



UNIVERSITÀ CATTOLICA
DEL SACRO CUORE
Facoltà di Scienza della Formazione
Milano



FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI Onlus
Centro I.R.C.C.S. "S. Maria Nascente"
Servizio Informazioni Valutazione Ausili
Milano

Corso di Perfezionamento
Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili
Anno Accademico 2000/2001

Eppur si cresce.....!

FRANCESCA

CANDIDATA: Marcella Guerri

***Abstract.** Il caso descritto nell'elaborato riguarda una ragazza di 12 anni con tetraparesi spastica e ritardo cognitivo di grado medio, che necessita di assistenza. Il progetto proposto ha come obiettivo l'identificazione delle problematiche emergenti nella loro evolutività e il tentativo di risposta che tenga conto delle soluzioni proposte e sperimentate nel passato, adattate nel presente e proiettate nel futuro. A tal proposito gli ambiti individuati riguardano **le problematiche dell'accessibilità esterna all'abitazione** con la proposta dell'installazione di una piattaforma elevatrice, **la cura personale** legata in particolare al momento del bagno per la cui soluzione si è pensato all'utilizzo di un sollevatore per vasca e per l'utilizzo del WC ad una seggiola da WC, **la postura**, o meglio la scelta della posizione seduta più idonea per questa ragazza che non è in grado di mantenerla né di cambiarla autonomamente, attraverso l'utilizzo di un sistema di postura altamente personalizzato (siège), **la mobilità** esterna attraverso l'individuazione di una carrozzina che oltre ad accogliere il sistema di postura scelto, sia maneggevole per i familiari. Gli argomenti elencati vengono trattati seguendo le esigenze del soggetto interessato e quelle dei familiari che effettuano l'assistenza quotidiana. Le soluzioni individuate sono parzialmente gestibili da un singolo individuo.*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich

1. INTRODUZIONE

La scelta di questo caso è legata all'interesse e all'approfondimento delle tematiche che accompagnano e segnano il percorso di una patologia che, come la paralisi cerebrale infantile, ha il suo esordio in età precoce. Frequentemente si assiste ad una dispersione di energie o al contrario ad uno stop degli interventi e delle progettazioni su casi, come quello descritto, che perdono mordente per la loro caratteristica di persistenza e scarsa modificabilità. La scelta è ricaduta su Francesca per le seguenti motivazioni:

- Possibilità di applicazione del progetto riabilitativo con utilizzo di ausili
- Utilizzazione del caso come esempio ed aiuto per altri casi simili, ma con problematiche vistosamente più complesse dal punto di vista sociale e dell'accettazione della patologia
- Dimostrazione di come anche di fronte ad una patologia ad alta compromissione con caratteristiche di permanenza/cronicità sia comunque possibile attivare un progetto dinamico, con risultati positivi.

La paralisi cerebrale infantile è per definizione una turba *persistente* della postura o del movimento, ma è anche un disturbo della percezione (perdita di piacere nel movimento, insorgenza della paura di muoversi, sfiducia nei propri mezzi e rinuncia quindi al movimento) e un difetto della determinazione (perdita di interesse, abbattimento della volontà) (Ferrari 1991).

Il trattamento riabilitativo moderno, ispirandosi a quanto divulgato in passato da Adriano Milani-Comparetti (Milani-Comparetti 1984) e attualmente ripreso ed approfondito da Adriano Ferrari (Ferrari 1991) deve prendere in considerazione singolarmente e nel loro insieme il disturbo motorio, la distorsione percettiva ed il disturbo intenzionale. L'approccio riabilitativo si indirizza quindi al bilancio della lesione subita dal singolo bambino e dell'influenza di questa sulla qualità del suo sviluppo (*Paralisi dello sviluppo o sviluppo della paralisi?* - Ferrari 1991) per individuare e valutare le risorse del soggetto cioè le *risorse individuali* (potenziale residuo), le *risorse familiari* (investimento nel proprio bambino), le *risorse collettive*, (inserimento sociale), le *risorse ambientali* (adattamento).

Ne consegue che il progetto riabilitativo contiene, come parte integrante, l'aspetto che riguarda la scelta, l'adozione e l'adattamento di uno o più ausili, che nel tempo verranno modificati e/o sostituiti sulla base delle esigenze del soggetto e dei suoi familiari.

La famiglia presa in esame ha affrontato il percorso abilitativo/riabilitativo dalla comunicazione del danno clinico (visite ed esami specialistici), all'inizio e proseguimento dell'intervento riabilitativo (trattamenti), all'approccio con la dimensione sociale del problema (inserimento scolastico, attività tempo libero). I genitori hanno saputo intendere il concetto di paralisi in modo adeguato tanto da potere accettare e giudicare idoneo e adeguato alle esigenze della propria bambina il progetto di trattamento proposto che si è modificato, in particolare modo negli ultimi quattro anni, periodo che corrisponde alla mia presa in carico del caso, passando da un trattamento diretto ad un programma di incontri di controllo clinico, mirati alla soluzione di problemi quotidiani con l'introduzione di ausili.

L'obiettivo del trattamento si è spostato dalla terapia (metodi e cure) alla maggiore attenzione ai bisogni e desideri della bambina e della famiglia poiché *solo i cambiamenti che aumentano il benessere possono divenire scelte praticabili nel futuro* (Ferrari 1991). In questo percorso, fondamentale si è rivelata la disponibilità dei genitori e di Francesca, il grosso lavoro di sostegno della Neuropsichiatra Infantile, la disponibilità delle insegnanti scolastiche ed il mio lavoro.

Sono stati gli stessi genitori a richiedere un intervento specifico mirato alle difficoltà di spostamento esterno quotidiano di tutta la famiglia, in rapporto a Francesca, in particolare la mamma richiedeva una soluzione gestibile anche individualmente. Non a caso questi problemi si sono manifestati in modo più marcato proprio in parallelo alla scelta del papà di iniziare un'attività di studio che prevede la frequenza presso l'Università, scelta che ha significato una sua minore disponibilità ed un maggiore coinvolgimento della mamma.

Nel caso di Francesca, a causa degli esiti motori della lesione cerebrale, ci si trova di fronte ad una situazione di dipendenza (necessita di un aiuto qualitativo e quantitativo da parte di una persona per la realizzazione delle sue attività). Il concetto di autonomia, nel suo caso, si può tradurre in libertà di governare se stessi, nel senso di gestire le situazioni della vita quotidiana cioè gestire la propria

dipendenza. Questo concetto di autonomia si completa nella definizione che esprime l'obiettivo massimo a cui si possa tendere: *autonomia è la possibilità e la capacità di una persona di progettare la propria esistenza per entrare in relazione con gli altri e sempre con gli altri partecipare attivamente alla costruzione della società* (Andrich e Porqueddu 1990)

Autonomia significa dunque avere spazi fisici ma soprattutto psicologici; si basa dunque sull'indipendenza ma non si identifica con questa perché si può essere indipendenti ma non essere autonomi (Andrich e Porqueddu 1990). Vi sono persone che non hanno difficoltà a compiere le attività della vita quotidiana ma che non sono autonome nello svolgere un lavoro e in genere nei rapporti con gli altri.

Al contrario, come nel caso di Francesca, si può essere completamente dipendenti ma mantenere una autonomia di giudizio e la volontà di agire sul proprio destino. L'autonomia si configura come una scelta: per perseguirla occorre che il soggetto lo voglia e che abbia provato delle motivazioni per desiderarla. E a sua volta il desiderio di autonomia è legato a come la disabilità è vissuta dal soggetto e dall'ambiente che lo circonda (Andrich 1996).

I genitori si trovano ad un punto di maturazione del percorso di accettazione della situazione, sono quindi loro stessi a porre domande e fare richieste nell'ottica della gestione quotidiana di Francesca considerando il loro impegno, l'aumento della lunghezza delle strutture muscolo-scheletriche della ragazza e del peso corporeo, la conseguente maggiore difficoltà di gestione, il bisogno di ricorrere sempre di più a strumenti tecnici e ad aiuti esterni all'ambito familiare. Il tutto viene vissuto con grande serenità e con il totale coinvolgimento della ragazza in tutte le decisioni.

Non si sono quindi individuati ostacoli alla progettazione, valutazione e scelta degli ausili. La difficoltà maggiore è stata l'individuazione della priorità degli interventi da effettuare sulla base delle esigenze, per cui le soluzioni identificate coprono solo una parte delle problematiche, che verranno affrontate comunque in tempi successivi.

L'esperienza si è rivelata sicuramente positiva proprio perché l'ambito in cui ci si è mossi altamente favorevole, il lavoro di ricerca delle soluzioni si è svolto in totale sintonia con Francesca e la sua famiglia ed è stato possibile collaborare in equipe: neuropsichiatra infantile, tecnico ortopedico, educatrice, fisioterapista.

L'intervento si è sviluppato seguendo la griglia di analisi proposta da Andrich (Andrich 1996) la quale individua le seguenti fasi:

1. *Presa in carico*: è il momento in cui l'utente o chi per esso pone il problema al Servizio quest'ultimo valuta in che modo può rispondere alla richiesta
2. *Momento progettuale*: è il momento in cui, insieme alla persona disabile, alla famiglia, agli operatori che se ne fanno carico si approfondisce lo studio delle eventuali soluzioni ai problemi di autonomia che in quel momento la persona ed il suo nucleo familiare sono pronti ad affrontare ponendo quale obiettivo l'individuazione di ausili appropriati e la loro personalizzazione, se necessaria. Questa fase progettuale si suddivide a sua volta in cinque passi:
 - *analisi preliminare*: è indispensabile per stabilire la natura del problema che viene posto valutando la possibilità di soluzione attraverso un ausilio oppure la ricerca di altre soluzioni
 - *analisi delle azioni*: individuare le attività che compongono un obiettivo di autonomia e tra queste evidenziare le azioni che possono trarre beneficio dall'utilizzo di un ausilio
 - *analisi funzionale*: per ogni azione individuata si tratta di valutare quali funzioni residue siano da valorizzare, quali da compensare, quali da rinforzare, quali da sostituire
 - *individuazione degli ausili*: utilizzando un sistema informativo aggiornato individuare gli ausili esistenti che possono risolvere il problema ed un criterio da adottare nella loro scelta
 - *formulazione della personalizzazione* se necessaria
3. *Momento decisionale*: è il momento in cui la persona disabile, gli operatori ed i familiari decidono quali ausili utilizzare in concreto. Il passaggio per arrivare a tale decisione è il risultato del confronto fra le soluzioni possibili, ove ne siano presenti molteplici, con le limitazioni poste dall'ambiente (accettazione dell'ausilio da parte della persona, dei familiari, della comunità in cui vive, gli eventuali limiti legati alle barriere architettoniche, i limiti economici) per arrivare all'elaborazione di una strategia di utilizzo. Lo strumento a disposizione per realizzare la fornitura

di un ausilio è la *prescrizione* supportata da un *piano riabilitativo individualizzato* che consente l'accesso ai benefici economici di legge con rimborso totale o parziale. In caso di modifiche da apportare all'abitazione si può produrre un progetto per la realizzazione del quale si possono richiedere i finanziamenti previsti dalla legge statale o regionale.

4. *Momento attuativo*: è il momento dell'acquisizione e della personalizzazione dell'ausilio da parte di una Azienda scelta dall'utente, all'uso dello stesso e all'adattamento alla nuova situazione di vita da esso determinata. Per quanto riguarda gli ausili prescritti questa fase comprende anche il collaudo, atto che ha anche natura amministrativa per avviare la procedura di pagamento a carico del S.S.N.). Del momento attuativo fa parte l'educazione all'uso dell'ausilio e alla fruizione dell'ambiente adattato.
5. *Momento della verifica*: è il momento che corrisponde al monitoraggio sull'efficacia dell'ausilio nelle reali condizioni di uso. La cadenza periodica consente la correzione di alcuni eventuali errori rispetto alle scelte fatte oppure il rilievo delle problematiche legate al rapporto tra persona, ausilio e ambiente. L'ausilio va visto come uno strumento che il disabile deve interiorizzare, portare con sé ed utilizzare per esprimere meglio sé stesso, in un contesto di integrazione e relazione con sé stesso e con gli altri. A tale scopo gli operatori che si occupano di proporre l'ausilio devono essere in grado di entrare in dialogo interdisciplinare con altre competenze e sapere trasferire il più possibile le competenze all'utente (Andrich 1996).

Gli ausili individuati in quanto strumenti di autonomia devono essere:

- *competenti*- la soluzione adottata deve essere efficace e rispondere alle esigenze dell'utente
- *contestuali*- l'ausilio scelto deve essere funzionale ed accettato dall'ambiente dove si utilizza
- *consonanti*- in armonia con la sua personalità e stile di vita. (Mainini, Ferrari, Zini, 1982)

Per quanto riguarda la valutazione del caso preso in esame, sono stati utilizzati alcuni strumenti proposti dalle linee guida per la diagnosi e la valutazione funzionale delle Paralisi Cerebrali Infantili indicate dal Gruppo Italiano Paralisi Cerebrali Infantili (G.I.P.C.I.) che è un gruppo interdisciplinare formatosi nel Settembre 1994.

Tali strumenti comprendono:

- videoregistrazioni del caso
- valutazione delle funzioni adattive (cognitive,visive)
- valutazione delle competenze motorie globali, tramite la Gross Motor Function Measure (Russell 1989)
- valutazione delle funzioni manipolative e prassiche
- valutazione del livello di autonomia, tramite la FIM (Functional Independence Measure) adattata (Gowland e Boyce 1991)

La FIM è una scala di valutazione dell'autonomia funzionale elaborata per il paziente adulto. Esiste una FIM pediatrica (Functional Independence Measure for children, Wee-FIM) che è un adattamento della FIM per adulti ed è tarata su popolazioni con disabilità motorie tra i 6 mesi ed i 7 anni. La valutazione si basa sull'osservazione diretta del bambino e su intervista dei genitori, dei terapisti e degli insegnanti. La scala si propone di definire l'interazione della disabilità sulle funzioni di autonomia personale, controllo sfinterico, mobilità, locomozione, comunicazione e funzioni cognitivo-sociali. Essa è poco sensibile ai cambiamenti minori nel corso dell'iter riabilitativo, ma permette di seguire longitudinalmente le acquisizioni funzionali e l'outcome in termini di autonomia.

2. QUADRO CLINICO

Problemi neurologici

Francesca è nata nel 1989; nel momento in cui scrivo questo Elaborato ha quindi 12 anni.

Presenta un quadro motorio di tetraparesi spastica con ritardo cognitivo di grado medio, conseguente a cerebropatia da esito di sofferenza peri e post natale. Nata alla 30° settimana di una gravidanza decorsa con ripetute minacce di aborto P.N.N. 1500 gr. APGAR 1-2. Alla nascita è stata ricoverata in rianimazione per insufficienza respiratoria. All'età di un mese emorragia cerebrale.

All'età di 3 mesi Francesca è stata ricoverata presso centro specializzato per subire un intervento di derivazione ventricolo-peritoneale, conseguente all'insorgenza di idrocefalo post-emorragico.

All'età di 7 mesi, nel corso di ricovero per crisi convulsive è stata diagnosticata una Sindrome di West. Da allora la ragazza è in terapia con antiepilettici ma non ha più avuto crisi ricorrenti, un unico episodio due anni fa per il quale è stata ricoverata in ospedale.

Dalla risonanza magnetica encefalica effettuata nell'anno 1997 si evidenziano esiti di un pregresso intervento chirurgico per derivazione ventricolo-peritoneale, con posizionamento del catetere di derivazione ventricolare in corrispondenza del ventricolo laterale di sinistra, e la presenza di quadro malformativo complesso caratterizzato da un'ipoplasia-ipotrofia della porzione intermedia e posteriore del corpo calloso, e con conseguente disorganizzazione corticale sulla faccia mesiale del lobo parietale di entrambi i lati.

Si osserva inoltre un'alterazione del segnale della sostanza bianca, soprattutto in corrispondenza della regione parietale posteriore ed occipitale, in accordo con un quadro di leucomalacia. Lesioni con caratteristiche analoghe sono evidenti in corrispondenza dei nuclei talamici di entrambi i lati. Il ventricolo laterale di destra appare fortemente dilatato, anche se non configura un quadro di idrocefalo sotto tensione.

Si rileva inoltre un cospicuo spessore delle ossa della teca cranica, soprattutto sulla convessità, con possibile anomalia della fusione dei nuclei di ossificazione delle ossa della teca cranica, come dimostra la visualizzazione di suture anomale.

Problemi visivi

Deficit oculomotori, con un grado di inattenzione visiva medio-elevata e disprassia dello sguardo. Francesca ha bisogno di muovere il capo per indurre i movimenti oculari che le consentano di fissare un oggetto. La fissazione non è costante. Il danno della percezione visiva è da mettere in relazione alle sedi di lesione cerebrale già evidenziate dall'esame della risonanza magnetica.

Problemi ortopedici

Dalle radiografie effettuate nel 1998 si evidenzia scoliosi dorso-lombare destro convessa con rotazione dei metameri lombari sul loro asse, coxa valga bilaterale, sublussante a sinistra.

Problemi Motori

Dal punto di vista motorio Francesca presenta una tetraparesi spastica che funzionalmente comporta il non controllo antigravitario del capo e del tronco.

Gli arti superiori mantengono prevalentemente un atteggiamento in adduzione, sono flessi a livello dei gomiti, gli avambracci sono in pronazione, le mani sono chiuse a pugno; nonostante la fissità dell'atteggiamento è in grado di raggiungere un oggetto vicino se appoggiato ad un piano di lavoro e di toccarlo con l'indice, è in grado inoltre di azionare un pulsante posto in orizzontale.

Gli arti inferiori non sono utilizzati, non vi è attività minima da potere sfruttare negli spostamenti (Francesca non sta in piedi neanche sorretta) per cui deve essere sollevata e trasportata di peso.

Problemi di linguaggio

Presenta disartria, cioè difficoltà ad articolare le parole conseguente alla riduzione dei movimenti della bocca. Questo ostacolo fisico è però ben compensato in quanto la comunicazione verbale è comunque comprensibile da tutti anche se un po' lenta. Francesca ama parlare, e non ha difficoltà di approccio anche con le persone estranee.

Problemi cognitivi

In relazione alla problematica neurologica si evidenzia un ritardo cognitivo di grado medio che comporta una buona comprensione di richieste semplici e conseguente risposta, oltre che iniziativa autonoma nel porre questioni. Francesca ha grande senso dello humor per cui molto spesso ironizza sulle situazioni.

Protesi e ausili

Vista la complessità del quadro motorio si sono presi, già in passato, provvedimenti per facilitare la posizione seduta e per contenere la deformità del rachide; la scelta delle soluzioni si è orientata sempre più all'alta personalizzazione per potere garantire da un lato, secondo l'aspetto tecnico, le problematiche fisiche e dall'altro, secondo l'aspetto psicologico, la buona tolleranza ed il comfort.

Dopo visita ortopedica in seguito alla presenza di una deformità del rachide si individua la necessità del confezionamento di un corsetto da utilizzare per 5 mesi solo di notte, successivamente sia giorno che notte.

Il corsetto viene utilizzato da Ottobre '99 a Febbraio 2000 solo di notte poi fino a Dicembre 2000 nell'arco intero della giornata. Si evidenziano difficoltà da parte dei genitori a farlo indossare ed intolleranza da parte di Francesca. In accordo con l'ortopedico si stabilisce di provare ad utilizzare un sistema di postura personalizzato ricavato da calco in gesso e modellato in seguito in vetroresina con imbottitura in espanso. La funzione di questo sistema è di contenimento per la posizione seduta, di correzione per la scoliosi e di correzione per la tendenza alla sub-lussazione delle anche (si può regolare al momento della presa in calco di gesso, il grado di apertura delle anche).

Da Giugno '99 si inizia ad utilizzare il *sistema di postura personalizzato* (siège moulé) alternato al corsetto, poi da Dicembre 1999 viene utilizzato solo il sistema di postura.

Il primo sistema di postura presagomato fisso (non personalizzato) che viene utilizzato è il *Tumble-form* da Luglio '98 fino a Giugno '99.

Per limitare la sublussazione delle anche da Settembre '98 fino a Giugno '99 viene utilizzato il *tutore Swash* che consente di regolare il grado di abduzione delle anche in posizione seduta.

Dopo l'uso di *passettino e seggiolone* a partire da Settembre '99 si passa ad una *carrozzina manuale basculante* sulla quale viene inserito il sistema di postura. Il sistema di postura è fornito anche di poggiatesta causa la mancanza totale di controllo del capo, si sceglie il sistema di basculamento per facilitare ulteriormente il controllo del capo, utilizzando la forza di gravità.

Nel Maggio 2000 si rinnova il *sistema di postura personalizzato* (ad oggi ancora in uso).

Attualmente si evidenzia la necessità di rinnovare il sistema di postura personalizzato (poiché di misura ormai inadeguata) e di fornire Francesca di un'altra carrozzina più leggera e manovrabile da utilizzare in prevalenza negli spazi esterni.

3. CONTESTO

La famiglia di Francesca è costituita da mamma, papà e un fratellino di 4 anni.

L'abitazione è ubicata in una delle periferie della grande città, ricche di verde e ben servite dai trasporti pubblici e dai servizi territoriali. La famiglia abita al quarto piano di uno stabile di edilizia popolare (in affitto) dotato di ascensore. L'atrio di accesso all'ascensore è separato dal livello marciapiedi da uno scalino di soglia che porta al portico e poi da altri sette scalini. Questi ultimi rappresentano l'ostacolo principale, la barriera architettonica per la quale la famiglia si è rivolta al servizio. Il dislivello dei sette gradini non è superabile mediante rampa in quanto la percentuale di pendenza è superiore all'8%.

Il marciapiedi esterno è fornito di regolari scivoli per cui è possibile l'accesso al piano stradale e al box auto, che si trova nella via di fronte allo stabile.

L'appartamento in cui vive la famiglia è costituito da un'ampia entrata, tre camere, cucina e servizio.

Il papà lavora presso Ente pubblico, la mamma è casalinga, il fratellino frequenta la scuola materna. Francesca frequenta la prima media è seguita da un insegnante di sostegno.

La scuola occupa solo lo spazio del mattino, per questo motivo si è attivato l'intervento bisettimanale di una educatrice specializzata per programmare le attività del tempo libero. L'intervento ha dato risultati sicuramente positivi rispetto alla socializzazione e all'utilizzo di strutture pubbliche (vedi ad esempio la ludoteca, la biblioteca e la piscina) ma soprattutto ha coinvolto più attivamente i genitori.

Al termine dell'anno il supporto dell'educativa cesserà per lasciare il posto ad un intervento più mirato all'assistenza che dovrebbe ridurre in parte il carico sulla famiglia. A tal proposito è stata interpellata l'assistente sociale che individuerà le possibilità offerte e la persona più idonea.

Il nucleo familiare di cui fa parte Francesca è ben strutturato ed i loro componenti sono molto uniti. Due anni fa, dopo la nascita del fratellino, i genitori hanno attraversato un periodo di crisi, in particolare il papà che ha sempre avuto un rapporto esclusivo con Francesca, si era allontanato emotivamente rivolgendo la propria attenzione al nuovo arrivato. A causa di questo atteggiamento Francesca ha modificato radicalmente il suo modo di essere mostrandosi triste, soggetta a frequenti accessi di pianto, scarsamente tollerante alle diverse situazioni e poco interessata. Il suo stato di malessere ha avuto una ripercussione anche sul piano scolastico manifestandosi con la riduzione dei suoi spazi di interesse al punto da mandare in crisi l'insegnante di sostegno che da anni conosce e si occupa di Francesca e che con lei ha sempre avuto un ottimo rapporto.

In realtà il momento di crisi è stato scatenato dalla nascita del fratellino ed dal conseguente adattamento di tutto il nucleo, ma ha segnato anche una maggiore presa di coscienza da parte della ragazza di fronte alla sua situazione che si sta trasformando sia dal punto di vista fisico che psicologico.

Il periodo di crisi si è superato proprio grazie all'unione del gruppo e alla volontà di costruire intorno a Francesca e per se stessi un ambiente sereno e ricco di stimoli, un ambiente vitale.

La famiglia di Francesca non si è mai isolata anzi ha la spinta per inserirsi bene nella comunità che la circonda, la ragazza stessa ricerca attivamente i contatti con le persone, mostra curiosità e interesse ponendo domande e ironizzando sulle situazioni.

Nel contesto si evidenziano:

- Situazione familiare coinvolgente, affidabile, non problematica sia dal punto di vista dei rapporti interpersonali che dal punto di vista sociale
- Presenza di forti motivazioni ed incentivi all'individuazione e soluzione dei problemi quotidiani e non
- Buone possibilità di superamento delle barriere poste dall'ambiente.

Rispetto alla situazione familiare ho già descritto le caratteristiche di questa famiglia che è autonoma, che ha un approccio positivo, che si pone in una dimensione sicuramente dinamica. Ne deriva come l'intero gruppo sia fortemente incentivato e motivato ad accogliere nuovi suggerimenti e ad adattarsi.

Per quanto riguarda le possibilità di superamento delle barriere poste dall'ambiente dopo sopralluogo tecnico (architetto del Comune) è stato interpellato l'amministratore dello stabile che ha confermato la possibilità di superamento del dislivello dei sette gradini con l'installazione di una piattaforma montascale inserita all'entrata principale, in quanto non vi sono problemi di spazio né la sua installazione comporterebbe lavori di adeguamento. Lo spazioso porticato coperto protegge gli scalini da agenti atmosferici. Lo scalino di soglia è facilmente superabile inclinando lievemente la carrozzina.

L'ambiente umano che circonda Francesca è favorevole, poiché è stato costruito con gradualità dai familiari, dagli educatori e dalla stessa ragazza. La presenza di Francesca è vissuta come una presenza carica di umanità e di simpatia (Francesca è molto conosciuta nel suo quartiere, viene spesso fermata per strada, riconosciuta e salutata affettuosamente in particolare dai bambini). La sua disabilità rientra in una dimensione normale, è accettata senza pregiudizi e passa in secondo piano. La sua vita quotidiana non è caricata di tensioni psicologiche, ma di difficoltà pratiche alla risoluzione delle quali partecipa sdrammatizzando con un pizzico di ironia e coinvolgendo le persona che la circondano.

4. CONTATTO INIZIALE

Francesca è sempre stata in carico al servizio pubblico, prima presso un'altra Azienda Sanitaria e poi da circa sei anni presso l'Azienda di cui faccio parte. Come già riportato precedentemente la famiglia si è avvicinata con gradualità ai problemi legati alla patologia ed ha imparato a convivere dimostrando un alto grado di collaborazione.

Francesca partecipa attivamente, in relazione al livello di comprensione, si sente comunque coinvolta ed è in grado di dare indicazioni, spesso fantasiose, rispetto alle soluzioni proposte.

Si tratta quindi di un contatto iniziato anni fa che procede con evoluzione, all'interno del quale si inserisce la richiesta, proveniente con maggiore forza dalla mamma, di soluzione per l'accessibilità esterna all'abitazione.

La motivazione è legata da un lato alla maggiore esigenza di uscire da parte della ragazza e della mamma, dall'altro all'ostacolo rappresentato dall'aumento di peso e lunghezza delle strutture scheletriche (leve). La situazione non consente più il trasporto a braccia utilizzato sinora, che oltre a non garantire sicurezza e comfort crea problematiche fisiche ai familiari che quotidianamente lo gestiscono.

La richiesta è stata espressa all'interno di uno degli incontri periodici organizzati dalla neuropsichiatra infantile e da me. Alla richiesta ha fatto seguito un mio sopralluogo, in qualità di tecnico della riabilitazione, successivi interventi di verifica tecnica da parte dell'assistente sociale e di un architetto del Comune. Sono stati interpellati inoltre il tecnico ortopedico e l'amministratore dello stabile.

L'individuazione di ausili non rappresenta una novità per Francesca e per la sua famiglia, ma per la prima volta si pensa ad una soluzione ambientale principalmente esterna che segna la crescita, l'evoluzione di una disabilità che pur essendo tale ha aspetti evolutivi in senso positivo. L'aspetto evolutivo è sottolineato dal passaggio degli interventi e degli ausili da applicare sulla persona agli interventi che mirano invece alle strutture sociali per :

- ❑ Creare l'accessibilità architettonica attraverso l'eliminazione delle barriere architettoniche
- ❑ Promuovere una maturazione culturale della società per favorire l'accettazione della persona disabile.

Sinora l'intervento riabilitativo si è occupato di adattare la persona all'ambiente, attraverso l'utilizzo di opportuni ausili tecnici, ora si tratta anche di adattare l'ambiente alle necessità della persona prevenendo ed eliminando barriere architettoniche o urbanistiche che impedirebbero o limiterebbero l'attività.

L'ambiente è costituito dall'insieme degli spazi in cui Francesca si trova a muoversi nella vita quotidiana quindi la totalità degli spazi domestici, urbani e naturali.

Lo spazio per il quale si manifesta la richiesta è lo spazio urbano che determina il raggiungimento della sicurezza nel manifestarsi agli altri e soprattutto il desiderio di condivisione. Atteggiamento positivo se si pensa alla reazione più comune di chiusura in sé e di sfuggenza ai rapporti sociali.

Questo nucleo familiare possiede una propria capacità di accettazione, motivazione e positività, caratteristiche che sono state incentivate nel rapporto con gli operatori del servizio pubblico, consentendo un lavoro di collaborazione e condivisione in un dialogo interdisciplinare.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

Come riportato nei capitoli precedenti il progetto ha preso spunto dalla richiesta specifica rispetto al mantenimento dei rapporti sociali ed alla vita comunitaria già attivi, che rischiavano di ridursi o addirittura annullarsi per la presenza di un ostacolo architettonico. Della richiesta si è fatta portavoce la mamma, ma attraverso lei è arrivata la richiesta di Francesca. Quindi l'obiettivo principale del progetto è evitare l'isolamento fisico a cui velocemente e facilmente fa seguito quello psicologico, o meglio mantenere una situazione positiva che rischia di precipitare a causa del cambiamento della struttura fisica della persona disabile e alla conseguente maggiore incidenza delle barriere architettoniche. A questo obiettivo principale si sono associati altri obiettivi fortemente intrecciati con il principale ed altri meno, comunque tutti scaturiti dall'analisi della situazione.

Accesso all'abitazione

L'obiettivo è rivolto alla ricerca della soluzione più efficace e più facilmente gestibile anche dal singolo accompagnatore. La scelta dell'ausilio adeguato a questo obiettivo non è stata semplice, in quanto esistevano varie alternative. Sono state esaminate e descritte altre due soluzioni che probabilmente avrebbero offerto altri vantaggi, ma la scelta della famiglia, sulla base delle proprie esigenze è ricaduta su un montascale fisso. Gli operatori del Centro di Riabilitazione insieme alle Aziende fornitrici, hanno contribuito a dare le informazioni utili, sulle quali l'utente ha operato la propria scelta.

Ausili per l'igiene personale

Gli obiettivi identificati sono:

- ❑ *Posizionamento sul WC* (identificando una struttura idonea che sostenga la ragazza quando è seduta sulla tazza)
- ❑ *Posizionamento nella vasca da bagno* con utilizzo di un seggiolino adeguato, per avere la possibilità di lavarsi completamente, riducendo lo sforzo di chi assiste sia per posizionare che per togliere la ragazza (attualmente il peso di Francesca è di Kg. 43 per un'altezza di cm 152); è necessario quindi trovare una soluzione che garantisca il massimo comfort per Francesca, maggiore agilità e minor sforzo per i famigliari.

Sistema di postura

L'obiettivo è sostenere e contenere il tronco ed il bacino per prevenire e contenere le deformità muscolo-scheletriche, per facilitare il movimento residuo, per facilitare la socializzazione, per risolvere i problemi di assistenza e trasporto.

Carrozzina

L'obiettivo è individuare una carrozzina più leggera di quella attualmente utilizzata, pieghevole, maggiormente gestibile negli spostamenti esterni. La carrozzina attualmente in uso è una OFF CAR modello ANTARES con sistema basculante prescritta nel 1998, ancora utilizzata poiché ha misure adeguate, ma a breve non potrà più essere utilizzata.

In questa fase transitoria l'attuale carrozzina verrà utilizzata in casa e quella nuova per gli spostamenti esterni e a scuola.

In assenza degli interventi descritti le attività della vita quotidiana di Francesca e dell'intera famiglia sarebbero state fortemente limitate per la difficoltà di accesso all'abitazione. In particolare, venendo a mancare la presenza continuativa del papà, la mamma da sola, avrebbe rinunciato ad uscire di casa, isolandosi e perdendo i contatti sociali, costruiti nel tempo. Rispetto alle soluzioni proposte l'obiettivo è stato quello di sollevare il più possibile i genitori dall'impegno fisico del trasporto e spostamento di Francesca.

Insieme agli ausili sono state date indicazioni di tipo ergonomico per salvaguardare i distretti articolari e muscolari di chi effettua l'assistenza.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

La scelta di un ausilio e la sua personalizzazione, l'addestramento corretto all'uso da parte della persona o dei famigliari che si occupano dell'assistenza, la verifica a posteriori dell'utilità dell'ausilio e soprattutto la rispondenza alle esigenze dell'utente fanno parte di un processo che si integra da subito nella formulazione del progetto riabilitativo. L'equipe del Centro di Riabilitazione che, in questo caso, è anche la sede presso cui viene formulata la prescrizione dell'ausilio si è occupata di tutte le fasi che compongono l'acquisizione di un ausilio.

6.1 Primo Intervento: accessibilità all'abitazione

Si tratta di superare un dislivello di poco più di un metro utilizzando un sistema comodo, semplice, che non implichi sforzi fisici da parte della ragazza e degli accompagnatori.

Secondo quanto indicato dal Decreto del Ministero dei Lavori Pubblici n.236 del 14/08/89, l'ostacolo rappresentato dal dislivello dei sette gradini che portano al vano ascensore non è superabile con l'installazione di una rampa in quanto lo spazio disponibile non è sufficiente a garantire una pendenza accettabile (come indicato nella relazione dell'architetto del Comune che ha effettuato il sopralluogo); per non superare la pendenza dell'8% occorrerebbe una rampa con uno sviluppo di almeno 12,5 metri.

La soluzione verso la quale ci si è orientati prevede l'installazione di un *apparecchio di sollevamento*. Sono state proposte e prese in esame tre soluzioni, due con installazione di montascale fissi ed una con utilizzo di montascale mobile. La scelta finale è ricaduta sulla piattaforma elevatrice.

Soluzione n. 1

Applicazione di una *piattaforma elevatrice* con guida verticale. Si è pensato a questa soluzione in quanto a fianco dei gradini, quindi sempre all'entrata principale, vi è un *muretto di cm.107 di altezza*, con ringhiera, che forma uno spazio rialzato dal piano di entrata.

Lo spazio è interamente coperto e costituisce un portico. Avvicinandosi al muretto ed aprendo una parte di ringhiera a cancelletto è possibile applicare una piattaforma elevatrice totalmente indipendente, comoda ed accessibile che non modifica l'accessibilità né la sicurezza dei condomini dello stabile.

Per l'installazione non sono necessarie particolari opere murarie in quanto, pur trattandosi di una soluzione simile all'ascensore, non è necessaria l'apposita sala macchine mentre invece è necessaria una fossa con profondità di mm. 215. Per quanto riguarda gli svantaggi, questi sono rappresentati dai limiti di corsa e di velocità, nonché dai limiti dati dal comando uomo presente.

Soluzione n.2

Applicazione di un *servo scala rettilineo a pedana* per carrozzina (con guida obliqua).

Il montascale fisso fa parte di quegli apparecchi di sollevamento che sfruttano le scale stesse. Si tratta di una vera e propria installazione che consente al disabile o comunque ai suoi assistenti una completa autonomia. La pedana si sposta in modo obliquo parallelamente al percorso dei gradini. Sulla pedana trova posto la carrozzina che viene fissata con i freni. Può essere azionata direttamente dalla persona in carrozzina con una chiave oppure una pulsantiera. L'impianto prevede che i sistemi di comando siano posti anche alle due estremità della corsa in modo da potere richiamare la piattaforma in alto o in basso sulla base della necessità. L'impianto generalmente è dotato di due sistemi di sicurezza:

- Blocco in salita e discesa quando la pedana incontra un ostacolo, attraverso un sensore a fotocellula
- Blocco dello sganciamento della pedana dalla rotaia in caso di guasto.

La piattaforma, quando non utilizzata, può essere ribaltata per diminuire l'ingombro garantendo quindi a tutti un comodo accesso.

La sua installazione all'entrata principale, sulle scale utilizzate da tutti i condomini, è possibile in quanto la larghezza dei pianerottoli alla partenza ed all'arrivo delle scale sono sufficienti allo spazio di atterraggio della pedana, nel caso specifico si presenta però un problema: lo spazio sul pianerottolo all'arrivo delle scale sarebbe sufficiente per accogliere la pedana, 1450 mm rispetto ai 1430 richiesti,

ma questo spazio è interrotto dalla presenza di una porta in vetro che potrebbe essere rimossa. Questa porta è l'unica chiusura all'esterno dello stabile, la sua rimozione creerebbe quindi problemi di sicurezza. Andrebbe quindi modificata o sostituita.

Altro problema evidenziato, rispetto al caso preso in esame, è la possibilità di attacco del sistema: sul lato destro della scala è presente un muro molto basso mentre sul lato sinistro vi è una ringhiera con un solo piantone portante posto centralmente. Dietro la ringhiera vi è una parete a vetro con infissi in alluminio. I due lati della scala non presentano quindi possibilità di ancoraggi sicuri.

La ditta produttrice di questo ausilio fornisce un modello autoportante (con possibilità quindi di ancoraggio direttamente sulle scale). La larghezza delle scale è superiore al metro può accogliere quindi la pedana che nel momento di non utilizzo viene ribaltata occupando uno spazio di 40 cm (si riduce quindi l'ingombro). Questa soluzione è altamente versatile in quanto adattabile a quasi tutti i tipi di scale, richiede un numero limitato di opere murarie e tempo minimo di installazione, è utilizzabile da chiunque e garantisce un'elevata sicurezza nell'uso. Per quanto riguarda gli svantaggi rispetto alla piattaforma elevatrice, che garantisce la totale indipendenza, tende a restringere il vano scala ed il suo utilizzo, ma generalmente ciò non costituisce un problema, possono esserci invece dei problemi da parte dei condomini rispetto all'estetica.

Soluzione n.3

Montascale mobile a cingoli. Esso:

- può essere utilizzato e portato quasi ovunque
- è autonomo, cioè non è legato a prese di corrente o altra fonte di energia fissa
- può, nella maggiore parte dei casi essere usato sul bagnato
- è in grado di superare quasi tutti i tipi di scale
- è in grado di superare una notevole pendenza (35%)
- si blocca in modo autonomo sulle scale nel caso di necessità di fermata
- lo si può ottenere in prestito d'uso
- non dà nessun ingombro fisso sulla scala
- è facilmente smontabile e trasportabile.

Per quanto riguarda gli svantaggi, il suo uso dipende da un'altra persona che deve essere ben addegnata a agganciare e sganciare la carrozzina, manovrare i comandi per la salita e la discesa, smontare e riporre all'interno dell'auto nel caso di spostamenti. Inoltre, le carrozzine a telaio fisso mal si adattano a questo tipo di montascale. Nel caso che la carrozzina sia dotata di ruotine da ascensore, queste spesso sono di ingombro e devono essere tolte, oppure riuscendo ad adattarsi al montascale, ostacolano la salita sui gradini quando si è abituati, nella marcia normale, a tenerle rasenti al suolo.

Nel caso specifico, la presenza della porta a vetri in cima alle scale rappresenta un ostacolo per gli spazi necessari alle manovre di aggancio e sgancio della carrozzina al cingolo.

Attualmente l'A.S.L. non ha a disposizione un montascale e si è in attesa di un bando per l'assegnazione della fornitura ad una Ditta.

Soluzione scelta

Rispetto alle tre soluzioni presentate, tutte attuabili per gli spazi a disposizione e per le caratteristiche ambientali (anche se con qualche problema di adattamento), la famiglia si è orientata verso la piattaforma elevatrice poiché presenta:

- la possibilità di utilizzo più semplice, immediata e comoda per chiunque
- la completa autonomia
- l'assenza di particolari adeguamenti e/o ingombro delle strutture comuni dello stabile in cui risiedono (l'unica opera sulle strutture dello stabile è rappresentata dall'apertura di una minima parte dell'inferriata che protegge il piano rialzato del portico).

Ausilio	Adattamento Strutture	Indipendenza	Comodità'	Gestione Assistente
Piattaforma elevatrice	Minimo	Massima	Massima	Nessuna difficoltà
Servo scala	Minimo	Media	Media	Media difficoltà
Montascale mobile	Nessuno	Nessuna	Ridotta	Complessa

6.2 Secondo intervento: ausili per l'igiene personale

Per il problema del posizionamento sul WC, la soluzione scelta è una *sedia WC con ruote*. Utilizzando questo ausilio è possibile sistemare la ragazza sulla sedia già in camera da letto effettuando lo spostamento dal letto (spostamento più confortevole e sicuro rispetto a quello che si può effettuare dalla carrozzina al WC), quindi trasportarla in bagno posizionando la poltroncina sulla tazza del WC. La mamma già attualmente non porta in bagno la ragazza con la carrozzina, anche se lo spazio di avvicinamento laterale alla tazza WC è sufficiente; preferisce invece preparare Francesca e poi trasportarla in braccio direttamente sul WC.

Per quanto riguarda *l'uso della vasca da bagno* si era pensato inizialmente ad una parziale ristrutturazione dell'ambiente bagno, ma nonostante la presenza di spazi adeguati per sostituire la vasca con un piatto doccia che oltre ad eliminare il problema dello scavalco del bordo della vasca avrebbe ampliato lo spazio di rotazione della carrozzina, il lavoro di ristrutturazione non rappresentava una soluzione definitiva in quanto l'appartamento è in affitto e la famiglia non era intenzionata ad acquistare. La famiglia inoltre non aveva risorse economiche tali da consentire un anticipo di spesa per la ristrutturazione.

Ci si è indirizzati allora all'individuazione di un sollevatore per vasca da bagno con alette laterali per il tronco e poggiatesta che consenta una posizione seduta contenuta, eviti lo sforzo fisico dei familiari, ormai impossibile, per appoggiare Francesca sul fondo della vasca e soprattutto per portarla fuori dalla vasca.

La mamma utilizza già un sistema casalingo che prevede l'uso di una vecchia vaschetta di plastica (quella da bebè) come fosse un seggiolino, per cui Francesca viene appoggiata a questa vaschetta, e lavata dalla mamma che con una mano la sostiene.

Si evidenzia come sia importante offrire opportunità, nuove soluzioni, ma sempre in accordo alle abitudini, alle scelte familiari per non rischiare di vedere vanificare l'efficacia dell'uso di un ausilio imposto e quindi non accettato.

6.3 Terzo intervento: sistema di postura

La definizione cinesiologica della stazione seduta fisiologica, secondo alcuni autori quali Boccardi è la seguente: *tronco eretto, in appoggio con i piedi e con la faccia posteriore delle cosce* (Boccardi e Lissoni 1978).

La definizione determina che il capo, il tronco, le gambe e gli arti superiori siano verticali, le cosce e i piedi orizzontali, l'altezza dell'appoggio delle cosce è data dalla lunghezza del segmento gamba-piede. Le articolazioni del rachide, degli arti superiori e la tibio-tarsica sono in posizione 0; l'anca ed il ginocchio sono flessi a 90°. La base d'appoggio è delimitata dalle linee che uniscono le punte dei piedi, i margini laterali dei piedi e delle cosce, le zone posteriori in appoggio corrispondono alle tuberosità ischiatiche. Il centro di gravità rispetto al corpo ed alla stazione eretta è spostato in alto-avanti mentre rispetto allo spazio in basso dietro. E' pertanto vicino alla base d'appoggio, ma la linea di gravità è piuttosto vicina al margine posteriore della base stessa. *Circa metà del peso corporeo è sopportata dall'8% della superficie d'appoggio, in corrispondenza degli ischi* (Boccardi e Lissoni 1978).

In questa posizione teorica il lavoro muscolare è molto modesto. Corrisponde a quello della stazione eretta per quanto riguarda capo, tronco, arti superiori e anca. Il peso degli arti inferiori viene distribuito sugli appoggi della coscia e del piede e non richiede interventi muscolari.

Nonostante questo lavoro sia poco impegnativo dal punto di vista quantitativo, lo è dal punto di vista qualitativo in quanto comporta continue correzioni a tutti i livelli: inoltre la linea di gravità è spostata nettamente in dietro. Lo sforzo necessario al mantenimento della posizione è più intenso ogni volta che il soggetto si allontana dalla posizione di minimo sforzo, vale a dire quando la proiezione del centro di gravità non passa più vicino al centro della base d'appoggio, senza che pertanto ci sia un reale squilibrio e un rischio di caduta. Se la posizione seduta fisiologica richiede tali presupposti si comprende la complessità delle problematiche che sorgono nell'individuare una postura seduta confortevole ed efficace per i bambini con gravi disturbi neuromotori per i quali i mezzi tecnici devono supplire attività minime o inesistenti.

Tenendo conto della complessità del quadro è stato identificato un *sistema di postura ad alta personalizzazione sagomato su calco in gesso*, di una tipologia già utilizzata con buoni risultati e soprattutto ben accettata da Francesca e dai suoi famigliari. Si tratta del terzo rinnovo, il che già di per sé ne garantisce l'affidabilità. Il sistema di postura scelto è su misura per offrire:

- massimo contenimento delle problematiche muscolo-scheletriche
- controllo posturale
- estrema versatilità (può essere infatti posizionato su strutture diverse come la carrozzina, il seggiolone, una semplice sedia, il sedile dell'auto in quanto ha una base rigida rettangolare alla quale sono fissate delle cinture in velcro che garantiscono l'ancoraggio su superfici diverse e due maniglie che favoriscono il trasporto del sistema di postura con utente).

Questo sistema è stato già ampiamente collaudato e garantisce la massima anatomicità individuale insieme al migliore controllo della postura. La sua *durata* è di un anno e mezzo circa; il tempo previsto per la sua fornitura è di un mese circa, considerando la presa del calco in gesso, la lavorazione del guscio, la rifinitura, e i tempi per la prescrizione ed autorizzazione ASL.

Svantaggi: per sistemare Francesca sul sistema di postura è necessario sollevarla, la mamma è in grado di effettuare da sola lo spostamento, ma bisognerà prevedere un'altra soluzione per il futuro (al momento la proposta di un sollevatore mobile non è stata presa in considerazione).

Un altro svantaggio è rappresentato dalla posizione fissa e scomoda che è necessario fare assumere alla ragazza per potere prendere il calco in gesso, Francesca si è dimostrata, per fortuna, sempre molto paziente e tollerante.

Altro svantaggio è rappresentato dalla durata ridotta dell'ausilio che, essendo su misura, deve essere sostituito frequentemente. Attualmente il picco di crescita massimo è stato raggiunto e quindi le variazioni di statura sono ridotte, ma l'evoluzione della scoliosi comporta comunque un adattamento alle nuove forme. Il guscio per la seduta rappresenta un buon compromesso rispetto al corsetto, in quanto risolve con un solo ausilio il problema della seduta e del contenimento della curva scoliotica. Inoltre Francesca lo tollera bene, non si lamenta, anzi lo richiede.

Il sistema di postura, visto lo scarso controllo autonomo antigravitario, prevede un'inclinazione di circa 10° e un poggiatesta regolabile in altezza ed inclinazione. L'apertura data alle anche consente di correggerne la tendenza alla sublussazione causa sfuggenza dei tetti acetabolari. E' dotato di cintura di ancoraggio a 45°.

La struttura che accoglie separatamente i due arti inferiori evita lo scivolamento in avanti, garantisce quindi il posizionamento corretto del bacino (il grosso vantaggio di questo sistema di postura è che una volta alloggiata bene la ragazza si può essere sicuri del mantenimento della posizione corretta, poiché non possono verificarsi spostamenti o scivolamenti).

L'imbottitura è confortevole, ma in particolare, nel periodo estivo limita il passaggio d'aria. A questo inconveniente purtroppo non c'è rimedio in quanto tutti i materiali di rivestimento, per quanto all'avanguardia, presentano lo stesso problema. Una soluzione casalinga è rappresentata dall'utilizzo di un telo di rivestimento in cotone.

La struttura altamente personalizzata, proprio perché su misura, crea qualche problema rispetto ai vestiti, in particolare in inverno, con i vestiti più spessi è più difficile il posizionamento.

Nonostante gli svantaggi elencati bisogna tenere conto della complessità del caso e della molteplicità delle sue problematiche per le quali questo sistema, rapportato ad altri sistemi meno personalizzabili, rappresenta l'unica soluzione, almeno allo stato attuale.

6.4 Quarto intervento: carrozzina

La dotazione di una *carrozzina più leggera* ma soprattutto *più maneggevole*, e pieghevole si sposa con l'esigenza di un maggiore utilizzo in ambienti esterni. La fornitura si è presentata indispensabile in un primo momento in cui si era optato per l'utilizzo di un montascale mobile a cingoli in quanto non compatibile con una carrozzina a telaio fisso.

La famiglia va tutti gli anni in vacanza al mare nel periodo estivo: risulterebbe pertanto scomodo trasportare la carrozzina in dotazione, che ha caratteristiche valide per il buon posizionamento posturale ma è sicuramente pesante ed anche una volta piegata occupa molto spazio.

La vacanza estiva, che comporta il viaggio e gli spostamenti sul luogo di villeggiatura (passeggiata, avvicinamento alla spiaggia ecc.), rappresenta l'evento annuale irrinunciabile per questa famiglia; ma anche le uscite, in particolare nel periodo estivo, in città, facilitate dall'intervento dell'educatrice, sono diventate un'esigenza vitale per tutta la famiglia. Rispetto all'attuale carrozzina che ha caratteristiche posturali ottimali quella evidenziata presenta maggiori indicazioni al trasporto, minori ingombri e maggiore facilità nelle operazioni di spostamento, apertura e chiusura.

Naturalmente la nuova carrozzina è compatibile con le dimensioni della ragazza, con le dimensioni del sistema di postura (che viene posizionato sulla carrozzina) e con le dimensioni dell'ascensore dell'abitazione.

La ricerca dell'ausilio più idoneo si è rivolta agli elementi sopra indicati. I tempi per avere la fornitura dell'ausilio sono legati ai tempi di attesa della ditta produttrice. Dal momento che si tratta di prodotto di importazione, il tempo previsto è di due mesi.

7. RELAZIONE TECNICA

7.1 Piattaforma elevatrice

Si tratta di un impianto a movimento verticale. La velocità è di 6 metri al minuto, la corsa permessa in Italia è "di norma" non superiore a 4mt. Il "di norma" lascia la possibilità di superare la barriera architettonica anche per altezze superiori a 4m, quando si tratta del primo dislivello utile. E' installabile sia all'interno che all'esterno ed è per questo indicata, in particolare nelle ristrutturazioni o come nel caso preso in esame, in situazioni che necessitano di assistenza. E' dotata di comandi ai piani e a bordo di tipo uomo presente, di pulsante di allarme, di citofono di emergenza, di doppia possibilità di manovra di emergenza in caso di mancanza di corrente. Le protezioni ai due piani sono obbligatorie e le porte di piano devono essere munite di serratura omologata. L'alimentazione è elettrica di rete.

La piattaforma elevatrice è stata scelta poiché garantisce il massimo comfort con il minimo sforzo. Non è necessario un addestramento particolare in quanto i comandi, per la loro semplicità, sono utilizzabili anche dalla stessa Francesca. L'installazione è a cura della stessa Ditta fornitrice così come la manutenzione. Per quanto riguarda il training è sufficiente una prova ad installazione terminata con la Ditta fornitrice per individuare i comandi e la loro funzione. Il follow up prevede un'eventuale revisione al momento del cambio della carrozzina o del sistema di postura per valutarne la permanenza funzionale.

Specifiche

- Piattaforma elevatrice verticale, due fermate con corsa fino a 1.600 mm
- Modello A20 Corsa maggiorata
- Marchio VIMEC
- Classificazione ISO: 183006 Piattaforme elevatrici e pedane elevatrici per carrozzine

7.2 Poltroncina per WC

Si tratta di una sedia a comoda con ruote che può essere utilizzata come supporto per il WC. L'altezza da terra consente di sistemarla al di sopra della tazza WC. Il telaio è in acciaio cromato. Il sedile e lo schienale sono imbottiti in similpelle lavabile. Le ruote, piroettanti, sono in materiale plastico, favoriscono la pulizia e lo scorrimento. Le ruote posteriori sono corredate con un freno di bloccaggio a piede. Fornita di poggipiedi singoli estraibili. Ruote da 5" di diametro. Le dimensioni ridotte di questo ausilio consentono un ampio utilizzo in ambienti ristretti, i supporti di cui è dotata la seduta consentono inoltre un posizionamento stabile della ragazza consolidato dall'inserimento di cuscinetti di spinta per il tronco (aggiuntivi). La luce della porta del bagno è di cm.70. L'ausilio indicato vi passa agevolmente.

Specifiche

- Modello 10/153
- Marchio MECC SAN
- Classificazione ISO 12.21.03.003

Dimensioni globali

- Larghezza totale cm.56
- Altezza totale cm.95
- Lunghezza totale cm.80
- Peso Kg.12

Dimensioni del sistema di postura

- Altezza seduta cm.50
- Larghezza sedile cm.45
- Profondità sedile cm.45
- Altezza schienale cm.50
- Altezza braccioli (dalla seduta) cm.23
- La portata massima della carrozzina è di 90 chili.

7.3 Sollevatore per vasca da bagno

Per risolvere il problema del mettere e togliere dalla vasca da bagno si è pensato ad un sollevatore per vasca da bagno a batteria ricaricabile con schienale reclinabile a 35° con alette di sostegno per il tronco e appoggiatesta.

Specifiche

- Modello AQUATEC FORTUNA SPECIAL
- Marchio SUNRISE-MEDICAL
- Classificazione ISO 12.36.03.006
- Riconducibilità per omogeneità funzionale al codice Nomenclatore Tariffario 22.41.001 (sollevamento elettrico)

Caratteristiche tecniche:

- Altezza massima di seduta raggiungibile mm.420
- Altezza minima di seduta raggiungibile mm. 70
- Altezza totale(compreso lo schienale) mm.1050
- Altezza poggiatesta (regolabile di cm.10 in altezza) mm.250
- Larghezza seduta senza prolunghe laterali mm.380
- Larghezza seduta con prolunghe laterali mm.700
- Profondità di seduta mm.460
- Ingombro totale in lunghezza da 730 a 880 mm.
- Larghezza schienale con alette laterali mm.700
- Altezza schienale mm.613
- La batteria permette sino a 10 sollevamenti massimo
- Peso totale senza batterie Kg.16
- Peso della batteria Kg.1,4
- Portata Kg.120
- Tempo necessario per una salita completa 34 sec. circa (con un carico di Kg.80)
- Tempo necessario per una discesa completa 26 sec.circa (con un carico di Kg.80)

Il sollevatore ha un sistema di sicurezza per cui quando si accende la spia rossa, la batteria deve essere ricaricata e quindi non permette una discesa del sollevatore. In questa condizione è però ancora possibile una salita completa.

7.4 Sistema di postura (siège moule)

Si tratta di un seggiolino modellato sul corpo del bambino attraverso la realizzazione di un calco in gesso. Questo sistema di postura permette di mantenere il bacino in posizione corretta determinando un raddrizzamento automatico del tronco, nel caso in cui esista qualche reazione antigravitaria. Il sedile modellato assicura anche una buona stabilizzazione del tronco e permette un migliore utilizzo degli arti superiori. Si può parlare di un seggiolino *attivo* nelle situazioni in cui il bambino deve reagire attivamente contro la gravità mentre è fissato solo a livello del bacino e delle cosce, e di un seggiolino *passivo* nei casi in cui il bambino prenda appoggio con tutte le parti del corpo, ovvero dove il seggiolino comporta un appoggio a livello del tronco e delle scapole e anche di appoggiatesta (nel caso di Francesca si tratta della seconda soluzione).

Per quanto riguarda le modalità di realizzazione della *siège* viene confezionato un calco in gesso sul quale è costruito il guscio in materiale plastico (vetroresina). Per la presa del calco è necessario mettere il bambino in posizione prona con il tronco orizzontale in appoggio toracico su dei cuscini semi-rigidi che fungono da sostegno, le anche flesse a 90° circa, i piedi liberi, solitamente al di fuori del bordo del tavolo di lavoro. Gli arti superiori sono lievemente abdotti ed abbracciano i cuscini che costituiscono il sostegno per il tronco, il capo è appoggiato ai cuscini lievemente ruotato (si valuta su quale lato è preferibile farlo ruotare valutando le reazioni che si manifestano a livello del tronco, o meglio mantenerlo allineato con appoggio sulla fronte, per avere una posizione simmetrica).

Questa modalità è stata ideata, sperimentata e divulgata in questi ultimi anni dal fisioterapista francese *Le Metayèr* e si basa sulla possibilità di utilizzare il decubito prono che consente un buon

allungamento dei distretti corporei interessati, assicura più precisione nella gestione della posizione seduta e maggiore controllo da parte degli operatori in particolare quando il bambino diventa impaziente. Questo sistema consente una stretta collaborazione tra medico, fisioterapista e tecnico ortopedico.

Alla realizzazione del calco partecipano attivamente tutte le figure indicate ed è quindi possibile concordare ed applicare le correzioni utili valutando le reazioni del bambino. Il posizionamento del bacino ad esempio si ottiene con cambiamenti di orientamento delle cosce impressi da movimenti delle gambe. Le cosce possono essere più o meno flesse in rapporto al bacino, oppure più o meno abdotte, per assicurare la copertura delle teste femorali nel caso di Francesca si è data maggiore apertura all'anca sinistra per il rischio di sub-lussazione, l'apertura data tiene conto della larghezza totale della base della siege che non deve superare i 40 centimetri (la base della siege è di cm 37 di larghezza e cm.38 di profondità), in caso contrario non potrebbe entrare nella carrozzina. Individuata la posizione ottimale si passa all'applicazione delle bende gessate che vengono applicate in alto arrivando oltre le scapole ed in basso fino al cavo popliteo. All'indurimento del gesso la ragazza viene tolta dal guscio.

In seguito si eseguiranno una o più prove del guscio in resina, non ancora rivestito, per valutare le lunghezze ed eseguire direttamente tutte le modifiche, nel caso di Francesca si è mantenuto lo schienale del guscio alto, poco al di sotto delle scapole per contenere lo scarso controllo antigravitarario ma nello stesso tempo non ridurre i movimenti degli arti superiori. Come lavorazione finale si passa al rivestimento in espanso, del quale si sceglie lo spessore sulla base delle esigenze (per Francesca lo spessore scelto è di 5 millimetri) e alla sistemazione del sistema di postura su una tavoletta rigida rivestita di tessuto antiscivolo, con maniglie nella parte superiore utili al sollevamento ed allo spostamento, e cinture per fissaggio in velcro.

La *siège* può essere posizionata sulla tavoletta ad inclinazioni diverse in base alle possibilità di controllo antigravitarario del bambino. Nel caso di Francesca l'inclinazione data è di 10°, questa inclinazione fissa sostituisce quella mobile data dalla carrozzina con sistema basculante. All'ausilio è stata applicata una cintura pelvica per stabilizzare meglio il bacino. Inoltre è stato applicato, al sistema di postura, un poggiatesta la cui caratteristica è quella di avere due elementi di supporto a livello sub-occipitale collegati ad una barra a T sulla quale sono stati applicati componenti di controllo, a livello occipitale bilateralmente, con superficie ampia che consente il contenimento antero-posteriore e laterale del capo senza condizionarne il movimento, il poggiatesta è regolabile in altezza, inclinazione e spostamento antero-posteriore. Per quanto riguarda la prescrizione, l'ausilio viene ricondotto alle indicazioni del nomenclatore tariffario e per questo coperto per l'intera spesa dall'A.S.L. Gli ausili di postura modulari personalizzabili, come da nomenclatore tariffario, si possono prescrivere a soggetti affetti da disabilità grave, secondaria a menomazioni motorie che determinano una importante insufficienza posturale. Sono composti da:

- *Basi di sostegno*, ossia da strutture di supporto appositamente predisposte per sostenere il sistema posturale e gli aggiuntivi si dividono in base da interno o da esterno. I sistemi di postura possono essere applicati anche su un normale ausilio per la mobilità come la carrozzina.
- *Sistemi posturali*, realizzati con elementi predisposti personalizzabili o con elementi su misura in materiale sintetico modellato su calco negativo/positivo.

Questi ultimi possono essere classificati in rapporto alla regione corporea che sostengono:

- unità posturale per bacino
- unità posturale per il tronco/bacino
- unità posturale per il capo
- unità posturale per arto superiore
- unità posturale per arto inferiore

La prescrizione è così Formulata: *guscio modello siege alta che corrisponde ad un unità posturale tronco/bacino su calco in gesso, con stabilizzatore pettorale, cinghia pelvica e poggiatesta. Codice ISO 18.09.39.*

7.5 Carrozzina pieghevole leggera

Il modello scelto ha risolto le problematiche legate agli spostamenti all'esterno, poiché pur non essendo complessivamente più leggera di quella già attualmente in uso (vedi descrizione successiva) presenta caratteristiche di maggiore guidabilità da parte dell'accompagnatore e, una volta piegata, ha spazi di ingombro ridotti. In quanto carrozzina leggera presenta riduzione di ingombri con ruote posteriori grandi ma di diametro minore per consentire il passaggio attraverso aperture anguste come quelle dell'ascensore di casa, le fiancate sono estraibili e le pedane sono estraibili e girevoli.

Specifiche

- Marchio SUNRISE MEDICAL
- Modello QUICKIE RXS
- Colore grigio argento
- Larghezza seduta cm.40
- Profondità seduta cm.40
- Ingombro larghezza cm.55
- Ingombro lunghezza cm.80 senza pedane, cm.100 con pedane.
- Schienale con maniglie di spinta cm.38/46 (regolato a 43 cm.)
- Braccioli desk da tavolo regolabili in altezza
- Angoli pedane 70°
- Appoggiatesta composite (in plastica con cinturino fermapièdi)
- Ruote anteriori 8" gomma morbida diametro 125 mm
- Forcelle 7" 180 mm; posizione variabile
- Ruote posteriori a estrazione rapida 22" diametro 550 mm; possibilità di spostamento dei perni delle ruote
- Copertoni ruote posteriori pneumatici battistrada
- Senza corrimano
- Freni con leva dritta a spinta +prolunga
- Struttura rinforzata della crociera
- Portata kg.113
- Peso kg.16
- Per la prescrizione è totalmente riconducibile ai codici del nomenclatore tariffario
- Classificazione ISO 12.21.06/09

7.6 Carrozzina basculante

Come indicato precedentemente, questa carrozzina era stata scelta proprio perché indicata in situazioni di gravi limitazioni funzionali. E' una carrozzina in lega leggera, con sistema basculante che consente all'utilizzatore di variare l'inclinazione della posizione seduta. In questo caso specifico il basculamento consente oltre che il cambio posturale anche il migliore controllo del capo, facilitato dalla spinta gravitaria.

Specifiche

- Marchio OFF CAR
- Modello ANTARES
- Classificazione ISO 12.21.06/09 + alcune componenti del sistema di postura ISO 18.09.30

Caratteristiche:

- Telaio rigido in duro alluminio con schienale abbattibile
- Tele sedile e schienale in tessuto lavabile
- Ruote posteriori estraibili da 20" con copertura pneumatica, senza corrimano
- Braccioli estraibili e regolabili in altezza
- Peso kg.16
- Larghezza totale (da ruota a ruota) cm.51,5
- Larghezza del sedile cm.40
- Profondità del sedile cm.40

- Altezza schienale cm.45
- Ruotine anteriori diametro 150 piene
- Colore blu
- Gradi di basculamento 24
- Ingombro larghezza cm.57, lunghezza cm.83 (con sedile in posizione di massima verticalizzazione) senza pedane, con pedane cm.102.

Le dimensioni dell'ascensore sono le seguenti :

- luce porta cm.60 (la porta non è a scorrimento automatico, ma ad apertura manuale verso l'esterno)
- profondità cm.89
- larghezza cm. 98

Si evidenzia come, sulla base delle misure, entrambe le carrozzine possono essere posizionate direttamente all'interno della cabina ascensore, sempre togliendo le pedane che sono estraibili.

La luce della porta d'entrata dell'appartamento è di cm.100. Lo scalino all'entrata del portico ha un'altezza di cm.15 per una profondità di cm.30 può essere superato con una lieve inclinazione della carrozzina (questa manovra è effettuabile anche dal singolo accompagnatore). Inoltre:

- Gli spazi del portico di entrata sono larghezza mt.3,40 e lunghezza mt.18.
- Lo spazio di manovra davanti all'ascensore è di mt.2 di larghezza e mt.1,50 di profondità.
- Entrambe le carrozzine possono essere manovrate con comodità.

7.7 Follow up

Alcuni ausili sono già utilizzati poiché rappresentano un rinnovo, per questi l'addestramento all'uso si è limitato al prendere in considerazione le variazioni di dimensioni (vedi il sistema di postura modellato)

Il follow up previsto è rivolto a fare sì che le variazioni scheletriche consentano un buon alloggiamento del capo, del tronco e del bacino. Per quanto riguarda la carrozzina, rispetto a quella utilizzata precedentemente più ingombrante e con ridotta maneggevolezza, l'addestramento all'uso si è indirizzato all'individuazione di una inclinazione della seduta adeguata alle esigenze della ragazza ed alla stabilità dell'ausilio per chi accompagna.

Il follow up è legato al monitoraggio della seduta per mantenere adeguate le misure delle diverse componenti. Gli ausili individuati per lo spazio bagno hanno comportato come addestramento l'utilizzo di tecniche di presa più idonee per sollevare il peso, tecniche che contemplano accorgimenti di tipo ergonomico (obbiettivo principale è l'abitudine all'utilizzo del movimento delle ginocchia per evitare di scaricare il peso sulla schiena). Il follow up si indirizza allo stato conservazione della struttura e anche in questo caso, come per la carrozzina, a controllare la rispondenza delle dimensioni.

8. RISULTATI

Per soddisfare le esigenze di Francesca sono stati individuati, dopo l'analisi preliminare, l'analisi delle azioni e l'analisi funzionale, alcuni ausili che hanno caratteristiche di tipo misto con prevalenza della personalizzazione (vedi ad esempio il sistema di postura applicato alla carrozzina).

Tra gli ausili individuati alcuni sono già stati forniti ed in uso mentre altri sono di nuova fornitura. Per questi ultimi sono state individuate le procedure idonee. Rispetto ai risultati quindi su alcuni possiamo già riscontrarne l'efficacia mentre per altri possiamo ipotizzare l'utilità:

- **La piattaforma elevatrice**, non ancora installata, potrà ridurre il rischio di isolamento ambientale e sociale per l'intera famiglia e lo sforzo fisico che comporta l'utilizzo di altri sistemi.
- **gli ausili per il locale bagno** contribuiranno da un lato alla creazione di un maggiore comfort e sicurezza per la ragazza e dall'altro ad un minore sforzo fisico per i famigliari che si occupano dell'assistenza.
- **il sistema di postura** ha confermato la sua funzionalità, poiché dal momento della fornitura viene utilizzato per l'intero arco della giornata ed è richiesto dalla stessa ragazza.
- **la carrozzina** si è rivelata di più facile gestione per la riduzione degli spazi di ingombro e per la facilità di carico e scarico dall'auto.

Per la valutazione dei risultati si è fatto riferimento alle scale presentate nell'introduzione e ad una valutazione posturale, considerata la riduzione delle attività funzionali. Il sistema di postura in particolare è stato modellato sul rachide cercando di allinearlo il più possibile, ma lasciando spazio parzialmente alla sua deformità per evitare di creare fastidio e scarsa tollerabilità. Come già precedentemente identificato la presa in calco di gesso si è rivelata particolarmente faticosa per gli operatori (tecnico ortopedico, fisioterapista) per i famigliari che intervengono attivamente per mantenere la posizione corretta e per la ragazza che ha dovuto fare ricorso a tutta la propria pazienza. Valutando gli elementi critici di questo sistema è probabile che per il futuro (che significa un paio di anni al massimo) ci si indirizzerà a sistemi di postura modulari.

Il parametro di riferimento per la valutazione dell'efficacia dei sistemi ed ausili individuati si basa oltre che su un dato tecnico, sul grado di soddisfazione presentato da Francesca e dai suoi genitori. Per quanto riguarda il sistema di postura ne è stata confermata l'efficacia grazie proprio al benessere che ne deriva nonostante l'utilizzo prolungato nell'arco della giornata. L'aspetto estetico è garantito dall'uso di materiali colorati e dalla forma anatomica.

Si prevede che la gestione autonoma dei trasferimenti in casa migliorerà con l'utilizzo della poltroncina per WC.

Per quanto riguarda la gestione delle uscite un iniziale miglioramento si è evidenziato rispetto alla maggiore facilità di trasporto consentita dalla nuova carrozzina.

L'installazione della pedana elevatrice creerà una maggiore serenità in particolare della mamma che è caricata del peso della gestione quotidiana (il papà interviene invece in momenti sporadici) e conseguentemente anche per Francesca che si sentirà più sicura, inoltre l'utilizzo della piattaforma potrà divenire un momento divertente poiché, con gesto guidato la ragazza sarà in grado di azionare il meccanismo sentendosi ancora più partecipe ed artefice del proprio spostamento. La piattaforma elevatrice potrà essere utilizzata da tutti i componenti della famiglia, dall'educatrice e comunque da accompagnatori diversi che non dovranno avere particolari caratteristiche né una preparazione specifica.

9. PROGRAMMA OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

9.1 Analisi della predisposizione dell'utente

La persona si è resa conto che la sua qualità di vita e quella di tutta la famiglia avrebbero potuto migliorare adottando ausili tecnici o apportando modifiche all'abitazione e agli ambienti abituali di vita è la mamma. Il contesto in cui si muove il nucleo familiare in oggetto è particolarmente ricco e comunque già sensibile alla dimensione ausili, diciamo che comunque è pronto dal punto di vista psicologico sia per caratteristiche autonome che grazie ad un lavoro interdisciplinare portato avanti dagli operatori del servizio territoriale di Neuropsichiatria infantile

9.2 Interventi preparatori sulla persona e sulla sua rete

Sono stati organizzati colloqui e incontri orientativi tra la famiglia ed esperti del settore per fornire alcune nozioni di base rispetto, in particolare, alla piattaforma elevatrice o meglio prima ancora di arrivare alla scelta finale sono stati analizzati altri sistemi e sulla base delle informazioni fornite la famiglia è stata in grado di scegliere la propria soluzione. Per gli altri ausili gli operatori del servizio, che da anni si occupano di problematiche motorie e relativo utilizzo di ausili in ambito infantile ed hanno quindi maturato una buona esperienza, si sono avvalsi della collaborazione di tecnici ortopedici che operano sul territorio cittadino e che sono orientati alla ricerca di soluzioni per l'età evolutiva.

9.3 Persone e servizi coinvolti nel progetto

Le persone che sono state coinvolte nel processo di consulenza, valutazione, scelta, ricerca, addestramento, verifica e monitoraggio sono state nell'ordine Francesca, i suoi genitori ed in parte anche il fratellino minore, l'educatrice, l'assistente sociale, i tecnici ortopedici, il dirigente dell'A.S.L. che autorizza i preventivi di spesa responsabile distrettuale, l'amministrativo dell'A.S.L. addetto all'ufficio protesi ed ausili di Distretto, il medico neuropsichiatria infantile prescrittore, la fisioterapista.

Per quanto riguarda i servizi, le parti coinvolte sono state:

- il servizio N.P.I. distrettuale dell'A.S.L.
- l'ufficio protesi e ausili distrettuale dell'A.S.L.
- l'ufficio comunale distrettuale per la richiesta del contributo a fondo perduto
- il tecnico ortopedico scelto dalla famiglia
- i rappresentanti della Ditta fornitrice.

Per l'informazione sugli ausili è stata consultata la Banca Dati del SIVA, alcuni siti internet di Ditte produttrici, il sito dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

Nell'attuazione del progetto, in particolare per quanto riguarda il processo di fornitura degli ausili, si è proceduto per fasi facendo riferimento alle griglia proposta da Andrich (Andrich 1996):

1. **evidenziazione del bisogno:** non è stato necessario sensibilizzare l'utente sul bisogno, mentre invece l'intervento di tutti gli operatori coinvolti si è rivolto alla conferma della possibilità di risolvere il problema posto
2. **identificazione del bisogno:** la raccolta di materiale informativo ed illustrativo, la possibilità di vedere e provare alcuni ausili, gli incontri con gli esperti del settore e soprattutto la traduzione in termini semplici e comprensibili da chiunque delle caratteristiche tecniche degli ausili hanno permesso di fornire gli strumenti necessari per l'orientamento e la decisione dei familiari
3. **rimozione degli ostacoli socio-ambientali:** l'intervento si è articolato nella direzione di una maggiore autonomia per la mamma in particolare e comunque per chi si occupa dell'accompagnamento della ragazza; per la realizzazione degli spostamenti esterni si è evidenziata la presenza di barriere architettoniche che è stata al momento superata

4. ***L'attivazione dell'utente:*** come già ampiamente riportato l'utente in questo caso si è attivato da subito ed in seguito si sono alternati momenti di attività autonoma a momenti di mandato agli operatori sempre mantenendo una forte collaborazione
5. ***formulazione del progetto di autonomia:*** nel caso specifico la consulenza ausili è stata condotta dagli operatori che fanno parte del Centro di Riabilitazione. La valutazione è stata distribuita all'interno di un piano di trattamento che comprende valutazioni cliniche, valutazioni fisioterapiche, visite domiciliari. Come consuetudine non ci si è limitati alla sfera del "prescrivibile", ma ci si è indirizzati alla ricerca delle risposte a tutti i problemi dell'utente
6. ***decisioni e attuazioni*** sulla base del progetto formulato: l'utente si è dimostrato non solo in grado di collaborare ma anche di decidere la tipologia della soluzione e gli specifici prodotti da acquistare grazie all'orientamento ricevuto. In particolare, per alcuni ausili scelti la decisione ha corrisposto ad una prescrizione del medico specialista autorizzato, mentre per altri, a seguito di un sopralluogo dell'architetto comunale preposto, è stata inoltrata all'Ufficio competente del Comune di residenza la richiesta di finanziamento a norma della Legge 13 del 9 Gennaio 1989
7. ***addestramento all'uso:*** per alcuni ausili l'addestramento all'uso è stato condotto unicamente dagli operatori del Centro di Riabilitazione, per altri ausili accanto all'addestramento effettuato dagli operatori è stata condotta l'istruzione tecnica all'installazione, uso e manutenzione da parte della Ditta fornitrice
8. ***follow-up:*** il monitoraggio attento della correttezza e dell'evoluzione dell'uso dell'ausilio, le eventuali problematiche che conseguono all'utilizzo quotidiano, la rivalutazione dell'ausilio stesso sulla base dell'accrescimento dell'utente e della modificazione delle esigenze sono alla base dell'intervento svolto dagli operatori del Centro, nello sviluppo temporale attraverso incontri periodici
9. ***manutenzione e riparazioni:*** la presenza sul territorio cittadino della sede di Ditte fornitrici e di officine ortopediche attrezzate consente di assicurare una manutenzione di adeguata qualità, tempestività e affidabilità.

Gli operatori del Centro di Riabilitazione si sono occupati del coordinamento del processo di acquisizione degli ausili in quanto conoscitori da tempo del caso e delle sue problematiche (il servizio territoriale, in quanto tale, si occupa della riabilitazione-abilitazione dei casi seguiti attraverso una presa in carico multidisciplinare che prevede non solo l'intervento strettamente specialistico-sanitario, ma anche l'inserimento e l'integrazione sociale). Sono il punto di riferimento per la famiglia e godono di un buon rapporto di fiducia. Le informazioni raccolte, che riguardano sia un ambito strettamente sanitario che sociale, sono state riportate all'utente facilitandone l'iniziativa, mai sostituendosi alla famiglia, poiché è nello spirito della creazione dell'autonomia non creare dipendenza ma scambio di idee.

Le procedure tecniche e burocratiche seguite dipendono dal tipo di ausilio:

Sistema di postura

- valutazione con medico N.P.I. prescrittore che è anche il referente del caso
- prescrizione ausilio su modulo regionale
- costruzione di modello su calco in gesso
- compilazione del preventivo di spesa da parte dell'officina ortopedica
- specializzata scelta dall'utente che ha effettuato il calco
- invio della modulistica all'A.S.L. competente
- autorizzazione dell'A.S.L. del preventivo di spesa
- prova intermedia e modifica del sistema di postura
- consegna e collaudo presso servizio territoriale dell'ausilio ultimato
- indicazioni all'uso

Carrozzina pieghevole leggera

Poltroncina per WC

Elevatore per vasca da bagno

- valutazione della necessità di prescrizione degli ausili con medico N.P.I. prescrittore
- individuazione attraverso prove dirette degli ausili più idonei (show-room presso officina ortopedica scelta dai famigliari dell'utente)
- prescrizione ausili su modulo regionale
- compilazione del preventivo di spesa da parte dell'officina ortopedica specializzata scelta dall'utente
- invio della modulistica all'A.S.L. competente
- autorizzazione dell'A.S.L. del preventivo di spesa
- consegna e collaudo degli ausili a domicilio
- addestramento e training degli ausili a domicilio

Piattaforma elevatrice

- valutazione della necessità dell'ausilio attraverso discussione caso in equipe
- contatto con Servizio Sociale
- sopralluogo e valutazione da parte dell'architetto del Comune di residenza preposto alla valutazione delle barriere architettoniche
- contatto con Comune di residenza presso sportello per disabili della Circostrizione
- fornitura della modulistica per la richiesta del contributo a fondo perduto
- contatto telefonico con Ditta fornitrice e sopralluogo della stessa con produzione di preventivo di spesa
- presentazione della domanda per avere diritto al contributo economico

10. PIANO ECONOMICO

Per la valutazione dei costi degli ausili individuati mi sono avvalsa dello SCAI (Siva Cost Analysis Andrich, Moi 1995, 1997).

Questo strumento prevede la valutazione economica globale dell'ausilio nel corso del suo ciclo di vita, comprendendo ossia, oltre al prezzo di listino, i costi legati all'installazione, alla personalizzazione, all'addestramento all'uso, alla preparazione e manutenzione ed altri costi secondari.

Per la fornitura degli ausili individuati è possibile utilizzare una riconducibilità ai codici del nomenclatore tariffario nazionale, sono quindi prescrivibili e totalmente a carico del SSN.

Solamente due delle soluzioni indicate per il superamento delle barriere architettoniche prevedono un esborso parziale da parte dell'utente.

La piattaforma elevatrice può essere acquistata con un contributo a fondo perduto che va richiesto al Comune di residenza in base alla Legge 9 Gennaio 89 n.13 (Disposizioni a favore del superamento e l'eliminazione di barriere architettoniche). A tale scopo occorre:

- il certificato di invalidità
- una dichiarazione da cui risulti la difficoltà di accesso
- un preventivo

L'esecuzione delle opere edili necessarie non è soggetta a concessione edilizia od autorizzazione, inoltre nel caso del *servo scala* (che prevede la stessa procedura) può essere installato anche senza l'assenso del condominio. Il contributo a fondo perduto è di L.5.000.000 pari 2582 Euro, più il 25% della spesa eccedente. La differenza di prezzo è a carico dell'utente.

Per il *Servo scala rettilineo* valgono la stessa procedura e lo stesso rimborso della piattaforma elevatrice.

Il *montascale a cingoli* è completamente prescrivibile ad adulti invalidi ed a minori non deambulanti che hanno la loro dimora abituale in un edificio sprovvisto di idoneo ascensore e che per accedervi devono salire o scendere una o più scale non superabili mediante l'installazione di una rampa. Questo ausilio è inserito nell'allegato 3 del nomenclatore tariffario e rientra nell'elenco degli apparecchi acquistati direttamente dalle Aziende U.S.L., da assegnarsi in uso agli invalidi. Per l'assegnazione di questo ausilio è richiesta l'indagine sociale per attestare l'assoluta indispensabilità di tale dispositivo.

Dalla valutazione dei costi si evidenzia come sia imponente il costo sociale dell'assistenza, che lo strumento SCAI rivela anche se non comporta alcun esborso reale di denaro (nelle successive tabelle, visto l'imminente passaggio alla moneta unica europea, i costi sono espressi in Euro; per quanto riguarda i costi di esercizio è stato applicato il 5% del valore dell'ausilio).

Alla voce *non intervento*, per il calcolo del costo sociale dell'assistenza si è moltiplicato per due il costo dell'assistenza ipotizzata come necessaria per la piattaforma elevatrice, poiché in mancanza di un idoneo gli spostamenti devono essere effettuati con la presenza di due persone e richiedono pressoché lo stesso tempo di lavoro.

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)

Novembre 2001

Soluzione: Piattaforma elevatrice

Durata clinica (anni) 10

Dur. tecnica (anni) 20

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	investimento	13.700		13.700		
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	5.500	11.000			
Anno 2	investimento					
	esercizio	400		400		
	servizi					
	assistenza	5.500	11.000			
Anno 3	investimento					
	esercizio	400		400		
	servizi					
	assistenza	5.500	11.000			
Anno 4	investimento			-5.200		5.200
	esercizio	400		400		
	servizi					
	assistenza	5.500	11.000			
Anno 5	investimento					
	esercizio	400		400		
	servizi					
	assistenza	5.500	11.000			
Anno 6	investimento					
	esercizio	400		400		
	servizi					
	assistenza	5.500	11.000			
Anno 7	investimento					
	esercizio	400		400		
	servizi					
	assistenza	5.500	11.000			
Anno 8	investimento					
	esercizio	400		400		
	servizi					
	assistenza	5.500	11.000			
Anno 9	investimento					
	esercizio	400		400		
	servizi					
	assistenza	5.500	11.000			
Anno 10	investimento					
	esercizio	400		400		
	servizi					
	assistenza	5.500	11.000			

-VALORE RESIDUO 6.850

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	65.450	110.000	12.100		5.200

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -44.550 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

NOTA	Assistenza	Azioni/mese	minuti/azione	costo orario	costo annuo
	livello A				
	livello B	70	30	13,21	5.500
	livello C				
				Totale	

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)
 Novembre 2001

Soluzione:
Montascale Mobile

Durata clinica (anni) 10
 Dur. tecnica (anni) 8

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	investimento	3.900			3.900	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	9.250	11.000			
Anno 2	investimento					
	esercizio	52			52	
	servizi					
	assistenza	9.250	11.000			
Anno 3	investimento					
	esercizio	52			52	
	servizi					
	assistenza	9.250	11.000			
Anno 4	investimento					
	esercizio	52			52	
	servizi					
	assistenza	9.250	11.000			
Anno 5	investimento					
	esercizio	52			52	
	servizi					
	assistenza	9.250	11.000			
Anno 6	investimento					
	esercizio	52			52	
	servizi					
	assistenza	9.250	11.000			
Anno 7	investimento					
	esercizio	52			52	
	servizi					
	assistenza	9.250	11.000			
Anno 8	investimento					
	esercizio	52			52	
	servizi					
	assistenza	9.250	11.000			
Anno 9	investimento	3.900				
	esercizio				3.900	
	servizi					
	assistenza	9.250	11.000			
Anno 10	investimento					
	esercizio	52			52	
	servizi					
	assistenza	9.250	11.000			

-VALORE RESIDUO 2.925

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	97.791	110.000	0	8.216	

COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO -12.209 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

NOTA	Assistenza	azioni/mese	minuti/azione	costo orario	costo annuo
	livello A				
	livello B	70	50	13,21	9.250
	livello C				
				Totale	

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)

Novembre 2001

Soluzione: Sollevatore per vasca

Durata clinica (anni) 10

Dur. tecnica (anni) 5

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	investimento	1.500			1.500	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	960	1.920			
Anno 2	investimento					
	esercizio	75			75	
	servizi					
	assistenza	960	1.920			
Anno 3	investimento					
	esercizio	75			75	
	servizi					
	assistenza	960	1.920			
Anno 4	investimento					
	esercizio	75			75	
	servizi					
	assistenza	960	1.920			
Anno 5	investimento					
	esercizio	75			75	
	servizi					
	assistenza	960	1.920			
Anno 6	investimento	1.500			1.500	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	960	1.920			
Anno 7	investimento					
	esercizio	75			75	
	servizi					
	assistenza	960	1.920			
Anno 8	investimento					
	esercizio	75			75	
	servizi					
	assistenza	960	1.920			
Anno 9	investimento					
	esercizio	75			75	
	servizi					
	assistenza	960	1.920			
Anno 10	investimento					
	esercizio	75			75	
	servizi					
	assistenza	960	1.920			

-VALORE RESIDUO

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	13.200	19.200	0	3.600	

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

NOTA	Assistenza	azioni/mese	minuti/azione	costo orario	costo annuo
	livello A				
	livello B	10	30	16	960
	livello C				
				Totale	

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)
 Novembre 2001

Soluzione:
Poltroncina WC

Durata clinica (anni) 5
 Dur. tecnica (anni) 5

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	investimento	235			235	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	1.800	3.600			
Anno 2	investimento					
	esercizio	12			12	
	servizi					
	assistenza	1.800	3.600			
Anno 3	investimento					
	esercizio	12			12	
	servizi					
	assistenza	1.800	3.600			
Anno 4	investimento					
	esercizio	12			12	
	servizi					
	assistenza	1.800	3.600			
Anno 5	investimento					
	esercizio	12			12	
	servizi					
	assistenza	1.800	3.600			
Anno 6	investimento	235			235	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	1.800	3.600			
Anno 7	investimento					
	esercizio	12			12	
	servizi					
	assistenza	1.800	3.600			
Anno 8	investimento					
	esercizio	12			12	
	servizi					
	assistenza	1.800	3.600			
Anno 9	investimento					
	esercizio	12			12	
	servizi					
	assistenza	1.800	3.600			
Anno 10	investimento					
	esercizio	12			12	
	servizi					
	assistenza	1.800	3.600			

-VALORE RESIDUO

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	18.578	36.000	0	566	

**COSTO SOCIALE
 AGGIUNTIVO**

(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

NOTA Assistenza
 livello A
 livello B
 livello C

azioni/mese	minuti/azione	costo orario	costo annuo
70	10	13	1.800
<i>Totale</i>			

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)
 Novembre 2001

Soluzione:
Carrozzina

Durata clinica (anni) 10
 Dur. tecnica (anni) 5

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese ASL	spese altri
Anno 1	investimento	924			924	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	1.162				
Anno 2	investimento					
	esercizio	47			47	
	servizi					
	assistenza	1.162				
Anno 3	investimento					
	esercizio	47			47	
	servizi					
	assistenza	1.162				
Anno 4	investimento					
	esercizio	47			47	
	servizi					
	assistenza	1.162				
Anno 5	investimento					
	esercizio	47			47	
	servizi					
	assistenza	1.162				
Anno 6	investimento	924			924	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	1.162				
Anno 7	investimento					
	esercizio	47			47	
	servizi					
	assistenza	1.162				
Anno 8	investimento					
	esercizio	47			47	
	servizi					
	assistenza	1.162				
Anno 9	investimento					
	esercizio	47			47	
	servizi					
	assistenza	1.162				
Anno 10	investimento					
	esercizio	47			47	
	servizi					
	assistenza	1.162				

-VALORE RESIDUO

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	13.844		0	2.224	

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

<i>NOTA</i>	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
	livello A	15	30	13	1.162
	livello B				
	livello C				
				<i>Totale</i>	

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus SCAI (Siva Cost Analysis Instrument)

Novembre 2001

**Soluzione: Sistema
di Postura**

Durata clinica (anni) 10

Dur. tecnica (anni) 1

		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	Spese ASL	spese altri
Anno 1	investimento	1.500			1.500	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	620				
Anno 2	investimento	1.500			1.500	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	620				
Anno 3	investimento	1.500			1.500	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	620				
Anno 4	investimento	1.500			1.500	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	620				
Anno 5	investimento	1.500			1.500	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	620				
Anno 6	investimento	1.500			1.500	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	620				
Anno 7	investimento	1.500			1.500	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	620				
Anno 8	investimento	1.500			1.500	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	620				
Anno 9	investimento	1.500			1.500	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	620				
Anno 10	investimento	1.500			1.500	
	esercizio					
	servizi					
	assistenza	620				

-VALORE RESIDUO

	<i>Costo Intervento</i>	<i>Costo non interv.</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa altri</i>
TOTALI	21.200		0	15.000	

**COSTO SOCIALE
AGGIUNTIVO**

(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

NOTA	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
	livello A				
	livello B	20	10	16	620
	livello C				
				Totale	

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

Nel processo di ricerca ed individuazione degli ausili si è fatto riferimento al modello del Siva (Andrich 1996: pg 54-58). Il nostro intervento si è sviluppato seguendo due momenti principali:

- **Il colloquio**
- **La ricerca della soluzione**

11.1 Il colloquio

L'incontro con l'utente è un momento importante ed è il momento in cui si gioca l'effetto della consulenza per gli ausili. La sua efficacia sarà maggiore in rapporto alla progettazione fatta nel corso della presa in carico momento in cui si chiariscono insieme all'utente gli obiettivi della consulenza e le possibili aspettative. In questa fase particolare cura deve essere data alla comunicazione che dovrà avere caratteristiche qualitativamente valide. Nel processo di ricerca di un ausilio la persona disabile o, come nel caso specifico, i suoi familiari e l'operatore sono gli attori principali. La modalità di approccio non potrà sicuramente ispirarsi al modello "medico-paziente" in cui vengono ordinate le disposizioni da attuare. Allo stesso tempo non è nemmeno corretto utilizzare l'atteggiamento opposto lasciando decidere totalmente all'utente.

L'approccio che ci pare più corretto e che abbiamo utilizzato è quello del *counselling* che come da definizione formulata nel 1987 dall'IRTAC (International Round Table for the Advancement of Counselling) per il 16° Congresso a Vienna riporta "...un metodo o un processo di relazionarsi e di rispondere ad un'altra persona, offrendogli la possibilità di esplorare, scoprire e chiarificarsi prospettive di vita più attraenti e soddisfacenti...."

In quest'ottica il processo di scelta dell'ausilio, in particolare quando la persona non ha sufficiente chiarezza rispetto alle possibili strategie di soluzione o non ha addirittura chiaro il problema, il *counselling* avviene attraverso un colloquio di aiuto con una persona esperta che dovrà avere alcune caratteristiche essenziali:

- sapersi relazionare con la persona
- comprendere le sue esigenze, le aspirazioni e gli obiettivi che in quel momento è in grado di seguire e gestire
- offrire aiuto per individuare le priorità in relazione alle limitazioni imposte dall'ambiente
- individuare la eventuale necessità di intervento di altri operatori
- dare un orientamento per fare sì che l'utente stesso arrivi a maturare le soluzioni più appropriate in modo attivo, senza viverle come imposizioni.

Le qualità di base per il colloquio sono, secondo quanto descritto da C.Rogers, accettazione, empatia e congruenza. L'operatore dovrà renderle proprie attraverso un processo formativo adeguato. La posizione dell'operatore sarà altalenante su due dimensioni:

- Il grado di iniziativa da assumere (distinguendo momenti in cui è necessario intervenire in modo trainante da momenti in cui è invece opportuno attendere il percorso naturale dell'utente)
- Il livello di competenza tecnica (distinguendo momenti in cui è necessario trasferire delle conoscenze tecniche da momenti in cui la comunicazione deve essere semplificata)

Nell'insieme, l'operatore dovrà muoversi dosando iniziativa e informazione sulla base di un duplice criterio di etica relazionale (il rispetto della persona-utente) e della qualità della comunicazione con l'utente.

11.2 La ricerca della soluzione

La ricerca delle soluzioni si è sviluppata parzialmente all'interno dello stesso colloquio e successivamente nel contesto abitativo, presso l'officina ortopedica di riferimento e presso l'ambulatorio del servizio.

I familiari e Francesca stessa sono stati coinvolti da subito nella ricerca chiarendo di volta in volta i problemi ed indicando le prospettive.

L'atteggiamento che ci siamo dati come operatori è stato quello della *guida* che incoraggia l'utente a esplorare di sua iniziativa l'informazione e che dà consigli per orientarlo quando opportuno.

Per seguire questo modello ci si è avvalsi dell'indicazione, per le caratteristiche che deve possedere un informatore, indicate da McFarland (McFarland1983: citato in Andrich1996):

- Regola base: procedere sempre un passo per volta (nella situazione identificata come caso ci si è trovati di fronte a problematiche plurime per le quali è stato necessario stabilire delle priorità per non creare confusione)
- *Familiarità con l'argomento* (come indicato precedentemente l'equipe di operatori vanta una buona preparazione nell'ambito della valutazione, individuazione e scelta degli ausili, che si è ampliata sia attraverso l'esperienza diretta e ripetuta che attraverso corsi di aggiornamento)
- *Conoscenza del sistema informativo* (questo tipo di competenza si è sicuramente approfondita grazie alla partecipazione al corso di perfezionamento sulle "Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione delle persone disabili")
- *Approccio logico che consenta l'esatta comprensione della domanda posta; la suddivisione della domanda nei suoi vari aspetti; l'approfondimento separato di ogni singolo aspetto; l'abilità di problem solving, utilizzare cioè la creatività per affrontare i singoli problemi e di creatività non mancano gli operatori che si occupano di età evolutiva; l'abilità di decision making, cioè essere in grado di prendere decisioni su come uscire da un impasse; buon senso*
- *Attenzione sostanziale e non solamente formale all'utente* (sempre gli operatori che si occupano di età evolutiva fanno un esercizio continuo rispetto all'accompagnare l'utente ed i suoi famigliari nel processo evolutivo di convivenza con la patologia e con le difficoltà che ne conseguono) *attraverso capacità comunicativa e di intervista; capacità di gestione delle domande poste; empatia, equilibrio tra entusiasmo partecipativo e controllo emotivo*
- *Attitudine all'autoapprendimento* (mettendosi in gioco ed accettando ogni nuovo stimolo)
- *Pazienza e perseveranza*
- *Ordine e efficienza del metodo di lavoro* (rispetto a questo punto il nostro sforzo è quello di rendere sempre più visibile il nostro intervento utilizzando dei protocolli di valutazione e procedurali)
- *Memoria ritentiva*
- *Indirizzo allo scambio di conoscenze* sia con altri operatori che con lo stesso utente
- Un pizzico di senso dell'umorismo per sdrammatizzare alcune situazioni (in questo ambito l'aiuto della stessa Francesca e dei suoi famigliari è stato significativo e non ha comportato alcuno sforzo particolare in quanto fa parte del loro modo abituale di essere).

Nel percorso dall'individuazione della necessità alla fornitura degli ausili abbiamo cercato di porci sempre come riferimento utile senza mai invadere gli spazi personali e famigliari dell'utente. Come nostra consuetudine abbiamo accompagnato l'utente, in particolare rispetto all'approccio con le figure esterne al servizio al quale l'utente si rivolge abitualmente, per facilitare lo scambio di informazioni.

Nel caso specifico non si sono presentate particolari difficoltà in parte grazie al lavoro svolto già precedentemente, nel corso degli anni di presa in carico, ed in parte grazie alle caratteristiche dell'utente e del suo nucleo famigliare. Sicuramente, analizzando altre situazioni decisamente più problematiche, vale la pena sottolineare l'importanza della comunicazione con l'utente, per la quale è necessario un attento studio delle caratteristiche personali ed ambientali per scegliere le modalità comunicative più idonee in assenza delle quali il rischio è rappresentato dalla dispersione dell'intervento e dalla confusione da parte dell'utente.

Altro elemento a nostro parere importante è l'attenzione ai tempi impiegati per l'espletamento delle pratiche ai fini dell'acquisizione degli ausili. Compatibilmente ai tempi fissi dati dagli uffici competenti il nostro sforzo è stato rivolto a ridurre i tempi sui quali possiamo incidere, quindi la valutazione, la prescrizione, le comunicazioni con i tecnici ortopedici, per evitare che le motivazioni e l'entusiasmo dell'utente, creati con fatica, corrano il rischio di esaurirsi.

12. BIBLIOGRAFIA

- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1998
- Andrich R, Porqueddu B: *Educazione all'autonomia: esperienza, strumenti, proposte metodologiche* Vol.n°26/3: 121-145. Torino: Minerva Medica 1990
- Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1988
- Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1998
- Boccardi S, Lissoni A: *Cinesiologia – Volume 3*. Roma: Universo 1978
- Boyce WF, Gowland C, Rosebaum PM. et al: *Measuring quality of movement in cerebral palsy: a review of instruments*. Phys Ther 1991
- Caracciolo A, Ferrario M: *Seating clinic*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1998
- Ferrari A (a cura di): *Atti del Corso di perfezionamento sul trattamento rieducativo della paralisi cerebrale infantile*. Firenze: Cespri Fondazione Don Carlo Gnocchi 1991
- Ferrario M: *Imparando a cambiare: esperienze per un'altra autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 1992
- McFarland J: *The Abledata Information Handbook*. Naric, Washington:1982
- Mainini ML, Ferrari A, Zini MT: *La nascita: relazione madre, padre, bambino*. Atti della Conferenza USL 4 Parma: USL 4 1982
- Milani Comparetti A: *Terapia delle affezioni neuromotorie infantili*. Firenze: Terapia Moderna 1984
- Gowland C: *Functional Independence Measure*. The Research Foundation of State University of New York, 1992
- International Round Table for the advancement of Counseling: *Proceedings of the 16° IRTAC Congress*. Vienna: AUVA 1987
- *Banca dati SIVA degli ausili tecnici per la riabilitazione, l'autonomia e l'integrazione sociale*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi 2000
- www.aism.it. Sito ufficiale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla
- www.vimecserveoscale.it. Sito ufficiale dell'Azienda Vimec