per l'individuazione del sensore e del software adatto alle esigenze di Giglio.

Se, come sembra, ci saranno meno resistenze alla scansione, sarà possibile effettuare delle prove di utilizzo di **Clicker 4**, software aperto che permette di creare tabelle e griglie il cui contenuto può essere personalizzato e letto dalla sintesi vocale e riconsiderare successivamente la possibilità di utilizzo del Sensor Switch (fig. 17) oppure in alternativa del Muscolar Switch, previa individuazione dei muscoli dalla cui contrazione far scaturire il comando.

## 6.9 Telecomando per la TV

La gestione di un telecomando per la TV è legato all'accettazione dei comandi a scansione.

Lasciando da parte sistemi integrati che consentono il controllo della carrozzina e di sistemi a questa collegati come l'Easy Rider, la soluzione potrebbe essere l'utilizzo di telecomandi a raggi infrarossi governati a scansione quali il Senior Pilot (fig. 18) o il TV&VCR Remote che consentono di fare delle scelte secondo una sequenza programmata sia per la gestione del televisore che per quella del videoregistratore.

## 6.10 Mobilità esterna

Fintantoché Giglio riuscirà ad utilizzare ancora, seppure per tempi limitati, la carrozzina pieghevole e riuscirà a stare in piedi durante il trasbordo dalla carrozzina al sedile girevole, si può ancora utilizzare l'automobile attualmente in dotazione, una Passat Station Vagon della Volkswagen; nel momento in cui sarà necessario utilizzare sempre la carrozzina con il sistema di postura, si renderà necessario acquistare un veicolo che consenta di accedere al suo interno direttamente con la carrozzina per mezzo di rampe o di un sollevatore.

Un veicolo adatto alle necessità di Giglio potrebbe essere un **Doblò** della **Fiat** nella versione con tetto finestrato e rialzato di 25 cm., realizzato in lamiera, e dotato di un ampio vetro anteriore fumé per proteggere gli occupanti dai raggi solari, e di lunghi vetri laterali che consentono un'ampia visibilità esterna., con porte posteriori alte a battente (fig. 12 e 13) che consenta di accedere al veicolo direttamente con la carrozzina: infatti è possibile usufruire del maggior spazio in altezza, rispetto alla versione tetto normale.

L'accesso avviene mediante rampe oppure con un sollevatore di ingombro ridotto, quale il **2090-SG** della **Guidosimplex** (fig. 15), elettromeccanico per sedie a rotelle dotato di piattaforma che, una volta a bordo, si ripiega su se stessa lasciando libera la visuale posteriore al conducente.

Il pavimento posteriore del Doblò va ricoperto da un pianale in legno dotato di guide e agganci per ancorare la carrozzina durante il trasporto. Il ribaltamento della panchetta posteriore sdoppiata permette, inoltre, la sistemazione della carrozzina nella parte destra del veicolo, in modo da consentire maggiore visibilità alla persona trasportata (fig. 14).

## 7. RELAZIONE TECNICA

### 7.1 Carrozzina e sistema di postura

#### **Carrozzina Netti III**

Caratteristiche tecniche: telaio pieghevole, poggiatesta avvolgente, basculamento sedile regolabile da -8° a +18°, inclinazione schienale 40°, cuscino standard, Schienale Smart (supporti laterali cm. 12), poggiatesta regolabili in inclinazione con appoggia polpacci regolabili e pedane regolabili in flessione-estensione, braccioli standard, ruote posteriori da 12 con freni a tamburo, ruote anteriori 7" con estrazione rapida, portata massima Kg. 125

Dimensioni:

✓ Altezza schienale cm. 48

✓ Larghezza sedile cm. 40.

Produttore: ALU REHABS AS

Costo: € 3.700,00 IVA compresa

### 7.2 Bagno

#### **Sedia per doccia Sit Reclinabile Duecentotre 5 Doccia**

Caratteristiche tecniche: telaio verniciato con polveri epossidiche atossiche, rivestimento in cordino PVC lavabile, poggiatesta avvolgente, schienale avvolgente e reclinabile tramite pistone a gas, poggiatesta regolabili in inclinazione e pedana unica ribaltabile, poggiatesta regolabile in altezza, ruote piene da cm. 12 (posteriori con freno), sedile inclinato di 15° antiscivolo, braccioli/fianchi estraibili e girevoli lateralmente

Dimensioni: Misura min./max

✓ Profondità sedile: cm. 40/44

✓ Larghezza sedile: cm. 45

✓ Altezza schienale: cm. 75/100

✓ Larghezza schienale: cm. 60

✓ Distanza sedile-pedana: cm. 36/46

✓ Larghezza totale: cm. 49

✓ Lunghezza totale: cm. 92/108

✓ Altezza totale: cm. 117/145

✓ Inclinazione schienale: +30°

✓ Peso: Kg. 18

✓ Portata massima: Kg. 110

Produttore: ORMESA s.n.c., Italia

Costo: € 830,00 IVA compresa

#### **Letto da doccia 2408.**

Caratteristiche tecniche: ribaltabile e agganciabile al muro sia in alto che in basso quando non viene utilizzato, schienale regolabile in inclinazione, dotato di una vasca di raccolta dell'acqua e di tubo di scarico a terra.

Dimensioni: Larghezza cm. 67 - Lunghezza cm. 191

Produttore: LINIDO, Italia

Costo: € 889,00 + IVA

### 7.3 Sollevatore

#### **Sollevatore mobile a imbracatura Twist Idraulico Pivottante (811101)**

Caratteristiche tecniche: Struttura in acciaio verniciata con polveri epossidiche, base regolabile in ampiezza con leva manuale, quattro ruote piroettanti di diametro 100 mm., di cui due con freno.

Sollevamento realizzato a mezzo di attuatore idraulico comandato manualmente. Possibilità di ruotare il piantone in modo da consentire anche prese laterali (es.: per depositare e riprendere la persona da una vasca da bagno). Completo di piastre per il fissaggio a pavimento, fornito senza imbragatura.

Produttore: Fumagalli s.r.l., Italia

Costo: € 884,17 IVA compresa

#### **Imbracatura a U con testiera Professionale (819035/36/28 - in tre misure)**

Caratteristiche tecniche: in nylon, con protezioni in gomma, maniglie e contenzione del capo.

Produttore: Fumagalli s.r.l., Italia

Costo: € 120,33 IVA compresa

### **7.4 Comunicazione**

#### **Tavoletta trasparente**

Caratteristiche tecniche: in plexiglass trasparente, con lettere adesive applicate.

Dimensioni cm. 40 x 30 x 0,5.

Produttore: costruzione artigianale

Costo: € 15,00 IVA compresa

### **7.5 Accesso al computer**

#### **Sensore Jelly Bean**

Caratteristiche tecniche: si attiva a pressione, base dotata di fori per il fissaggio per mezzo di viti.

Diametro cm. 6,5 - Spessore cm. 2 - Forza di scatto gr. 80

Produttore: AbleNet Inc., U.S.A.

Costo: € 54,00 + IVA

#### **Adattatore Universale**

Caratteristiche tecniche: dispositivo USB di connessione al computer per sensori (spazio e invio).

Produttore: HelpIcare, Italia

Costo: € 268,00 + IVA

#### **Adattatore Serial Switch Box**

Caratteristiche tecniche: dispositivo seriale di connessione al computer per sensori.

Costo: € 62,00 + IVA

#### **Adattatore USB**

Caratteristiche tecniche: dispositivo USB di connessione al computer per sensori.

Produttore: HelpIcare, Italia

Costo: € 78,00 + IVA

#### **Braccio snodato Magic Arm**

Caratteristiche tecniche: orientabile, dotato di morsetto universale, ancoraggio a superfici piane o tubolari.

Produttore: Manfrotto, Italia

Costo: € 182,00 + IVA

#### **Supporto Plate**

Caratteristiche tecniche: triangolare piccolo adatto per il fissaggio del sensore Jelly Bean

Produttore: AbleNet Inc., U.S.A.

Costo: € 30,00 + IVA

### **Software C.A.R.Lo**

Caratteristiche tecniche: programma di scrittura semplificato e personalizzabile per facilitare i processi di scrittura e lettura, studiato per persone con impedimenti di tipo motorio, sensoriale, o con disturbi specifici dell'apprendimento.

Dispone di:

- ✓ predizione ortografica
- ✓ voce digitalizzata e sintesi vocale
- ✓ ambiente di riascolto
- ✓ accesso facilitato con tastiera virtuale
- ✓ possibilità di personalizzazione di caratteri, sfondo e stampa
- ✓ controllo ortografico
- ✓ organizzazione dei documenti in quaderni e salvataggio automatico dei files.

Produttore: Coop. Anastasis, Italia

Costo: € 135,00 + IVA

### **Software Clicker 4**

Caratteristiche tecniche: programma aperto e versatile che consente un'ottima personalizzazione, può essere usato sia con la tastiera e il mouse che con emulatori, a scansione con sensori da persone con disabilità motorie, con touch screen. E' composto da Clicker Writer, ambiente di videoscrittura e da Clicker Grid, ambiente di costruzione di tabelle dal contenuto personalizzato che possono contenere lettere, parole, frasi, immagini, suoni, comandi. Possibilità di creazione di tabelle di comunicazione con uscita in voce. Utilizzabile con i PCS, Picture Communication Symbols. Possibilità di creare tastiere a video per disabili motori utilizzabili anche con altri applicativi di videoscrittura, utilizzabili tramite uno o due sensori esterni (con scansione lineare, riga/colonna, per gruppi definiti, automatica o manuale) o un dispositivo di puntamento (joystick, mouse, trackball, ecc.), compresa la procedura di autoclick. Possibilità di programmare l'accesso a scansione dei menù di Clicker Writer e Clicker Explorer.

E' inoltre possibile:

- ✓ associare comandi, anche complessi, alle celle
- ✓ associare diverse tabelle create con Clicker 4
- ✓ associare ad ogni tabella un applicativo a scelta
- ✓ programmare l'accesso alle tabelle
- ✓ personalizzare le impostazioni per utenti diversi.

Parametri regolabili:

- ✓ velocità di scansione
- ✓ segnali acustici al passaggio della scansione
- ✓ soglia
- ✓ latenza.

Produttore: Crick Software Ltd., U.K.

Costo: € 223,00 + IVA

## **7.6 Telecomando per la TV**

### **Senior Pilot**

Caratteristiche tecniche: controlla a scansione, con feedback luminoso sui tasti, fino a 15 comandi infrarossi "imparando" i codici direttamente agli altri telecomandi. Possibilità di controllo attraverso sensori esterni.

Dimensioni totali: cm. 22 x 9 x 3,5 h. - Peso gr. 250

Produttore: EVOSOFT GmbH

Costo: € 229,00 + IVA.

### **TV&VCR Remote**

Caratteristiche tecniche: telecomando universale per televisore e videoregistratore dotato di pulsante con caratteristiche analoghe al sensore Jelly Bean. Programmabile in base alla sequenza

desiderata, permette di cambiare canale ad ogni attivazione del sensore. Possibilità di collegamento per un sensore esterno.

Diametro del sensore cm. 6,5 - Dimensioni totali cm. 10 x 11 x 8,5 h.

Produttore: AbleNet Inc., U.S.A.

Costo: € 198,00 + IVA

## 7.7 Mobilità esterna

### Veicolo Doblò

Caratteristiche tecniche: tetto finestrato e rialzato di cm. 25, porte posteriori alte a battente, aria condizionata

- ✓ cilindrata: 1242 cc
- ✓ potenza max in KW: 48
- ✓ potenza in CV: 65
- ✓ rapporto peso/potenza: 18.8 Kg/CV
- ✓ alimentazione: benzina verde
- ✓ posizione motore: anteriore trasversale
- ✓ trazione: anteriore
- ✓ velocità massima: 142
- ✓ 0-100 Km/h sec.: 18.9
- ✓ consumo carburante EU 96 urbano (l/100Km): 9.8
- ✓ consumo carburante extraurbano (l/100Km): 6.5
- ✓ consumo carburante combinato (l/100Km): 7.7

Dimensioni: Lunghezza cm. 415,9 - Larghezza cm. 171,4 - Altezza con tetto rialzato cm. 205 (180+ 25) - Altezza apertura posteriore cm. 145 - Altezza massima del vano di carico cm. 155 - Peso a vuoto Kg. 1.220.

Costo: € 15.168,00 IVA 20% inclusa - € 13.143,00 IVA 4% inclusa

### Sollevatore 2090-SG Guidosimplex

Caratteristiche tecniche: elettromeccanico, monobraccio, pedana ripiegabile su se stessa.

Dimensioni:

- ✓ Peso: Kg. 96
- ✓ Lunghezza utile piattaforma: cm. 93,5
- ✓ Larghezza utile minima piattaforma: cm. 64,5
- ✓ Capacità di carico max.: Kg. 250
- ✓ Dislivello massimo superabile: cm. 85

Produttore: Guidosimplex, Italia

Costo: € 4.500,00 + IVA (installazione compresa)

### Adattamento auto

Pavimentazione unica in legno marino con colorazione lavabile e antipolvere.

Costo: € 350,00 + IVA (installazione compresa)

Guide con bloccaggi.

Costo: € 350,00 + IVA (installazione compresa)

Kit cinture con bloccaggi.

Costo: € 750,00 + IVA (installazione compresa)

Estintore e simboli.

Costo: € 130,00 + IVA (installazione compresa)

Collaudo del mezzo.

Costo: € 620,00 + IVA (installazione compresa)

Totale costo adattamento € 2.200,00 + IVA

## 8. RISULTATI

La risoluzione dei problemi di postura metterà Giglio in una situazione di agio fisico e mentale tale da potergli permettere di affrontare serenamente la ricerca della risoluzione per gli altri problemi; è evidente che l'attuale situazione di stress non permette a Giglio di trovare le energie per effettuare prove e/o valutazioni di ausili.

Le prove effettuate nel tempo hanno portato Giglio a riprendere in considerazione delle soluzioni inizialmente scartate quali l'ipotesi dell'accesso al computer tramite scansione e questo, in attesa di eventuali altre proposte che col tempo possono venire dallo sviluppo delle tecnologie, è già un passo avanti.

La costruzione di un nuovo spazio dedicato alle sue esigenze fisiche di cura del corpo, il bagno, e l'utilizzo degli ausili proposti (sollevatore, comoda, letto doccia ecc.) sarà un vantaggio per lui che limiterà gli sforzi e ageverà le persone che lo aiutano nel quotidiano, che trovano sempre più faticoso sollevarlo e consentirà di ottimizzare i tempi di intervento dell'assistente domiciliare del comune.

Anche la modifica della disposizione degli arredi nella camera da letto potrebbe agevolare il lavoro di cura degli operatori e, in futuro, agevolare lo stesso Giglio nell'utilizzo, anche in quella stanza, di TV e computer e di quant'altro si rendesse necessario utilizzare nel corso del tempo.

L'individuazione di un nuovo sistema di comunicazione a sua volta consentirà a Giglio di uscire dalla situazione di isolamento che la malattia gli ha creato, permettendogli non solo di comunicare le necessità elementari ma anche di esprimersi e dialogare con le persone.

L'utilizzo di un telecomando a scansione permetterà a Giglio di modificare autonomamente, quando lo ritiene necessario, la selezione dei canali televisivi senza dover ricorrere in continuazione all'aiuto di terzi e soprattutto gli permetterà, potendo fare zapping, di decidere con i suoi tempi cosa vuole vedere e per quanto tempo.

La sostituzione dell'automobile con un veicolo debitamente attrezzato in base alle attuali esigenze, consentirebbe il trasposto della nuova carrozzina consentendo a Giglio di uscire con maggiore frequenza e in condizioni comodità, consentendogli anche di trascorrere qualche giorno fuori di casa quando necessario (vedi giornate particolarmente afose in estate).

## **9. PROGRAMMA OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO**

L'acquisizione della nuova carrozzina con il nuovo sistema di postura sarà il punto di partenza dal quale riprendere tanti discorsi lasciati in sospeso. E' stata fatta una nuova prescrizione che è stata presentata alla ASL. Con la nuova carrozzina sarà finalmente possibile affrontare concretamente l'accesso al computer, valutare il tipo di sensore più adatto a Giglio, valutare anche in base al tipo di sensore quale software utilizzare e con quale configurazione.

Contemporaneamente, una volta individuato il movimento che comanda il sensore, sarà possibile acquistare il telecomando per la televisione e il videoregistratore.

La soluzione dell'accesso al computer permetterà, a sua volta, di affrontare il problema della comunicazione, da troppo tempo lasciato in sospeso.

Una volta chiarito quali sono le necessità dal punto di vista dell'Hardware e del software sarà possibile presentare alla ASL una certificazione e la richiesta per ottenerli a carico del SSN.

E' stata presentata la domanda al Comune per l'autorizzazione alla costruzione del nuovo bagno e per usufruire del contributo previsto (L. 13/89). La costruzione di questo nuovo spazio dedicato, consentirà l'acquisizione di quegli ausili quali la comoda/sedia doccia e il sollevatore dei quali attualmente si sente tanto la necessità, previa domanda alla ASL.

Ultimo problema da affrontare sarà quello dell'accesso in auto: fintanto che Giglio riuscirà a rimanere in piedi durante il trasbordo dalla carrozzina all'auto e riuscirà a stare seduto sulla carrozzina pieghevole che è possibile trasportare con l'auto, l'acquisto verrà rimandato. Il fatto di aver usufruito nel 2001 delle agevolazioni previste per l'acquisto di veicoli da parte di persone disabili, suggerisce di temporeggiare, per quanto possibile, prima di affrontare nuovamente la spesa..

## 10. PIANO ECONOMICO

### 10.1 Stima dei costi sociali e dell'impegno finanziario

Attraverso lo strumento SCAI - SIVA Analysis Cost Instrument (Andrich e Moi, 1998) - ho cercato di stimare i costi e i risultati, non solo economici, derivati dalla scelta di ausili per la soluzione di alcuni problemi di Giglio o degli operatori che lo seguono (individuo/società), in rapporto alla "non scelta".

Le variabili che vengono prese in considerazione sono:

- il *Costo sociale* - insieme di tutte le risorse utilizzate da tutte le figure coinvolte
- il *Costo sociale indiretto* - insieme dei costi direttamente legati alla scelta della soluzione proposta
- il *Costo sociale aggiuntivo* - differenza tra il costo sociale dell'intervento realizzato e il costo dell'assenza di intervento.

Il *Costo finanziario* si riferisce alla spesa realmente affrontata per l'acquisizione dell'ausilio.

I Costi comprendono:

- apparecchiatura
- manutenzione
- servizi collegati
- assistenza umana.

L'Assistenza umana si suddivide in tre livelli:

- Livello A: chiunque (stimato in 13 euro/ora)
- Livello B: persona addestrata (stimato in 15 euro/ora)
- Livello C: persona qualificata (stimato in 18 euro/ora).

I *Costi di esercizio* sono stati stimati tra il 5 e il 10% del costo iniziale; I *Costi di investimento* si riferiscono all'addestramento iniziale.

La stima del costo orario indicata nelle tabelle che seguono è figurativa, in quanto la stessa mansione può essere svolta a turno da personale qualificato, della collaboratrice familiare che è stata addestrata e che percepisce uno stipendio mensile, o dai familiari.

La tabella che segue prende in considerazione alcuni degli interventi proposti, quelli per i quali in questo momento sono più chiare le modalità e lo scenario di utilizzo.

<b>Soluzione: Carrozzina</b>			
Tecnologia	€	3.700,00	
Addestramento	€	45,00	3 ore di assistenza Livello B
Costi tecnici	€	185,00	
Assistenza	€	4.745,00	365 ore annuali di assistenza Livello A
<b>Soluzione: Sollevatore</b>			
Tecnologia	€	1.004,50	
Addestramento	€	126,00	6 ore di assistenza Livello C
Costi tecnici	€	100,45	
Assistenza	€	6.240,00	480 ore annuali di assistenza Livello A
<b>Soluzione: Sedia da doccia</b>			
Tecnologia	€	830,00	
Addestramento	€	15,00	1 ora di assistenza Livello B
Costi tecnici	€	41,50	
Assistenza	€	2.373,00	183 ore annuali di assistenza Livello A
<b>Soluzione: Telecomando</b>			
Tecnologia	€	238,16	
Addestramento	€	54,00	3 ore di assistenza Livello C
Costi tecnici	€	23,82	
Assistenza	€	468,00	36 ore annuali di assistenza Livello A

Tabella 1

Nelle tabelle SCAI che seguono ho fatto una stima dei costi di utilizzo dei singoli ausili considerando come durata tecnica quella prevista per la loro sostituzione dal D.M. 332/99, a parte il telecomando per il quale ho previsto una durata di 4 anni, senza prevedere alcun valore residuo in considerazione dell'uso intensivo che verrà fatto di tutti gli ausili. Ho indicato come illimitata la durata clinica in quanto Giglio avrà sempre bisogno di questi ausili.

	<i>Soluzione scelta</i>	Carrozzina				
	<i>Durata clinica</i>	Illimitata				
	<i>Durata tecnica</i>	6 anni				
		<b>costi sociali</b>	<b>costi sociali</b>	<b>spese</b>	<b>spese</b>	
		<b>intervento</b>	<b>non intervento</b>	<b>Utente</b>	<b>ASL</b>	
<b>Anno 1</b>	<i>investimento</i>	€ 3.700,00			€ 3.700,00	
	<i>esercizio</i>	€ 185,00		€ 185,00		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	€ 4.745,00	€ 10.220,00			
<b>Anno 2</b>	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	€ 185,00		€ 185,00		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	€ 4.745,00	€ 10.220,00			
<b>Anno 3</b>	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	€ 185,00		€ 185,00		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	€ 4.745,00	€ 10.220,00			
<b>Anno 4</b>	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	€ 185,00		€ 185,00		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	€ 4.745,00	€ 10.220,00			
<b>Anno 5</b>	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	€ 185,00		€ 185,00		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	€ 4.745,00	€ 10.220,00			
<b>Anno 6</b>	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	€ 185,00		€ 185,00		
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	€ 4.745,00	€ 10.220,00			
	<b>-VALORE RESIDUO</b>					
		<i>Costo</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa Utente</i>	<i>Spesa ASL</i>	
		<i>Intervento</i>				
<b>TOTALI</b>		33.280	61.320	1.110	3.700	
	<b>COSTO SOCIALE</b>	<b>-28.040</b>	<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>			
	<b>AGGIUNTIVO</b>					
	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>	
<i>Con</i>	<i>livello A</i>	360	5	4.745	4.745	
<i>intervento</i>	<i>livello B</i>					
	<i>livello C</i>					
				<b>4.745</b>	<b>4.745</b>	
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>	360	5	4.745	4.745	
<i>intervento</i>	<i>livello B</i>	360	5	5.475	5.475	
	<i>livello C</i>					
				<b>10.220</b>	<b>10.220</b>	

Il costo sociale dell'intervento per l'acquisizione della nuova carrozzina è quasi la metà del costo del non intervento in quanto la scomodità della carrozzina attuale fa sì che Giglio chieda con frequenza che gli venga modificata la posizione degli arti, della testa, che lo si sollevi perché tende a scivolare in avanti. Chiede, per avere un po' di sollievo, di essere messo a letto anche durante il giorno e gli spostamenti sono fonte di fatica per lui e per chi lo aiuta.

Il costo della nuova carrozzina si prevede venga sostenuto dal SSN anche se la richiesta viene fatta a poco meno di due anni dall'erogazione della precedente, ma l'evoluzione della malattia richiede delle modifiche alla postura improrogabili, senza aspettare i tempi minimi di rinnovo previsti dal D.M. 332/99. Cod. 12.21.03.009.

I costi tecnici di esercizio sono stati calcolati nella misura del 5% del costo.

	<i>Soluzione scelta</i>	Sollevatore con imbracatura			
	<i>Durata clinica</i>	Illimitata			
	<i>Durata tecnica</i>	6 anni			
		costi sociali	costi sociali	spese	spese
		intervento	non intervento	Utente	ASL
<b>Anno 1</b>	<i>investimento</i>	€ 1.004,50			€ 1.004,50
	<i>esercizio</i>	€ 100,45		€ 100,45	
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 6.240,00	€ 10.180,00		
<b>Anno 2</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	€ 100,45			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 6.240,00	€ 10.180,00		
<b>Anno 3</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	€ 100,45		€ 100,45	
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 6.240,00	€ 10.180,00		
<b>Anno 4</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	€ 100,45		€ 100,45	
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 6.240,00	€ 10.180,00		
<b>Anno 5</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	€ 100,45		€ 100,45	
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 6.240,00	€ 10.180,00		
<b>Anno 6</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	€ 100,45		€ 100,45	
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 6.240,00	€ 10.180,00		
	<b>-VALORE RESIDUO</b>				
		<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa Utente</i>	<i>Spesa ASL</i>
<b>TOTALI</b>		39.047	61.080	502	1.005
	<b>COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO</b>	<b>-22.033</b>	<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>		
	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con</i>	<i>livello A</i>	240	10	6.240	6.240
<i>intervento</i>	<i>livello B</i>				
	<i>livello C</i>				
				6.240	6.240
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>	120	15	4.780	
<i>intervento</i>	<i>livello B</i>	120	15	5.400	
	<i>livello C</i>				
				<b>10.180</b>	<b>10.180</b>

Anche il costo sociale dell'intervento per l'acquisizione del sollevatore è quasi la metà del costo del non intervento. Per gli spostamenti Giglio viene messo in piedi con fatica sempre maggiore per lui e per chi lo aiuta; il sollevatore sarà certamente di grande aiuto per tutti consentendo anche di evitare i trasferimenti intermedi dal letto alla carrozzina e da questa al bagno. Saranno necessarie alcune ore di addestramento all'uso.

Il costo del sollevatore e della imbracatura verrà sostenuto dalla ASL. Cod. D.M. 332 12.36.03.003 e 12.36.03.103.

I costi tecnici di esercizio sono stati calcolati nella misura del 10% del costo.

	<i>Soluzione scelta</i>	Sedia da doccia/comoda			
	<i>Durata clinica</i>	Illimitata			
	<i>Durata tecnica</i>	5 anni			
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese Utente	spese Asl
<b>Anno 1</b>	<i>investimento</i>	€ 830,00			€ 830,00
	<i>esercizio</i>	€ 41,50			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 2.373,00	€ 4.344,00		
<b>Anno 2</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	€ 41,50			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>				
<b>Anno 3</b>	<i>investimento</i>	€ 2.373,00	€ 4.344,00		
	<i>esercizio</i>	€ 41,50			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 2.373,00	€ 4.344,00		
<b>Anno 4</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	€ 41,50			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 2.373,00	€ 4.344,00		
<b>Anno 5</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	€ 41,50			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 2.373,00	€ 4.344,00		
	<b>-VALORE RESIDUO</b>				
		<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa Utente</i>	<i>Spesa ASL</i>
<b>TOTALI</b>		12.903	21.720		830
	<b>COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO</b>	<b>-8.818</b>	<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>		
	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con</i>	<i>livello A</i>	60	15	2.373	2.373
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				
				2.373	
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>	30	20	1606	1606
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>	30	30	2.738	2.738
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				
				<b>4.344</b>	<b>4.344</b>

Anche in questo caso il costo sociale dell'intervento per l'acquisizione della sedia da doccia 7 comoda è la metà del costo del non intervento. Il tempo richiesto dalla predisposizione della sedia da giardino attualmente in uso per la doccia, il tempo richiesto per foderarla con i cuscini, il fatto che non abbia le ruote per spostarla, fanno sì che il tempo di preparazione all'utilizzo sia notevole e richieda un certo sforzo che abitualmente viene fatto dall'assistente domiciliare, in sua assenza da Maria.

E' prevista una breve dimostrazione dell'uso.

Il costo della sedia/comoda verrà sostenuto dalla ASL. Cod. D.M. 332 09.12.03.003.

I costi tecnici di esercizio sono stati calcolati nella misura del 5% del costo.

	<i>Soluzione scelta</i>	Telecomando			
	<i>Durata clinica</i>	Illimitata			
	<i>Durata tecnica</i>	4 anni			
		<b>costi sociali</b>	<b>costi sociali</b>	<b>spese</b>	<b>spese</b>
		<b>intervento</b>	<b>non intervento</b>	<b>Utente</b>	<b>ASL</b>
<b>Anno 1</b>	<i>investimento</i>	€ 238,16		€ 238,16	
	<i>esercizio</i>	€ 23,82			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 468,00	€ 1.548,00		
<b>Anno 2</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	€ 23,82			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 468,00	€ 1.548,00		
<b>Anno 3</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	€ 23,82			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 468,00	€ 1.548,00		
<b>Anno 4</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	€ 23,82			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>	€ 468,00	€ 1.548,00		
	<b>-VALORE RESIDUO</b>				
		<b>Costo</b>	<b>C. non intervento</b>	<b>Spesa ente</b>	<b>Spesa ente</b>
		<b>Intervento</b>			
<b>TOTALI</b>		2.205	6.192	238	
<b>COSTO SOCIALE</b>		<b>-3.987</b>	<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>		
<b>AGGIUNTIVO</b>					
	<b>Assistenza</b>	<b>azioni/mese</b>	<b>minuti/azione</b>	<b>costo annuo</b>	<b>spesa annua</b>
<i>Con</i>	<i>livello A</i>	90	2	468	468
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				
				<b>468</b>	<b>468</b>
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>	300	2	1.548	1548
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>				
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				
				<b>1.548</b>	<b>1.548</b>

In questo caso il costo del non intervento è particolarmente pesante, circa tre volte quello dell'intervento. E' evidente come rendere autonoma una persona si traduca in una economia di tempo e di risorse finanziarie e umane. Da notare che il tempo di durata tecnica, 4 anni, è probabilmente sottostimato, quindi il vantaggio del suo utilizzo nel corso del tempo potrebbe essere anche maggiore.

Con il telecomando governato a scansione Giglio potrà gestire la televisione in autonomia evitando di chiamare qualcuno ogni volta che vuole cambiare canale o ha la necessità di modificare il volume. L'impegno richiesto a terzi sarà solo quello di avvicinare il telecomando in prossimità di Giglio e di posizionare il sensore per la scansione.

Sono previste tre ore di assistenza specialistica per imparare ad utilizzare il telecomando e per il settaggio, peraltro molto facile.

Il costo verrà sostenuto da Giglio.

I costi tecnici di esercizio sono stati calcolati nella misura del 10% del costo.

## 10.2 Costi degli altri ausili indicati

Non sapendo quali saranno le scelte che la famiglia vorrà fare e non potendo prevedere i tempi di evoluzione della patologia si è cercato di dare delle indicazioni di massima che tengono conto delle diverse necessità che si potranno presentare nel corso del tempo.

Per gli altri ausili non è possibile predisporre un piano economico né prevedere quali saranno i costi e i benefici nell'arco di un periodo di tempo stabilito.

E' possibile però fare riferimento a quelle che sono le possibilità di acquisizione di servizi da parte del Comune e/o di ausili da parte del SSN, e alla legislazione in materia di agevolazioni fiscali per quanto riguarda l'acquisto di ausili non forniti dal SSN o di altri beni.

### 10.2.1 Benefici fiscali per l'acquisto di ausili

Per l'acquisto di alcuni ausili, sono previste delle agevolazioni fiscali, quali la riduzione dell'IVA al 4% e la possibilità di detrarre nella denuncia dei redditi il 19% delle spese sostenute.

La riduzione dell'IVA al 4% si applica per i mezzi necessari alla deambulazione e al sollevamento.

L'acquisto di ausili con la riduzione dell'IVA al 4% è condizionata dal possesso di una prescrizione autorizzativa redatta da uno specialista della ASL nella quale si deve fare riferimento alla menomazione funzionale permanente dell'acquirente.

### 10.2.2 Benefici fiscali per l'acquisto di ausili informatici

Giglio ha un computer da tavolo, ma potrebbe avere la necessità di un portatile da sistemare sulla carrozzina da utilizzare come comunicatore, oltre ad avere necessità di periferiche e software specifici. E' possibile fare richiesta alla ASL chiedendo che venga riconosciuta la riconducibilità al comunicatore simbolico a 100 caselle Cod. D.M. 332 21.42.06.006.

Nel caso in cui la riconducibilità non venisse riconosciuta, per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici volti a favorire l'autonomia, l'autosufficienza e l'assistenza alla riabilitazione delle persone con disabilità, è prevista la riduzione dell'IVA al 4%.

Al momento dell'acquisto è necessario presentare:

- copia del certificato di invalidità civile o il certificato di handicap nel quale si attesti l'invalidità funzionale permanente
- la prescrizione autorizzativa rilasciata da un medico dell'ASL di appartenenza nella quale deve essere indicato il collegamento funzionale tra il sussidio tecnico e informatico e la menomazione della persona
- dichiarazione di accompagnamento, nel caso venga richiesta, da presentare al rivenditore nella quale si dichiara di aver diritto all'applicazione della riduzione dell'IVA al 4% con i riferimenti di legge.

E' prevista inoltre la detraibilità, nella denuncia dei redditi, delle spese sostenute per l'acquisto dei sussidi tecnici e informatici o di strumenti che permettono il controllo dell'ambiente domestico, quali **telecomandi** e automazioni. La quota detraibile è del 19% sull'intera somma spesa, senza l'applicazione di nessuna franchigia.

E' necessario essere in possesso di:

- certificato di handicap (art. 3 e 4 L. 104/92)
- certificato del medico curante o di uno specialista che attesti che il sussidio informatico è volto a facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione della persona riconosciuta portatrice di handicap
- fattura o ricevuta quietanzata del prodotto acquistato intestata alla persona disabile o al familiare cui è fiscalmente a carico.

Questa documentazione deve essere posseduta al momento dell'acquisto o dell'importazione del bene.

### 10.2.3 Abbattimento barriere architettoniche

Per quanto riguarda gli interventi per l'abbattimento delle barriere architettoniche, l'immobile è stato costruito prima del 1989 anno di emanazione della L. 13/89 "Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati" in base alla quale devono essere osservate delle prescrizioni tecniche per garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica, sovvenzionata ed agevolata.

L'art. 9 della L. 13/89 prevede la concessione di contributi per l'eliminazione delle barriere architettoniche in edifici privati, già esistenti alla data di emanazione della legge, dove risiedono portatori di menomazioni o limitazioni permanenti, compresa la cecità. Per entrare a far parte della graduatoria per la concessione dei contributi, va presentata domanda al Comune per l'immobile nel quale si ha la residenza abituale e per opere volte a rimuovere gli ostacoli alla sua mobilità, prima dell'inizio dell'esecuzione dei lavori. L'importo del contributo erogato varia in base all'importo della spesa effettivamente sostenuta.

Nella formazione della graduatoria i portatori di handicap riconosciuti invalidi totali dalla ASL territoriale hanno diritto di precedenza, e Giglio è tra questi.

Sono comunque previste delle detrazioni del 19% per la costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche esterne ed interne alle abitazioni e detrazione del 41 per cento o del 36 per cento per le spese sostenute per interventi finalizzati sempre all'eliminazione delle barriere architettoniche

### 10.2.4 Acquisto di un veicolo

#### Imposta Valore Aggiunto

L'IVA sul veicolo acquistato da una persona disabile che ne ha diritto o da chi lo ha fiscalmente a carico è ridotta al 4%. Questa agevolazione è prevista solo ogni 4 anni a meno che il veicolo non venga cancellato dal Pubblico Registro Automobilistico. La cilindrata non può superare i 2000 centimetri cubici per i veicoli a benzina, i 2800 per quelli diesel.

Nel caso di acquisto tra privati cittadini l'IVA è esente.

L'agevolazione non è prevista per le riparazioni, ma solo per la manodopera per l'adattamento del veicolo.

Nel caso di Giglio la documentazione da presentare è la seguente:

- dichiarazione sostitutiva di atto notorio attestante che nel quadriennio precedente non si è beneficiato dell'applicazione dell'IVA agevolata
- certificato di handicap grave (art. 3 e 4 L. 104/92) dal quale deve risultare la grave difficoltà o impossibilità a deambulare.

#### Dichiarazione di redditi

Sono **detraibili** dalla denuncia dei redditi della persona o del familiare che lo ha fiscalmente a carico, il 19% delle spese sostenute per l'acquisto dei veicoli destinati al trasporto delle persone con disabilità. Non ci sono limiti di cilindrata per i veicoli con IVA al 20% tra quelli ammessi alla detrazione e sono ammessi anche i caravan.

Non è possibile detrarre un veicolo se non sono trascorsi 4 anni dall'acquisto del precedente se non in caso di distruzione e/o furto dello stesso.

E' possibile detrarre una spesa massima complessiva di € 18.075,99. Nel caso in cui la spesa per l'acquisto del mezzo sia inferiore, si può utilizzare la cifra residua per detrarre spese per la manutenzione straordinaria.

Nel caso di Giglio la documentazione da possedere è la seguente:

- fattura del veicolo acquistato
- carta di circolazione
- certificato di handicap grave (art. 3 e 4 L. 104/92) dal quale deve risultare la grave difficoltà o impossibilità a deambulare.

**Bollo auto**

Per avere l'esenzione dal pagamento del Bollo, solo per un veicolo per volta, va presentata domanda all'Agenzia delle Entrate. La domanda non va ripresentata ogni anno. La cilindrata non può superare i 2000 centimetri cubici per i veicoli a benzina, i 2800 per quelli diesel.

Per Giglio la documentazione da produrre e le condizioni per richiedere l'esenzione del bollo sono quasi le stesse previste per ottenere la riduzione dell'IVA al 4%, solo che al posto dell'autocertificazione va presentata la carta di circolazione del veicolo.

E' prevista anche l'esenzione dell'imposta di trascrizione per la registrazione dei passaggi di proprietà.

## 11. CONCLUSIONI

Giglio nel corso degli anni ha pagato il prezzo dell'assenza sul territorio di un'Associazione di persone e familiari che vivono problematiche analoghe alle sue e di una struttura di riferimento e di una équipe composta da varie figure professionali che potesse fare delle proposte articolate e coerenti.

L'assenza di un'Associazione di riferimento si è fatta sentire perché è mancata la possibilità di avere un confronto con persone che vivono gli stessi problemi di Giglio e della sua famiglia, che hanno percorso un cammino analogo al loro e che avrebbero potuto avere un ruolo importantissimo di sostegno psicologico e dare consigli pratici sull'organizzazione della vita quotidiana presente e futura. Vediamo sul territorio quanto le Associazioni "di categoria" presenti svolgano un ruolo fondamentale sia di raccordo con le istituzioni, sia come esempio di vita possibile, di opportunità di soluzione di problemi che sembrano essere del singolo e della sua famiglia e che invece sono patrimonio di tanti. Sono anche fonte di preziosi consigli circa l'attendibilità e la competenza delle figure, professionali e non, che si incontrano durante il decorso della malattia.

Pur conoscendo l'evoluzione della patologia, seppure con tempi e modalità legati al singolo, sarebbe stato importante avere dei suggerimenti su come affrontare il presente attrezzandosi per il futuro. Gli effetti dell'assenza di un progetto si sono fatti sentire. Un esempio per tutti: il trasporto in automobile.

Perfetta la scelta di utilizzare un sedile girevole per l'accesso in auto fin quando possibile, ma se si fosse installato su un veicolo che consente una successiva ulteriore modifica per l'accesso sulla carrozzina, visto che i tempi di evoluzione delle patologie non coincidono con i tempi previsti per poter usufruire di alcuni benefici fiscali, non ci si sarebbe trovati nell'attuale situazione in cui l'automobile non è più adatta alle esigenze di Giglio e non se ne può acquistare un'altra prima che siano trascorsi quattro anni dall'acquisto della precedente (il 2005 in questo caso), se non pagando per intero l'IVA e senza avere la possibilità di detrarre parte della spesa sostenuta.

La presenza sul territorio di una struttura e di una équipe di riferimento avrebbe certamente evitato la scelta di una carrozzina e di un sistema di postura che si sono rivelati assolutamente inadatti e hanno provocato un peggioramento della sua situazione.

Si è cercato di sopperire a questa carenza consigliando una consulenza presso un centro specializzato a Milano che potesse dare suggerimento non solo per la postura ma anche rispetto alle altre esigenze di Giglio, ma la distanza e la fatica negli spostamenti hanno fatto sì che si decidesse di non usufruirne.

Si è cercato allora di mettere in contatto tra loro e di far interagire le figure professionali che ruotano attorno a Giglio nella speranza di poter raggiungere dei risultati soddisfacenti; da parte di tutte le persone interpellate c'è stata la massima disponibilità, ma è evidente la difficoltà che incontrano delle persone che fanno capo a strutture diverse, con tempi di lavoro che mal si conciliano tra loro, ad incontrarsi, a fare delle valutazioni, a fare un progetto coerente con le necessità del caso. Da non sottovalutare poi l'avvicendamento, in base alle scelte della famiglia, di alcune figure professionali e la conseguente rimessa in discussione di quanto proposto.

La disponibilità di Giglio è variata, ma possiamo pure parlare al presente visto e considerato che si sta ancora lavorando e che poco è stato deciso, a seconda del momento e dell'entusiasmo che le proposte hanno suscitato, anche se la tendenza a scoraggiarsi è notevole. E' anche difficile proporre qualunque soluzione che modifichi la disposizione interna della casa che è molto curata e gradevole.

Sappiamo bene che ogni nuova proposta, oltre a richiedere tempi di accettazione, richiede anche tempi di addestramento e allenamento di fronte ai quali spesso la tendenza al lasciarsi andare in Giglio ha il sopravvento. Probabilmente il sentire di non avere punti di riferimento stabili condiziona molto la disponibilità ad andare a fondo nella verifica della reale possibilità di utilizzo di quanto proposto senza fermarsi di fronte alla prima difficoltà.

Un altro esempio: l'accesso al computer. Da subito è stata fatta la proposta della scansione e se, in attesa di eventuali altre soluzioni, Giglio si fosse allenato, probabilmente oggi che sembra essere più disponibile al suo utilizzo, sarebbe in grado di gestirla con maggiore disinvoltura, competenza e conseguente soddisfazione. Se avesse avuto la possibilità di incontrare persone che utilizzano questo mezzo, e ce ne sono sul nostro territorio anche con la stessa patologia, probabilmente non l'avrebbe scartata a priori e, soprattutto, avrebbe potuto cominciare ad utilizzarla in momenti di minore difficoltà.

Il lavoro con e per Giglio non è concluso ma è in itinere. Quella che ho esposto in questa sede è una proposta, quella che mi è sembrata più razionale e flessibile nel tempo, ma può essere che la famiglia decida, com'è giusto che sia, diverse soluzioni e in base a queste sono sempre disponibile a supportare Giglio, se continuerà e ritenerlo opportuno, nella scelta degli ausili informatici.

L'esperienza di lavoro con e per Giglio dura da due anni ed è stata l'occasione per utilizzare strumenti che, lavorando soprattutto con bambini, non avevo ancora provato e dei quali ho verificato di persona limiti e potenzialità. E' stata fino ad ora occasione di confronto e lavoro con altri operatori che operano sia sul territorio regionale che a livello nazionale e vorrei che i contatti e le collaborazioni stabiliti, soprattutto a livello locale, non si esaurissero in questa sede ma potessero svilupparsi e andare avanti nel tempo. Avere punti di riferimento è fondamentale per il mio lavoro, poterne avere anche sul territorio locale sarebbe auspicabile.

Vorrei, soprattutto che questa esperienza di lavoro aiuti Giglio a continuare il suo percorso di vita nelle migliori condizioni possibili.

## 12. BIBLIOGRAFIA

- Andrich R (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988
- Andrich R: *Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996
- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento Siva-Cai*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Andronico S, Bitelli C, Gamberini F (a cura di): *Gli ausili tecnologici: una meta possibile*. GLIC
- Caracciolo A, Ferrario M. (a cura di): *Seating clinic linee guida per la valutazione della postura nelle disabilità motorie*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea 1999
- Consorzio EUSTAT: *Pronti... via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea 1999
- Costa A (a cura di): *Cliccando cliccando*. Bologna: Provveditorato agli Studi, 2000
- Ferrario A: *Imparando a cambiare*. Milano: Pro Juventute, 1992
- Giacobini C (a cura di): *I sussidi tecnici e informativi: prescrizioni, certificazioni e benefici fiscali*. UILDM
- Massi D: *Handicap e legislazione*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, 1996
- *Mobilità*. Anno 5, n. 25, 2003
- Organizzazione Mondiale della Sanità: *Classificazione Internazionale della Disabilità, del Funzionamento e della Salute*. Trento: Erickson, 2001

### Siti Internet consultati

- <http://www.ausilioteca.org>
- <http://www.auxilia.it>
- <http://www.donjohnston.com>
- <http://www.easylabs.it>
- <http://www.fiat.it>
- <http://www.fumagalli.org>
- <http://www.handylex.it>
- <http://www.hbgroup.it>
- <http://www.helpicare.com>
- <http://www.leonardoausili.com>
- <http://www.ormesa.it>
- <http://www.osd.it>
- <http://www.ottobock.it>
- <http://www.siva.it>
- <http://siva.welfare.gov.it/ITA/bancadati/>
- <http://www.sunrisemedical.it>
- <http://www.superabile.it>

### 13. DOCUMENTAZIONE GRAFICA



Fig.1 (fonte Banca Dati SIVA)



Fig. 2

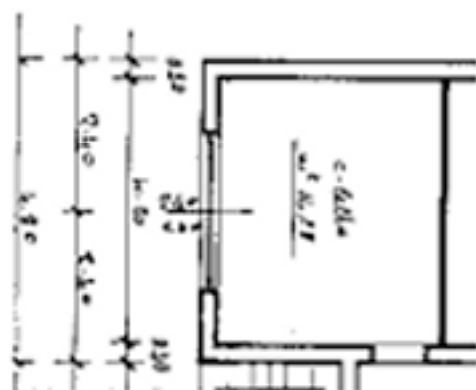
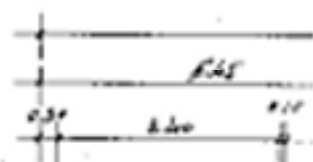


Figura 3



Figura 4

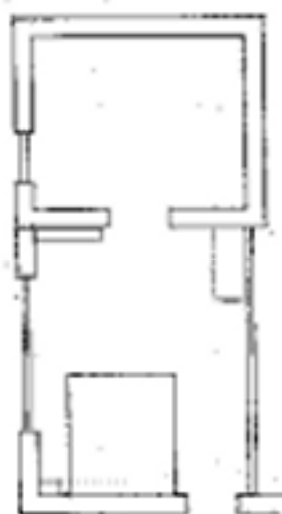


Figura 5

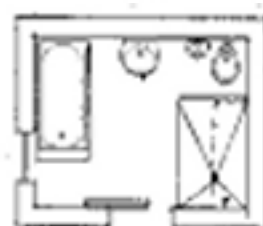


Figura 6

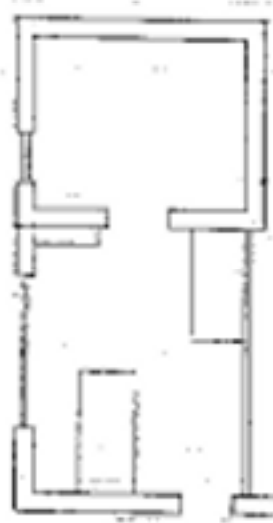


Figura 7



Figura 8



Figura 9 (fonte Banca Dati SIVA)

Figura 10

Figura 11





Figura 12



Figura 13

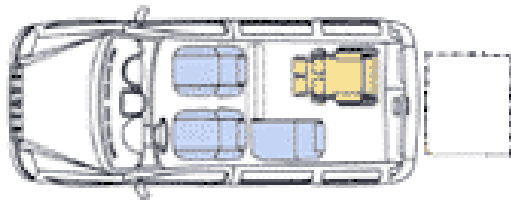


Figura 14



Figura 15



Figura 16



Figura 17



Figura 18