



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Polo Tecnologico
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2010/2011

La scelta degli ausili si integra con il percorso riabilitativo

LUDOVICO

CANDIDATO: Galeazzi Alessandra

Tipo di elaborato: progetto su caso individuale

Abstract. Ludovico è un grazioso bambino di 5 anni che frequenta il centro di riabilitazione presso cui lavoro da quando aveva 8 mesi. Dalla prima visita di accettazione si evidenzia una severa diagnosi: danno neurologico centrale in esito di infezione connatale da citomegalovirus e ipoacusia bilaterale.

I primi mesi di vita di Ludovico sono caratterizzati da frequenti ricoveri ospedalieri per monitorare e curare l'infezione. La famiglia viene presto informata sulle possibili difficoltà che affronterà il bambino e precocemente inviata ad un centro di riabilitazione. I genitori appaiono inizialmente spaesati, pieni di dubbi e con poche speranze; data la gravità del caso molti dubbi sono sorti anche alle figure professionali coinvolte nella presa in carico, ma dopo un primo periodo di poca reattività Ludovico ha cominciato a rispondere alle proposte riabilitative e domestiche. Questo ha consentito di valutare le sue risorse e le potenzialità che sono state al centro di interventi concreti e finalizzati a migliorare la qualità di vita del bambino e dei familiari.

Riconosco un importante ruolo alla famiglia che ha sempre dimostrato una delicata attenzione ai bisogni emergenti di Ludovico e li ha condivisi con noi operatori, così da rendere l'itinerario riabilitativo, inteso nella sua multidisciplinarietà (dalla consulenza ausili ai progetti educativi con la scuola), mirato ed efficace. Pur nella severa e globale difficoltà di sviluppo si è cercato di cogliere i precisi appuntamenti o momenti critici della crescita del bambino e allo stesso tempo le progressive e sempre più complesse richieste provenienti dai vari contesti di vita. Attualmente Ludovico frequenta con regolarità la scuola dell'infanzia, i cui ambienti sono stati adattati e resi funzionali alla sua autonomia; utilizza con sorprendente abilità un deambulatore, indossa tutori predisposti gamba-piede. Per quanto riguarda la comunicazione, è ancora in valutazione la possibilità di introdurre soluzioni tecnologiche; per ora esprime semplici richieste attraverso un quaderno di foto che rappresentano luoghi e attività a lui gradite.

Direttore del corso:
Responsabile tecnico scientifico:
Tutor del corso:

prof. Luigi D'Alonzo
ing. Renzo Andrich
dott.ssa Elisa Robol

1. Sintesi del progetto

Il protagonista dell'esperienza è Ludovico, un bambino di cinque anni affetto da grave danno neuromotorio in esito di infezione da citomegalovirus contratta dalla mamma nelle prime settimane di gestazione e ancora attivo alla nascita.

Ludovico nasce nel giugno 2006 da parto distocico alla 38° settimana per rottura delle membrane e liquido amniotico tinto. A causa dell'infezione in corso i primi mesi di vita trascorrono tra continui ricoveri e numerosi accertamenti diagnostici, che testimoniano un'alterazione morfologica dell'encefalo diffusa, la presenza di numerose calcificazioni periventricolari, con conseguente danno neuromotorio e ipoacusia bilaterale grave. Ai genitori si prospetta subito la situazione del bambino in tutta la sua complessità e gravità. Quando i parametri dell'infezione sembrano stabilizzati, la struttura ospedaliera che lo ha seguito sinora lo invia al nostro centro di riabilitazione, mentre i genitori sono ancora in fase di elaborazione dell'importante "lutto" che li ha colpiti.

Il bambino ha 5 mesi e viene preso in carico da un medico fisiatra, che raccoglie i dati anamnestici ed esegue la prima visita di accettazione, rilevando una ridotta motricità spontanea e una severa compromissione delle modalità di aggancio e di interazione. Il medico programma un'iniziale valutazione a scopo abilitativo, trattandosi di un bambino. Come sempre avviene nel nostro protocollo di lavoro, si inserisce un terapista della riabilitazione, che, utilizzando sia la sua esperienza clinica che test specifici di valutazione, dopo alcune sedute di terapia definisce un profilo di sviluppo globale, così da aver chiare le aree di funzionamento e le capacità residue, necessarie per elaborare un Piano di trattamento. Tale programma viene discusso dall'equipe, in questo momento composta esclusivamente da medico e terapista, e condiviso dalla famiglia.

In poche righe ho cercato di sintetizzare la nostra procedura di ingresso alla presa in carico. I momenti riabilitativi decisivi per giungere a scelte terapeutiche significative ed efficaci, scelte che si misurano concretamente con i bisogni dei bambini e di chi se ne occupa sono: la definizione del profilo di sviluppo del bambino, la verifica periodica di questo e il confronto aperto con la famiglia. Nel corso della presa in carico l'equipe riabilitativa si allarga e si arricchisce di altre figure professionali che danno il loro contributo alla stesura di un progetto riabilitativo multidisciplinare e complesso. Alla verifica sistematica del profilo individuale ne consegue la definizione di un percorso integrato e mirato sia al benessere dei nostri piccoli pazienti sia al massimo grado di autonomia raggiungibile da essi stessi. La scelta del nostro centro di seguire i bambini molto piccoli in modo continuativo consente di accompagnare le famiglie e di verificare i progetti regolarmente.

Il caso di Ludovico è emblematico rispetto all'approccio multidisciplinare che ho appena descritto, infatti il suo personale progetto terapeutico ha visto coinvolti diversi specialisti e grazie alla collaborazione di tutti è stato possibile introdurre precocemente ausili che ne hanno complessivamente sostenuto il percorso di crescita.

Gli interventi che si sono avvicinati sin qui hanno preso in considerazione:

- la ricerca del benessere fisico del bambino e l'assistenza personale,
- la disabilità uditiva,
- la mobilità,
- la comunicazione interpersonale,
- l'integrazione tra percorso riabilitativo e scolastico-educativo.

Le problematiche sensoriali sono sempre state seguite dall'Unità Operativa di Otochirurgia (centro specialistico multidisciplinare per l'ipoacusia infantile) di un grande ospedale. L'equipe di tale struttura prescrive l'uso di protesi acustiche bilaterali sin dalla prima visita, che avviene ad un anno di vita di Ludovico; inoltre provvede a controlli annuali, a seguito dei quali la logopedista del nostro centro aggiorna il programma di stimolazione fonica da proporre in terapia.

Per quanto riguarda la gestione dell'assistenza personale, Ludovico è stato seguito per le difficoltà alimentari attraverso un training specifico finalizzato alla stimolazione delle prassie orali; contemporaneamente si è offerto un percorso di accompagnamento alla mamma che si è occupata personalmente di questo ambito di cura. In alcune fasi è stato utile scegliere oggetti per facilitare questa funzione, trattasi di prodotti commerciali facilmente reperibili (bicchieri con doppia presa, cucchiaino con incavo ruotato e presa sagomata).

Inoltre, all'età di 2 anni circa viene proposto l'uso di uno standing verticale per uno scopo sociale (ampliare il punto di vista del bambino, che non ha ancora reazioni di sostegno) ma anche a motivo di una migliore igiene posturale, dato il riscontro radiografico di un'alterazione della conformazione di bacino, tipica in assenza di carico. Si sceglie la versione bambino del MINISTANDY-ORMESA (*scheda portale siva n° 9659*).

Considerata la scarsa reazione di raddrizzamento e la comparsa di atteggiamento di piede equino si provvede alla tutorizzazione. Inizialmente sono stati utilizzati tutori preconfezionati da indossare con scarpe ortopediche, che, peraltro, il bambino ha ben tollerato da subito. Gli obiettivi attesi dall'applicazione di tali ortesi sono stati: ridurre i rischi di eventuali deformazioni scheletriche e garantire un maggior allineamento dei segmenti corporei interessati; ciò ha reso possibile una statica con appoggi e successivamente una forma di spostamento in laterale. Ludovico, sostenendosi con gli arti superiori, ha iniziato così la "navigazione" intorno a tavoli e superfici varie.

Ludovico comincia a gattonare a 2 anni e mezzo, nel 2009, e grazie alle ortesi gamba-piede si può sollevare in piedi per raggiungere piani di appoggio più alti. Diviene ora possibile instaurare una relazione basata sul gioco e più adeguata alla sua età, nonostante l'importante disabilità cognitiva. Anche accudire il bambino, che si alza e si sorregge al lavandino, è più facile e i genitori sono motivati nel chiedergli una maggiore partecipazione nelle diverse attività della vita quotidiana.

Da questo momento ci si è occupati del problema della mobilità e della scelta dei relativi ausili. All'età di tre anni Ludovico inizia a frequentare la scuola dell'infanzia. Nel secondo anno si presenta la necessità di rendere lo spostamento più efficace e più sicuro. Intanto migliorano le condizioni generali del quadro clinico, inoltre sembrano emergere in lui nuovi interessi e una sempre maggiore interazione sociale: aumentano infatti i comportamenti finalizzati. È dunque possibile consigliare l'uso di un deambulatore, proposta che la famiglia accetta molto volentieri. Si prescrive la misura media del deambulatore a sedile PONY-FUMAGALLI (*scheda portale siva n° 18957*) e dopo un breve periodo di addestramento in terapia si porta a scuola. Nello stesso periodo riesco ad ottenere un incontro con il tecnico del comune responsabile del superamento delle barriere architettoniche per discutere sulla possibilità di dotare gli ambienti della scuola che frequenta Ludovico di semplici corrimano. In breve, in presenza della mamma e cartine alla mano individuiamo le zone dove risulta più utile tale adattamento e, verificata l'entità della spesa, il Comune realizza l'intervento entro un mese dalla richiesta.

Nel frattempo Ludovico impara a spostarsi utilizzando i mobili come appoggi e a casa si muove da solo, sotto lo sguardo attonito dei genitori, che ripensano al quadro presentato alla nascita dai medici ospedalieri. L'acquisizione di nuove funzioni rappresenta per loro una comprensibile fonte di entusiasmo e di speranza e collaborano con maggiore serenità al percorso rivolto all'autonomia del loro bambino. Dopo meno di un anno il deambulatore PONY viene accantonato; in seguito ad alcune prove effettuate in terapia, la famiglia sceglie di sostenere le spese per l'acquisto di un deambulatore a due ruote e due puntali: il modello LUPETTO della ditta COLOMBO (*scheda portale siva n° 10036*). Dall'estate 2011 inizia invece ad utilizzare un deambulatore posteriore, la seconda misura del NIMBO-DRIVE MEDICAL (*scheda portale siva n° 18354*) sia a casa che a scuola; i tutori gamba-piede sono realizzati su misura da un'officina ortopedica del nostro territorio.

A causa delle problematiche ortopediche riguardanti il bacino non ancora risolte e della lentezza motoria che comunque caratterizza Ludovico, si ragiona con la famiglia sulla scarsa spendibilità del cammino in contesti più ampi. Si discute sulla possibilità di adottare una carrozzina ad autospinta, dal momento che ora le capacità di organizzazione spaziale appaiono acquisite e stabilizzate. Per ora è previsto un incontro con i genitori per condividere la scelta dell'adozione della carrozzina e una successiva giornata per la consulenza e prova di ausili idonei.

Dal 2010 si è avviato un progetto specifico per la comunicazione. La stimolazione fonica, finalizzata a promuovere una produzione del linguaggio orale, non ha dato grandi risultati, per cui si è ritenuto necessario sfruttare canali comunicativi alternativi. Anche in questo ambito Ludovico ha risposto positivamente. Dopo un periodo piuttosto lungo, circa un anno, ora è in grado di esprimere i bisogni primari e di scegliere l'attività di gioco che gradisce, indicando le foto reali che rappresentano ambientazioni a lui note. Riconosce e utilizza i simboli PCS (Picture Communication Symbols) per comunicare "ancora" e "basta", mentre ha ampliato il bagaglio di gesti di facile comprensione, come il "sì" e il "no", il salutare con la mano e il "mi piace". Questo progetto richiede un grande dispendio di energie - perchè gli attori della comunicazione, soprattutto in ambito

scolastico, sono molteplici - ed è ancora “aperto”, in quanto si stanno sperimentando nuove soluzioni.

Infine è utile considerare il progetto educativo-scolastico. I rapporti con la Scuola dell'infanzia, in cui è inserito Ludovico, sono distribuiti su due incontri P.E.I. (Programmazione Educativa Individuale): uno all'inizio e l'altro verso la fine dell'anno scolastico per la verifica del piano. Si tratta di riunioni in cui l'equipe riabilitativa, gli insegnanti e gli educatori affrontano un'analisi dettagliata delle competenze del bambino e stabiliscono gli obiettivi comuni da perseguire, al fine di promuoverne una necessaria integrazione sociale. In questi incontri si è discusso molto e con grande fatica sull'importanza di rendere il bambino il più possibile autonomo e inserito nel gruppo classe, considerando le concrete possibilità di Ludovico. Agli incontri formali si sono aggiunti altri momenti di approfondimento e di discussione ogni volta che si è verificata la necessità di confronto. Inoltre, è stato possibile effettuare dei sopralluoghi per verificare direttamente in ambito scolastico alcune criticità riscontrate dalle insegnanti rispetto alla mobilità e all'alimentazione.

Ritengo questa esperienza significativa perchè, come sempre, quando nel nostro lavoro di riabilitatori si seguono bambini, ci si confronta con molti ambienti e professionalità diverse. Durante il percorso di riabilitazione di Ludovico si sono presentate numerose domande e richieste. Forse non sempre le risposte sono state tempestive, ma le riflessioni che ne sono scaturite e la condivisione di queste nell'equipe hanno portato frutti visibili. Le persone che quotidianamente incontrano Ludovico, e in particolare i familiari, affermano che, pur considerando la gravità del suo quadro neuro-motorio, è un bambino sereno e adeguatamente inserito negli ambienti sociali che frequenta, grazie alle soluzioni adottate e modificate in itinere. La sua famiglia lo circonda di affetto e probabilmente l'uso precoce di ausili ha contribuito a renderla sempre molto attenta alle piccole autonomie raggiungibili, evitando quindi di sostituirsi a lui in modo eccessivo e stimolandolo con naturalezza ad una crescita personale. Inoltre la costante e diretta collaborazione dei genitori ha sicuramente fatto la differenza nel poter realizzare un progetto individuale armonico e coerente.

2. Premesse teoriche

Nel centro dove lavoro, ci si occupa da oltre 20 anni prevalentemente di riabilitazione infantile. L'attività si svolge tra un servizio residenziale e uno semiresidenziale, frequentati da pazienti minorenni con quadri clinici di particolare gravità, e un servizio ambulatoriale che segue soggetti affetti da patologie neurologiche, neuro motorie, psichiatriche spesso in comorbilità fra loro. Vengono trattati disturbi specifici di sviluppo come quelli di linguaggio, dell'apprendimento, le disprassie e i disturbi generalizzati come l'autismo e le disabilità mentali di varie entità, le ipoacusie neurosensoriali. Sono presenti figure professionali diverse: fisioterapisti, terapisti della neuropsicomotricità, logopedisti, psicologi, medici fisiatri e neuropsichiatri infantili. In rapporto ad ogni caso clinico si costituisce un'equipe, che può aprirsi ad altre professionalità in risposta a specifiche necessità del bambino preso in cura.

Negli ultimi anni ho lavorato nel servizio ambulatoriale, mentre in passato ho potuto farmi esperienza nei diversi ambiti d'intervento del centro, sempre in qualità di terapeuta. Nonostante la gravità dei casi clinici incontrati posso sinceramente affermare di aver sempre trovato un ambiente di lavoro ricco e stimolante, che di per sé ha rappresentato per me un significativo modello di riferimento. Dicendo questo penso a persone precise, colleghi che hanno segnato in modo inequivocabile il mio percorso formativo e che sono tuttora di sprone ad approfondire le mie conoscenze. Devo ricordare una grande amica, Paola Grilli, mancata circa un anno fa, una persona dalla mente vivace, limpida e generosa, che ha contribuito ad estendere le competenze nel campo degli ausili nel nostro centro e ha sostenuto con tenacia l'importanza del progresso tecnologico nell'ambito dell'assistenza, soprattutto nei pazienti cerebropatici gravi. Si è diffusa così, tra il personale del centro, un concetto di assistenza più ampio e rapportabile ad un “sistema” di soluzioni, come espresso nella *“lezione contenuta nell'ICF: per superare la disabilità occorre ben più che un semplice strumento; spesso si tratta di misure di “sistema” e di “assistive technology”, in cui la composizione di questi due elementi è differente da una persona all'altra o da un contesto all'altro. Si potrebbe chiamare assistive solution”* (Andrich, 2003). Ne consegue che nel definire un progetto riabilitativo individuale

per cui si preveda la scelta di ausili o strumenti di compensazione, è necessario *“ricercare soluzioni in grado di rispondere adeguatamente agli obiettivi stabiliti, in funzione delle caratteristiche dell'utilizzatore e del suo contesto di vita”* (Bitelli, Guerreschi, 2008)

È stato, infatti, utilissimo considerare il protagonista dell'elaborato al centro di un sistema (familiare, sociale, scolastico...); per affrontare poi in maniera analitica i vari problemi che si sono presentati. Molto importante è stata la capacità dei genitori di mantenere una buona disponibilità al dialogo e una fiducia continua nel nostro lavoro.

Mettere la persona al centro rappresenta la naturale applicazione della classificazione ICF e il successivo adattamento ICF-CY per bambini e adolescenti, per cui malattie croniche, gravi sono espresse in un'ottica funzionale e dinamica: *“L'ICF-CY tiene in considerazione le peculiarità evolutive del bambino. Il bambino infatti è un moving target e non un piccolo adulto”*, e *“i fattori ambientali rappresentano un aspetto essenziale all'approccio operativo...nella constatazione che è proprio attraverso la relazione con il contesto in cui si vive che il bambino contribuisce grandemente a costruire la sua stessa identità”* (Leonardi, 2008). I bisogni emergenti di Ludovico sono dunque stati colti in relazione a precise tappe evolutive, definite sia dalla sua storia clinica, sia dalle interazioni fornite dall'ambiente.

Mi sembra utile riportare una recente testimonianza della dott.ssa Laura Traini, neuropsichiatra infantile, durante un convegno sulla fragilità umana e sulla presa in carico riabilitativa, poiché allineata con i concetti appena menzionati. Nel descrivere il lavoro con i pazienti minori gravi e le rispettive famiglie afferma: *“I pazienti di cui ci occupiamo hanno spesso disturbi gravi, che richiedono non solo impegno tecnico, ma anche un coinvolgimento emozionale e comune “dentro” una realtà non propriamente facile da guardare e tantomeno da accettare...una realtà con delle leggi, dei vincoli, con cui bisogna fare i conti per migliorarne le conoscenze e trovare soluzioni ragionevoli”* (Traini, 2011: *“Dalle fragilità alle fragilità...”* pg 145).

Per comprendere meglio e sapersi occupare con maggior competenza delle implicazioni emotive e relazionali sempre presenti in una presa in carico di lunga durata si è fatta una scelta formativa specifica: da circa 15 anni si è attivato un gruppo, che vede coinvolti la maggior parte degli operatori del centro, per effettuare la supervisione di casi clinici, guidato da un consulente esterno. Lo stare *dentro* la realtà dei bambini a noi affidati per cure riabilitative ci ha inoltre portato ad affinare gli strumenti di valutazione e a definire proposte terapeutiche rivolte *“più alle funzioni, che ai segmenti e all'integrazione di questi, più che a promuovere singole prestazioni; facciamo attenzione alla comprensione oltre che alla produzione, alla capacità interattiva e all'intento comunicativo oltre che al patrimonio fonologico, alla motivazione ad utilizzare nuove competenze oltre che all'esercizio per favorirne l'acquisizione”* (Traini, 2011).

L'accompagnamento della famiglia verso una visione realistica rappresenta una parte fondamentale del nostro lavoro. A partire dalla comunicazione della diagnosi, a volte molto dolorosa e difficilmente comprensibile, è necessario investire molto nei colloqui con i care-givers, per avviare un percorso di sostegno delle potenzialità del bambino e creare condizioni che favoriscano la comparsa di nuove risorse, poiché *“le risorse dell'individuo crescono in primo luogo nella famiglia”* e *“se la famiglia per prima non crede nelle possibilità del bambino, se non sa riconoscersi in lui, il trattamento difficilmente avrà successo, perchè verrà meno la spinta del soggetto a crescere e la motivazione a cambiare”* (Ferrari, 1997). Quando il contesto di vita del bambino si allarga, per esempio all'ambito scolastico, è necessario proseguire questo accompagnamento verso i nuovi soggetti di relazione, affinché ci si possa continuamente misurare con le reali esigenze, i doveri e i diritti della persona in cura.

Come accade regolarmente per i nostri piccoli pazienti, con l'ingresso di Ludovico alla scuola ci siamo posti nuovi obiettivi, ed è in questo momento che nel progetto si è inclusa la possibilità di migliorare le competenze comunicative introducendo un programma di C.A.A. È stato dunque necessario *“identificare, interpretare e valorizzare il sistema comunicativo esistente”* (Rivarola, 2004), per poter realizzare un intervento iniziale e consigliare strategie utili ad offrire reali *opportunità comunicative* (Mirenda et al, 1990). La nostra osservazione si è concentrata sui prerequisiti della *comunicazione*: la motivazione alla relazione, l'intenzionalità comunicativa, la comprensione di messaggi semplici. A questo scopo è stato utile osservare insieme ai familiari i comportamenti, i piccoli gesti di Ludovico e le minime variazioni della mimica del volto per riscontrare nel bambino il reale bisogno comunicativo e le concrete potenzialità. Indagando sugli interessi e sulle attività più

motivanti, ci siamo accertati che Ludovico fosse in grado di scegliere, di fare una distinzione. *“L’abilità di scelta”* rappresenta infatti un requisito necessario per impostare un progetto di sostegno alla comunicazione, poiché, esprimendo una preferenza, il soggetto mostra interesse ad interagire e rivela una capacità mentale di valutazione soggettiva e anticipatoria a fronte di una alternativa; infine palesando una scelta si ha *“la possibilità di influenzare l’ambiente, di crearsi un’identità, di migliorare l’immagine e la stima di sé”* (Rivarola A, 2004). Ludovico ha dimostrato di saper cogliere in modo naturale ed immediato le reali opportunità di comunicazione compiendo una scelta, attraverso foto di oggetti concreti e ben conosciuti, giochi e merende; questo ci ha incoraggiati a perseguire con assiduità e costanza il percorso di valutazione e verifica.

Al momento Ludovico utilizza alcuni gesti di uso comune, un minimo repertorio di suoni vocalici e un quaderno dove sono raccolte foto, organizzate in modo accessibile per temi differenti. Inoltre, per mantenere coerente l’intervento di C.A.A. (Comunicazione Aumentativa e Alternativa), si sono intensificati i contatti con la scuola. Tale investimento è sostenuto dalla riflessione offerta dalla Dott.ssa Rivarola secondo la quale: per *“migliorare la qualità della vita del soggetto in termini di partecipazione sociale e di gratificazione personale è indispensabile che il progetto mantenga un’ottica di sistema”* (Rivarola, 2004). Ne consegue che il sistema risulta integrato e funzionale se i principali patterns comunicativi del bambino siano disponibili ad un confronto continuo, aggiornato e concreto rispetto alle sue necessità comunicative e ai nuovi apprendimenti.

Assume un ruolo centrale la riunione d’equipe, che si è svolta regolarmente due o tre volte all’anno per aggiornare e verificare il programma; *“per essere efficaci ed efficienti devono essere ben preparate, coordinate, gestite, moderate saggiamente, portate sempre nella ricerca sapiente delle mediazioni possibili, a sintesi costruttiva”* (Mariani, 2009: “Riunioni” pg 89). A fronte di una multidisciplinarietà di interventi è stata determinante la buona riuscita di questi incontri, per stabilire le necessarie priorità e le competenze su cui investire ragionevolmente. È stato perciò importante costituire un rapporto solidale, dialettico e dinamico con gli operatori della scuola, grazie al quale Ludovico ha potuto sperimentare le proprie risorse, perché pur essendo luogo privilegiato nella progettualità, l’equipe *“matura e realista è consapevole che molte delle possibilità di realizzare progetti dipende dal macro-contesto in cui l’opera intrapresa è inserita”* (Mariani, 2009: “Lavoro d’equipe...” pg 104).

Il lavoro di rete ha rappresentato una difficoltà, sia per l’impegno di tempo dedicato, sia per le naturali incomprensioni che insorgono tra soggetti provenienti da professionalità e formazione diverse. Va però riconosciuto che i numerosi incontri e lo scambio dialettico vivace sono stati occasione per ragionare ulteriormente sull’appropriatezza e sull’efficacia delle soluzioni proposte, ma anche per riconoscere e superare barriere culturali. Un elemento a conferma della buona riuscita dell’esperienza descritta, è rappresentato dalla evidente crescita dei genitori, che progressivamente hanno assunto un ruolo attivo nella valutazione degli obiettivi e critico nella verifica dei risultati conseguiti (processo di *empowerment*: cfr. EUSTAT,1999).

3. Quadro clinico

Ludovico presenta un danno neuromotorio in esito di infezione connatale da Cytomegalovirus, inquadrabile, seppur con atipie, in una quarta forma di diplegia, nei cosiddetti “asimmetrici”, secondo la classificazione proposta da A. Ferrari (Ferrari – Cioni, 2005). Si associano ipoacusia neurosensoriale bilaterale di grado moderato e ritardo cognitivo di grado medio.

Nell’esame obiettivo effettuato a settembre 2011, l’emilato sinistro appare maggiormente colpito rispetto al controlaterale, con atteggiamento in intrarotazione dell’arto inferiore; il ginocchio è più flessa e il piede mantenuto in equino-valgo-pronazione; l’anca sinistra si presenta risalita e valga per displasia, con conseguente obliquità e antiversione di bacino. Questa ultima alterazione influisce sull’allineamento della colonna, per cui si evidenzia un marcato atteggiamento scoliotico, non strutturato.

Complessivamente Ludovico è più abile di un paziente affetto da tetraplegia, a motivo della sua asimmetria funzionale e del buon controllo del tronco, ma la valutazione clinica mette in luce un’importante povertà di strategie globali. La tensione adduttrice all’anca sinistra è quasi assente,

eppure è notevole l'influenza neurologica sull'evoluzione segmentaria, in quanto il movimento è limitato e il controllo di bacino durante la deambulazione non è completamente raggiunto. L'ipoposturalità e la lassità legamentosa, caratteristiche sempre emerse nello specifico motorio del quadro, hanno ritardato la comparsa di efficaci reazioni di equilibrio e di raddrizzamento, ma probabilmente hanno contribuito ad evitare la strutturazione precoce di deformità osteo-articolari.

Dal punto di vista funzionale Ludovico ha acquisito il cammino con ausili: indossa tutori gamba-piede costruiti su misura e utilizza deambulatore posteriore. Il tutore a sinistra ha lo scopo di ridurre il marcato equinismo, mentre a destra ha la funzione di contenere un equinismo di "simpatia", che emerge prevalentemente in statica eretta. L'arto superiore destro presenta un repertorio motorio specifico abbastanza ricco, ma sottoutilizzato, poiché subordinato alle problematiche cognitive, che non consentono l'organizzazione di adeguate strategie di movimento. L'arto superiore sinistro si presenta più debole, spesso atteggiato in triplice flessione con chiusura della mano, tuttavia risulta sufficiente per garantire un minimo appoggio, per trattenere oggetti o per sfogliare la tabella di comunicazione. Il bambino esegue i passaggi posturali con estrema lentezza; la dissociazione dei cingoli e i movimenti pendolari degli arti superiori, come descritti nelle forme pure, non sono presenti; l'uso coordinato degli arti superiori è evocabile in attività di manipolazione, solo in situazioni motivanti.

La recente valutazione psicologica (aprile 2011) ha definito una disabilità mentale di grado medio; l'area di sviluppo più evoluta è quella relazionale: Ludovico è in grado di esprimere consapevolmente il "sì" e il "no" tramite gesto del capo, dice "dà" per ottenere qualcosa, indica intenzionalmente, produce alcuni vocalizzi in riferimento a stati emotivi diversi o per richiamare l'attenzione, utilizza sempre gli stessi suoni per condividere ritornelli di canzoncine a lui molto gradite. Si rivela molto interessato all'interazione sociale e fortemente motivato al rapporto con i coetanei. L'attenzione condivisa durante le attività di gioco, seppure siano selezionate adeguatamente per il suo livello mentale, si esaurisce presto; nelle scelte che esprime attraverso la tabella adottata, si evidenziano ripetitività e atteggiamenti stereotipati.

Il deficit uditivo è al momento sufficientemente controllato dalle protesi acustiche, che egli utilizza con regolarità e senza problemi; il recupero percettivo è buono. In circostanze particolari, per esempio per andare al mare o in piscina, la mamma preferisce non farglielo indossare, ma Ludovico non mostra comportamenti di disagio, probabilmente perché molto attratto dal luogo e dagli intrattenimenti gradevoli presenti in spiaggia.

Ben diverso e più grave, era il quadro clinico di Ludovico quando è iniziato il suo percorso riabilitativo, che si è articolato in questi quattro anni circa, attraverso un trattamento personalizzato e continuativo. La descrizione dettagliata delle condizioni cliniche iniziali è definita nel capitolo 5 dell'elaborato, dove si espone come è avvenuto il contatto iniziale tra la famiglia e gli operatori del centro di riabilitazione.

4. Contesto

Ludovico è il primo ed unico figlio, il papà lavora presso un'istituzione pubblica, mentre la mamma è casalinga. In precedenza la signora ha lavorato in una ditta privata come impiegata, ma considerate le difficoltà che si presentano sin dai primi mesi di vita, ha deciso di dedicarsi completamente al figlio e alle attività domestiche. Attorno ai genitori si percepisce un buon clima di collaborazione e di affetto soprattutto per la presenza dei nonni, a cui a volte viene affidato il bambino. Devo sottolineare che la mamma, pur avendo rinunciato ad una carriera lavorativa, è sempre attenta a ricavarci spazi personali e di condivisione con il marito, cerca quindi di farsi aiutare nella gestione di Ludovico con le risorse che ha, mostrando di mantenere uno stile di vita equilibrato.

Con la sua famiglia Ludovico abita in un appartamento al primo piano di un piccolo condominio collocato alla periferia di una medio-piccola città. Non sono presenti barriere architettoniche e lo stabile è provvisto di un ascensore, che, seppur non modernissimo, per il momento è sufficiente a garantire il trasferimento dal garage al pianerottolo dell'abitazione. L'appartamento, a sua volta, essendo sviluppato su un solo piano non presenta particolari impedimenti; le stanze sono spaziose e consentono a Ludovico di spostarsi liberamente con il deambulatore. Nell'ambiente del bagno sono

stati predisposti maniglioni nella doccia e a fianco del WC, ad un'altezza inferiore allo standard, per rispondere alle sue esigenze di bambino. L'acquisizione del controllo sfinterico è recente, risale circa alla fine dell'estate 2011, per cui la mamma ha acquistato un riduttore commerciale, provvisto di maniglie per sorreggersi.

Per quanto riguarda le auto, la famiglia ne possiede due. Non si sono resi necessari adattamenti perchè Ludovico è in grado di scendere e salire con un piccolo aiuto: infatti utilizza un seggiolino auto omologato da 15-25 kg (gruppo 2). Il bambino pesa 14 kg ed è alto 85cm, per cui tutto sommato per la sua età è ancora piuttosto magro e piccolo di statura e quindi non richiede un'eccessiva fatica fisica per i familiari.

La scuola che frequenta da due anni è dotata di ascensore interno, che dà accesso al piano rialzato dove si svolgono le attività. Alcuni locali sono stati provvisti di corrimano all'altezza di bambino per facilitare alcuni spostamenti o funzioni, per esempio in bagno o in zone attigue al luogo dove Ludovico mangia sulla sua seggiolina, così che può allontanare in autonomia l'ingombro del deambulatore e compiere i passaggi posturali richiesti dalla circostanza. Tutto avviene con la supervisione delle insegnanti o dell'educatrice comunale, secondo la turnazione stabilita al loro interno. A volte negli spostamenti Ludovico sembra esitante e teme di cadere, è quindi necessario guidarlo verbalmente e suggerire strategie utili per incoraggiarlo.

Rispetto alle attività scolastiche l'obiettivo costante concordato negli incontri di programmazione P.E.I. è l'effettiva partecipazione all'interazione con i coetanei. Importante punto di discussione è la valutazione delle potenzialità e la concreta spendibilità delle recenti acquisizioni in merito alle competenze comunicativa e motoria. Le insegnanti convengono sul fatto che Ludovico è affettuoso e affabile e col tempo ha dimostrato più attrazione e interesse per i compagni, piuttosto che verso attività di manipolazione, se non adeguatamente inserite in contesti concreti e funzionali. Per esempio è stato utile concentrare l'attenzione sul momento del pasto per giungere ad una parziale autonomia nell'alimentazione e ad una maggiore variabilità dei cibi, piuttosto che insistere su attività squisitamente didattiche come il pitturare o utilizzare materiali non strutturati (per esempio pongo, costruzioni...).

Complessivamente la famiglia si è sempre dimostrata collaborativa sia nell'offrirci sempre puntuali e pertinenti osservazioni riguardanti il bambino, sia nell'applicare alcune scelte condivise. Ha mostrato entusiasmo e partecipazione nel perseguire gli obiettivi motori, mentre nel percorso a favore della comunicazione ha richiesto maggior sostegno, ma questo è comprensibile per il valore e i risvolti implicati nella funzione del linguaggio. Ritengo comunque fondamentale che una famiglia come tante, improvvisamente catapultata in una condizione in cui niente è più scontato e ogni passaggio di crescita del proprio figlio è scandito da scelte precise, debba essere rispettata nei tempi, utili a maturare domande e richieste da rivolgere agli operatori che li accompagnano. Ne consegue che al percorso riabilitativo diretto sul bambino è sempre opportuno affiancare un training parallelo rivolto ai principali care-givers. Nel nostro centro esso è condotto dal medico di riferimento e, nel caso specifico di Ludovico, dalla fisiatra, che ha effettuato numerosi incontri con i genitori con una tempistica e frequenza concordati in equipe.

L'apprendimento all'uso di una statica eretta e successivamente ad uno spostamento autonomo con ausili è stata una conquista visibile nello sviluppo di Ludovico e ha rincuorato molto i familiari, oltre che aver apportato una riduzione netta di fatica da compiere in trasferimenti routinari.

Il progetto finalizzato al sostegno della comunicazione è stato complicato, soprattutto nei primi momenti in cui si è fatta la proposta: come spesso accade nel nostro lavoro, le famiglie riferiscono di comprendere bene il loro figlio quando esprime una necessità e dichiarano che il bambino, a sua volta, si trova a proprio agio nei contesti di vita abitualmente frequentati. Tuttavia non è affatto ovvio che comunicare diventi uno strumento spendibile in un contesto sociale allargato, che superi i vincoli familiari. Per dimostrare che Ludovico avrebbe potuto utilizzare uno strumento comprensibile anche da altre persone e per accettare l'idea che potesse avere i suoi desideri, è stato utile confrontarsi sugli stili comunicativi della famiglia stessa, e osservare insieme il bambino e le sue naturali modificazioni comportamentali. Di grande aiuto è stata la buona disponibilità di Ludovico nel saper sfruttare nuove possibilità all'interno di opportunità comunicative. Inoltre è stato incoraggiante cogliere la sua evidente gratificazione, nel momento in cui ha potuto scegliere un gioco o un ambiente di gioco.

Solo quando la famiglia ha ben compreso la validità del progetto di comunicazione, si sono potute condividere le riflessioni e il percorso in ambito scolastico.

Nella scuola, ambiente molto ricco di relazioni, abbiamo potuto sperimentare la valenza della spinta motivazionale: per inseguire i compagni e per interagire con loro, Ludovico ha sfruttato al meglio gli ausili in uso, il deambulatore e le tabelle comunicative. L'integrazione sociale per definizione è un percorso arduo e implica un dispendio di energie notevoli, che nel nostro caso si è tradotto in significativi momenti di confronto dialettico.

5. Contatto iniziale

A pochi mesi dalla nascita i genitori di Ludovico si rivolgono al nostro Centro per una presa in carico riabilitativa, dopo essere stati informati sulle gravi complicazioni cliniche dai medici ospedalieri che hanno offerto le prime cure.

Nell'ottobre 2006 Ludovico ha circa 4 mesi e riceve la prima visita di accettazione, durante la quale la fisiatra raccoglie i dati anamnestici: i genitori sono provati e angosciati, ma esprimono subito il desiderio di poter fare il possibile per migliorare la qualità di vita del loro bambino. Nella prima fase di accoglienza è molto importante cercare di stabilire un rapporto di fiducia e collaborazione con la famiglia e soprattutto nel caso di bambini molto piccoli sono necessarie delicatezza e professionalità: dalla documentazione che ho potuto visionare, si evince che l'equipe ha accolto la famiglia di Ludovico adeguatamente e ha posto le basi per formulare un contratto terapeutico condiviso.

Alla prima visita Ludovico appare ipototonico e poco reattivo a stimoli sensitivi e sensoriali: l'aggancio e l'inseguimento visivo risultano deficitari; la reazione alla stimolazione del dialogo tonico è scarsa. L'esame posturale si effettua osservando il bambino posto supino nel lettino, privo di contenimenti esterni: il controllo del capo è assente, le mani sono chiuse a pugno e mantenute distanti dal corpo, gli arti inferiori rimangono atteggiati a batrace. Si nota una motricità spontanea ridotta. L'alimentazione avviene con difficoltà tramite biberon, la suzione è presente, ma poco efficace. Complessivamente si registra l'immaturità del controllo autonomico, con fasi del sonno ancora prolungate.

Si avvia quindi il percorso di riabilitazione, con subitaneo coinvolgimento dei genitori, primi attori nel processo di crescita di Ludovico. Non sempre la richiesta di migliorare le condizioni di vita è stata espressa dai genitori. In alcuni casi è divenuta parte integrante del progetto di cura, in altri è stato necessario creare condizioni favorevoli a suscitare una domanda; in entrambi i casi ciò che ha sempre contraddistinto le scelte operative è stata la metodologia.

La metodologia applicata rispecchia il modello di lavoro dell'esperienza SIVA, che va dalla valutazione del bisogno condivisa con l'equipe riabilitativa e la famiglia, alla scelta della soluzione personalizzata e dopo una necessaria fase di addestramento, all'attuazione del progetto e successiva verifica (Andrich, 2001; Andrich, 1996). La continuità del trattamento ha agevolato la consequenzialità della realizzazione delle diverse fasi.

6. Obiettivi del progetto

In questo capitolo si intendono descrivere le macro aree di intervento, sulla base delle quali sono stati individuati i singoli obiettivi in relazione alla valutazione dei bisogni, emersi in tempi diversi. Per quanto riguarda la descrizione dettagliata si fa riferimento al capitolo n°8 dove si argomentano i risultati previsti e riscontrati.

Le principali linee di intervento sono state le seguenti:

- **L'igiene posturale e l'assistenza**

Questa area si è sviluppata attraverso obiettivi finalizzati a garantire il benessere psico-fisico del bambino. Le varie proposte e le soluzioni adottate hanno tenuto in considerazione la valutazione della postura spontanea e la prevenzione dei possibili danni secondari a carico dell'apparato osteo-articolare. Inizialmente, è stato utile monitorare le funzioni vitali di base,

attraverso colloqui frequenti con i familiari, allo scopo di promuovere e supportare comportamenti adattivi più adeguati.

- **La mobilità**

L'osservazione delle potenzialità motorie e della motivazione di Ludovico allo spostamento, ci ha spinto a sostenere tale funzione. Le considerazioni sul desiderio di muoversi del bambino e sul bisogno della famiglia di evitare sforzi eccessivi per eseguire trasferimenti routinari, hanno consentito di perseguire l'obiettivo della ricerca di una parziale, autonomia motoria.

- **La comunicazione**

Il percorso include la definizione del deficit neurosensoriale uditivo con il conseguente programma per il recupero del ritardo del linguaggio, e la valutazione delle reali competenze comunicative, con la pianificazione di interventi determinanti per l'adozione di un sistema alternativo al linguaggio orale (C.A.A.).

- **La progettazione condivisa con la scuola**

Gli incontri di programmazione P.E.I. e ulteriori momenti d'incontro con insegnanti e genitori hanno sostenuto lo scopo di verificare concretamente l'applicazione e la fruibilità delle varie soluzioni scelte.

Per quanto riguarda la disabilità uditiva si è fatto riferimento alle scelte proposte dall'Unità Operativa di Otorinolaringoiatria di un importante ospedale, con cui si è mantenuto un rapporto di collaborazione, per altro già esistente con il nostro centro.

Queste aree di intervento implicano macro-obiettivi (a lungo termine), che sono spesso comuni nel progetto di cura dei bambini presi in carico in riabilitazione. Ciò che le distingue è rappresentato dagli attori coinvolti, dal rapporto di fiducia che si stabilisce tra operatori e care-givers e dalla tempistica in cui sono realizzati. Non è da trascurare la composizione dell'equipe che si occupa del caso, perchè la capacità di osservazione e valutazione è in relazione alle attitudini e al livello di formazione dei singoli membri, che la costituiscono, per cui un'altra equipe probabilmente avrebbe descritto un percorso diverso per Ludovico.

Ogni macro-obiettivo è stato realizzato attraverso la programmazione di micro-obiettivi, definiti, anche questi, nei tempi, (a breve termine), e nei modi dall'equipe riabilitativa, ma flessibili in rapporto alle capacità di adattamento e apprendimento di Ludovico.

Al momento ritengo di poter affermare che l'evoluzione sin qui registrata è positiva: gli obiettivi clinici individuati sono stati gradualmente conseguiti (vedi tabella n°1); il buon grado di soddisfazione dei genitori è un'evidenza oggettiva, poiché misurabile sia attraverso il questionario QUEST (i punteggi ottenuti, in seguito ad una recente somministrazione, sono visionabili nel capitolo 8), sia attraverso le spontanee comunicazioni che avvengono in occasione di visite di controllo o sedute di terapia. Infatti, la famiglia dichiara di essere meno affaticata nella gestione quotidiana del bambino e condivide con noi il piacere di poter andare ovunque e senza il timore di dover anticipare o interpretare i comportamenti di Ludovico, ora che si organizza motoricamente con una certa disinvoltura e in autonomia (senza richiedere continuamente l'attenzione o aiuto fisico) ed esprime le proprie necessità.

In questo momento diviene difficile individuare tutte le possibili conseguenze in assenza di interventi: ciò che risulterebbe più evidente sarebbe l'incremento del carico assistenziale dei familiari.

7. Articolazione del progetto

Ho suddiviso e descritto il progetto secondo le aree di intervento menzionate nel capitolo precedente; gli obiettivi si sono susseguiti nel tempo e a volte si sono sovrapposti o affiancati: per esempio la progettazione condivisa con la scuola risulta distribuita nei sottocapitoli qui presentati.

Interventi di igiene posturale e assistenza personale

Ad un anno di vita il bambino appare apatico, poco interessato agli stimoli ambientali e quindi poco reattivo, prevale l'ipoposturalità. I genitori sono ancora piuttosto angosciati, forse ancora "congelati" dalla diagnosi ricevuta alle dimissioni dall'ospedale; non pongono quesiti particolari, ma si dimostrano attenti al programma riabilitativo, che condividono. All'età di 16 mesi vengono dati ai familiari alcuni suggerimenti su come adattare il seggiolone di casa: non si registrano asimmetrie posturali, per cui non è necessario pensare ad un sistema di postura personalizzato, ma sono utili semplici accorgimenti per favorire l'uso dell'arto superiore sinistro e sostenere la funzionalità visiva.

Nell'estate 2008, nel percorso riabilitativo di Ludovico, si segnalano importanti cambiamenti nel comportamento motorio e relazionale. La terapeuta che segue Ludovico comincia a notare qualche piccolo miglioramento nella competenza antigravitaria, sino a che viene raggiunto il controllo del tronco e del capo; nel frattempo le radiografie di controllo di bacino documentano un'anca displasia, per cui la fisiatra decide di tentare una verticalizzazione. La reazione di sostegno è quasi nulla, così come la motivazione del bambino, che però si lascia gestire seppur passivamente, mostrando qualche accenno di sorriso e uno sguardo più presente di fronte al viso dell'adulto.

Quando il bambino è sostenuto in statica eretta, compare un equino d'appoggio nell'arto inferiore sinistro; l'equipe propone di utilizzare un tutore predisposto, in accordo con la famiglia, per contenere deformità e per dare maggiore stabilità. Nel nostro centro abbiamo a disposizione un certo numero di piccoli tutori e alcune paia di scarpe ortopediche semplici in buone condizioni, utilissimi per eseguire prove con i piccoli pazienti. Nel caso di Ludovico, dopo un periodo di prova avvenuto in terapia, si prescrivono tutore predisposto e scarpe adatte. Il percorso di fornitura degli ausili è piuttosto complicato, poiché nel nostro centro, essendo privato, non può essere utilizzata la modulistica predisposta dell'ASL, per cui i nostri medici compilano una relazione approfondita e dettagliata sui requisiti funzionali delle soluzioni che s'intendono adottare, relazione che la famiglia deve presentare al medico dell'Asl per avviare la pratica. Le proposte devono essere quindi condivise e autorizzate dagli uffici ASL di assistenza protesica. Trascorsi i tempi amministrativi per vagliare la richiesta, il paziente o la famiglia riceve informazioni circa l'approvazione del preventivo fornito dalla ditta cui ci si è rivolti, dopodiché può ottenere l'ausilio ed eventualmente adattarlo alle sue specifiche necessità. Tutto ciò richiede un periodo non inferiore ai 2 mesi circa.

A settembre Ludovico riceve le sue scarpe e il tutore AFO. Contemporaneamente, essendo improbabile la stazione eretta senza adeguati appoggi, nel percorso di terapia si introduce l'uso di uno standing verticale. Anche in questo caso è possibile utilizzarne uno di proprietà del centro: si tratta di un vecchio modello ORMESA da bambino non più in produzione; non è necessario il tavolino, perché la terapeuta provvede alle stimolazioni utili al trattamento neurocognitivo avviato.

La famiglia assiste al trattamento e vedendo per la prima volta il bambino in piedi, ne rimane favorevolmente colpita. Dopo un breve periodo sono evidenti anche i miglioramenti nelle capacità d'interazione con l'ambiente.

Il medico fisiatra suggerisce un uso domestico dello standing proposto in terapia per evitare conseguenze secondarie dall'assenza di carico e invita i genitori a firmare una dichiarazione formale per prenderlo in prestito e portarlo a casa. La terapeuta esegue le necessarie personalizzazioni in loro presenza, approfittando dell'occasione per informarli su alcuni aspetti tecnici da gestire. A novembre del 2008 viene rilasciato a domicilio, per il periodo di un anno, con l'indicazione di posizionarvi il bambino per almeno due ore al giorno distribuite nell'arco della giornata.

Durante tutto il 2009 Ludovico prosegue il suo percorso di terapia, segnato da piccoli ma numerosi cambiamenti in senso migliorativo, su tutti gli ambiti del profilo di sviluppo. Nell'ottobre dello stesso anno si prescrive tutore gamba-piede predisposto anche a destra, dove compare un equino di simpatia in appoggio. La stazione eretta è ora possibile con un minimo sostegno, ma l'integrazione della funzione non è acquisita. Questo significa che il bambino non è consapevole delle proprie possibilità e non è ancora sufficientemente motivato per apprendere nuove strategie motorie.

La crescita staturale impone il cambiamento dello standing verticale, che al controllo periodico effettuato dalla terapeuta risulta inadeguato, perché complessivamente troppo piccolo. L'equipe suggerisce la prescrizione del modello MINISTANDY, marchio ORMESA (*scheda portale siva n° 9659*), misura due della versione per bambini. Eseguite le pratiche burocratiche per ottenere in comodato d'uso l'ausilio presso l'ufficio protesi dell'ASL del territorio, la regolazione e la

personalizzazione avviene durante due sedute di terapia, dopodiché avviene la consegna a domicilio. Come sempre, si rimane a disposizione per l'insorgenza di eventuali problemi, ma si definisce il prossimo controllo per giudicare l'idoneità dell'ausilio dopo sei mesi circa, da organizzare in terapia.

Per quanto riguarda l'assistenza all'alimentazione, si è svolto un lavoro in terapia e poi supportato dalla scuola per seguire lo svezzamento del bambino, che, a causa della sua naturale inappetenza e delle complicazioni inerenti l'organizzazione prassica dell'apparato fono-articolatorio, è stato alimentato prevalentemente con il biberon fino all'età di 2 anni e mezzo. È utile ricordare anche questo percorso perché finalizzato a sostenere concretamente il progetto di autonomia e condivisione con la famiglia.

Al momento, ottobre 2011, Ludovico assume una dieta regolare composta da cibi solidi. Effettua i pasti in contemporaneità a chi lo circonda; non è ancora in grado di utilizzare la forchetta adeguatamente per infilare il cibo, previamente tagliato da un adulto, porta il boccone in bocca e beve da solo senza particolari adattamenti. Compie in autonomia tutte le operazioni preliminari al pasto (prendere e indossare il bavaglino...) e grazie alle migliorate capacità comunicative vive questo momento con maggior autodeterminazione.

Interventi sulla mobilità

Da settembre 2009 Ludovico frequenta la scuola dell'infanzia per circa tre ore al giorno. Viene accompagnato dalla mamma con un regolare passeggino da transito e poi trascorre la mattinata seduto sulle panchette come i coetanei; se desidera spostarsi utilizza prevalentemente il gattonamento, a volte tenta un minimo spostamento verticale, come la navigazione costiera attorno al tavolo dell'insegnante, tavolo che risulta adeguato alla sua altezza. Questa volta sono le insegnanti a fare una domanda precisa durante il primo incontro di programmazione dell'anno scolastico. Dopo il periodo di inserimento chiedono una modalità migliore per favorire spostamenti più rapidi e in sicurezza, dato che Ludovico partecipa ad attività che si svolgono in ambienti diversi dalla classe. L'equipe riabilitativa sconsiglia di abituarlo ad essere sorretto sempre dall'adulto, così come l'uso del passeggino personale. In questo delicato momento di cambiamenti la famiglia non accetta l'idea di una carrozzina, mentre si rende disponibile a cercare una seggiolina da ufficio provvista di rotelline, di piccole dimensioni, che Ludovico può spingere anche con i piedi. Si è giunti quindi ad una soluzione di compromesso, ma di facile reperibilità e con basso costo.

Da gennaio 2010 nel percorso terapeutico si avvia l'uso di un deambulatore, a motivo di nuovi cambiamenti riferibili all'aumentata intenzionalità di gioco e ad una oggettiva capacità di interazione sociale. Tra i deambulatori messi a disposizione dal centro si sceglie un modello che favorisca la spinta propulsiva, deficitaria per Ludovico, provvisto di sedile per la scarsa reazione di sostegno. Si prevede un mese di addestramento in terapia, prima di poterlo provare anche a casa. Durante l'inverno si presenta un episodio epilettico di media entità, in concomitanza con un quadro di affezione polmonare e febbre alta. Per gestire farmacologicamente la nuova situazione neurologica e per controllare e guarire l'infezione bronco-polmonare Ludovico sospende la terapia riabilitativa per circa un mese, interrompendo così l'addestramento appena iniziato. Quando ritorna, si prosegue il percorso intrapreso, e in equipe, si concorda la prescrizione del modello PONY della FUMAGALLI (*scheda portale siva n° 18957*). L'ufficio di assistenza protesica dell'ASL pone resistenza, perché il modello proposto corrisponde nei codici del Nomenclatore Tariffario allo stabilizzatore già in uso dal bambino, per cui si allega relazione fisiatrica per dimostrare la necessità di entrambi gli ausili, specificando le diverse finalità da perseguire. Nell'estate 2010 Ludovico ottiene il suo personale deambulatore, che usa in ambienti familiari e con cui risolve piccoli spostamenti esterni in zone attigue all'abitazione, per esempio per raggiungere il piccolo giardino condominiale. A tutt'oggi lo standing verticale non è stato ritirato.

A settembre 2010 l'uso del deambulatore si estende all'ambito scolastico; nel frattempo Ludovico a casa ha iniziato spontaneamente ad utilizzare i mobili come appoggi per compiere piccoli trasferimenti o effettuare brevi percorsi. In questo momento si notano altri cambiamenti: Ludovico è più veloce negli spostamenti, è più stabile e complessivamente più abile; i suoi interessi si sono ampliati.

La famiglia solleva il problema che il PONY potrebbe risultare ingombrante, impedendogli di afferrare oggetti disposti su piani d'appoggio diversi. Per questo motivo sollecita un intervento a scuola e suggerisce di collocare dei corrimano, proprio per sostenere la possibilità di Ludovico di

muoversi più liberamente. La richiesta viene avallata dalla dirigente scolastica che, grazie ad una relazione stilata dalla fisiatra, ottiene in breve tempo l'applicazione di corrimani in zone strategiche rispetto a trasferimenti frequenti dei bambini.

Si fa ricorso quindi a fondi del comune di residenza per migliorare l'accessibilità di luoghi pubblici (D. M.236/89 in riferimento all'accessibilità e fruibilità di spazi e attrezzature in condizioni di adeguata sicurezza; D.P.R. 503/96 in riferimento all'edilizia scolastica), cosicché a novembre 2010 si realizza l'intervento.

Nell'incontro di programmazione P.E.I. si sollecita nelle insegnanti la necessità di incentivare l'uso del deambulatore durante attività di interazione con i coetanei, per esempio in attività di gioco di gruppo dove si prevedano spostamenti guidati, momenti per cui Ludovico sfrutti la motivazione ad andare insieme ai suoi compagni in un rapporto alla pari. In realtà questa riflessione non viene condivisa pienamente in ambito scolastico e a gennaio 2010, durante una verifica intermedia, le insegnanti riferiscono di non riuscire a proporre l'uso del deambulatore quando i bambini svolgono attività di gruppo. Affermano che Ludovico è troppo lento, quando utilizza il deambulatore, rispetto ai compagni e non sembrano intenzionate ad adattare i tempi del gruppo classe. Come spesso accade, è molto difficile comprendere il ruolo di mediazione che deve assumere l'insegnante per creare reali opportunità d'integrazione!

Anche i genitori si mostrano perplessi e chiedono di fare altri tentativi per uno spostamento autonomo. A gennaio sfruttiamo la possibilità di poter provare altri deambulatori di proprietà del Centro, pensando che un ausilio da utilizzare a scuola debba comunque garantire una certa sicurezza e protezione, perché Ludovico non è ancora in grado di mantenersi in equilibrio a lungo anche per le problematiche cognitive. Si effettua una prima prova di una settimana con il DYNAMICO, della ditta ORMESA, versione bambino (*scheda portale siva n° 9455*), con e senza la mutandina di supporto per il bacino, ma è evidente che il bambino risulta troppo contenuto e vi si adagia comodamente, esaurendo così la minima intenzione al movimento; inoltre si ripete una condizione simile all'uso del Pony-Fumagalli rispetto all'ingombro anteriore.

Un'officina ortopedica ci consente di provare per alcuni giorni il MINIWALK della MEYLAND SMITH (*scheda portale siva n° 14054*), la versione bambino del MEY WALK MK3, ma ancora una volta l'esito è negativo, perché l'ausilio risulta poco maneggevole, difficile da manovrare e da orientare. L'equipe conferma ancora l'idea che per il momento lo strumento più rispondente all'uso scolastico sia il deambulatore già in dotazione, soprattutto per i requisiti di sicurezza e stabilità, per cui, con il consenso della famiglia a febbraio 2011 la terapeuta chiede di poter eseguire una valutazione direttamente a scuola.

Le insegnanti e l'educatrice comunale m'invitano ad osservare lo svolgimento di una regolare mattinata mostrandomi i momenti principali, in cui è previsto un trasferimento da una stanza all'altra. Insieme si discute sulla necessità di creare occasioni per motivare l'uso dell'ausilio, perché effettivamente se Ludovico è posizionato sul deambulatore senza stimoli o richiami, si isola e attiva le stereotipie. Le insegnanti affermano che non sono riuscite ad inserirlo in attività routinarie di gruppo e ritengono che il trasferimento sulla sella richieda un tempo eccessivo. In definitiva preferiscono sorreggerlo per le mani e, dove è possibile, consentono al bambino di utilizzare il corrimano. Ludovico effettua così brevi tragitti sia interni alla scuola, sia nel piccolo giardino attiguo, con lentezza e affiancato dall'educatrice o l'insegnante di sostegno, in assenza dei compagni, che sono naturalmente più veloci. Da questa semplice esperienza, ne segue la constatazione che è stato facile discutere con le insegnanti l'idea che educare il bambino ad uno spostamento autonomo rappresenti un obiettivo, mentre non è stato così immediato pensare, ragionare a come attivare condotte sociali di accoglienza, e quindi di educazione al disabile, rallentando, per esempio il gruppo dei compagni. Ne deduco che sia ancora molto difficile parlare di "*educazione al disabile*", piuttosto che di "*educazione del disabile*" (Ferrari A, 2008).

Ad ogni modo si prosegue il percorso e si prova un semplice deambulatore due ruote due puntali seconda misura modello LUPETTO, marchio COLOMBO (*scheda portale siva n° 10036*), che la famiglia decide di acquistare a Marzo 2011, dato il costo esiguo.

Il programma riabilitativo di Ludovico continua regolarmente e la terapeuta nell'estate 2011 registra ulteriori miglioramenti nel quadro motorio: migliore controllo di bacino e aumentata velocità e fluidità del passo. Nonostante la gravità del quadro mentale, il bambino è più vivace e l'organizzazione spaziale presente. Anche la mamma ammette che è visibile l'intenzionalità al movimento e la capacità

di raggiungere uno scopo. È necessaria ancora una nuova soluzione: si prescrive un deambulatore posteriore modello Nimbo, che tuttora, novembre 2011, rappresenta la soluzione più efficace. Come sempre la prescrizione è stata preceduta da un periodo di prova in terapia; successivamente la famiglia l'ha potuto utilizzare in modo graduale, prima in ambienti conosciuti e poi diversificati.

Si è accennato nel paragrafo iniziale alla proposta di una carrozzina manuale. In effetti, sono state proposte alcune riflessioni alla famiglia sulla spendibilità del cammino in un futuro prossimo, quando la prevedibile crescita ponderale non permetterà l'uso del passeggino che usano attualmente per percorsi lunghi. In questo mese è previsto un incontro tra medico e genitori per verificare che il terreno sia pronto e concretizzare la proposta. Nell'ipotesi che il colloquio abbia un esito positivo, la terapia avrà l'obiettivo specifico di attuare un periodo di prova con la carrozzina ad autospinta manuale; nell'addestramento si valuterà la possibilità di utilizzare anche la spinta dei piedi. Inoltre sarà necessario verificare l'eventuale necessità di adottare un cuscino posturale, data l'obliquità del bacino, per garantire una maggiore stabilità della seduta durante l'utilizzo della carrozzina.

In seguito alle recenti valutazioni l'equipe riabilitativa propone due modelli diversi: una carrozzina pieghevole leggera e una superleggera, per verificare la capacità di guida su ausili con peso differente. Data la diagnosi, si sarebbe orientati ad adottare direttamente una carrozzina leggera, ma le buone capacità di orientamento spaziale associate all'importante deficit di forza giustificano una prova con la superleggera. Si utilizzeranno ausili messi a disposizione da un negozio di ortopedia del territorio.

Il periodo di prova sarà anticipato da una consulenza da compiere con il tecnico ortopedico, alla presenza di Ludovico e suoi familiari.

Nell'ipotesi costruita si è stabilito:

Per la prova con carrozzine leggere:

- ZIPPIE FRIENDS marchio SUNRISE MEDICAL SRL (*scheda portale siva n° 14574*);
- QUICKIE RXS KID marchio SUNRISE MEDICAL SRL (*scheda portale siva n° 4228*);

Per la prova con carrozzina superleggera:

- AVANTGARDE TEEN 2 marchio OTTO BOCK (*scheda portale siva n° 12243*).

Interventi sulla comunicazione

Da gennaio 2007 Ludovico indossa protesi acustiche bilaterali, prescritte e ottenute attraverso l'Unità Operativa di Otochirurgia, centro specialistico multidisciplinare per ipoacusia Infantile di un grande ospedale. Ogni anno il bambino, accompagnato dalla famiglia, effettua la visita di controllo e la verifica dell'efficacia delle protesi a Padova; i risultati ottenuti da esami strumentali sono avallati da osservazioni cliniche e riportati in una relazione conclusiva, in cui sono definite anche le eventuali indicazioni riabilitative.

Anche nel nostro centro per Ludovico è prevista una valutazione logopedica ogni anno, ma l'intervento specifico non ha trovato indicazioni fino al 2009, quando cominciano a comparire i primi segni di intenzionalità comunicativa. Nel giugno 2009 il bambino ha tre anni e riproduce il movimento del capo per esprimere il "sì" e il "no", accenna ad una richiesta non verbale per ottenere un gioco, orienta l'arto superiore destro e lo sguardo verso l'oggetto desiderato, mostra piacere attraverso il sorriso e inizia a battere le mani quando ascolta canzoncine o melodie. È presente da circa un mese la triangolazione di sguardo, capacità che dimostra il desiderio di condividere un interesse con altre persone. Il comportamento spontaneo, che prevale dalle osservazioni, è di un bambino sempre poco reattivo; il repertorio gestuale appena descritto non sembra ancora definitivamente stabilizzato ed emerge in situazioni di gioco imitativo. La recente valutazione cognitiva descrive un profilo di sviluppo inferiore all'anno di età e l'uso funzionale degli oggetti, che normalmente compare tra i 12-18 mesi di vita, è scarso.

Ad ottobre si ritiene utile integrare il percorso riabilitativo con un trattamento logopedico finalizzato alla stimolazione fonica e ad un allenamento acustico; si segue il bambino per favorire e sostenere la comprensione di messaggi semplici e contestuali, anche attraverso immagini che rappresentano oggetti familiari e di uso comune (foto).

A dicembre 2009 si suggerisce di provare ad usare le foto anche a casa e a scuola, per verificare se Ludovico è in grado di compiere una scelta, tra alcuni giochi graditi. La famiglia è un po' titubante, perchè non comprende subito questo passaggio, ma riconosce che a casa Ludovico è attratto sempre dai soliti giochi, collocati in cesti alla sua portata, pertanto difficilmente si crea per lui l'occasione o la

necessità di chiedere qualcosa; il bambino viene sempre anticipato, soprattutto per quanto riguarda i bisogni primari. Nel frattempo i genitori segnalano alla terapeuta la comparsa di alcuni comportamenti oppositivi. Da ciò nasce la riflessione che Ludovico si può arrabbiare di fronte a proposte che non accetta o non comprende.

La scuola inizialmente accetta con entusiasmo di organizzarsi per utilizzare le foto. Dall'incontro di verifica intermedio si evince che le insegnanti, anche se hanno colto l'importanza di rendere Ludovico più capace di discriminare luoghi e ambienti per scandire e anticipare le attività routinarie, tuttavia mostrano perplessità sulle potenzialità comunicative del bambino.

A giugno 2010 la valutazione logopedica riporta in equipe la scarsa modificabilità sugli aspetti della produzione orale, mentre è evidente il miglioramento sul comportamento comunicativo di Ludovico, che mostra maggiore iniziativa nello scambio relazionale. In terapia è in grado di compiere una scelta su una tabella con 6 foto, nelle quali sono riprodotti e distinti giochi presenti nella stanza, utilizzando adeguatamente e con precisione il gesto indicativo con la mano destra. A casa la mamma ha creato due tabelle a tema facilmente accessibili: una raccoglie alcune foto di giochi particolarmente graditi e riposti in un armadio, l'altra collocata nella porta del bagno per anticipare e visualizzare le funzioni da compiersi, con lo scopo di raggiungere maggiore autonomia in tale ambito. Le maggiori difficoltà si riscontrano a scuola, dato che le insegnanti riferiscono una scarsa capacità di orientamento spaziale e la prevalenza di atteggiamenti stereotipati, che portano il bambino ad isolarsi.

Ad ottobre 2010 si prosegue il percorso di comunicazione con la supervisione del caso clinico ad un esperto in C.A.A.; in seguito si amplia il numero delle foto nella tabella utilizzata in stanza di terapia e si introduce l'apprendimento dei simboli tratti dal PCS per esprimere ANCORA e BASTA. La mamma riferisce di piccoli tentativi in ambito domestico, ma considerato la facile prevedibilità del bambino, non è ancora chiara la partecipazione all'intervento da parte dei familiari. È utile ricordare che in questo momento un obiettivo della terapia verte sullo svezzamento alimentare per introdurre maggior variabilità di cibi solidi e secchi nella dieta del bambino e alla mamma è richiesta un notevole dispendio di energie, soprattutto psicologiche.

Anche con la scuola tornano ad emergere difficoltà e perplessità. Alla riunione P.E.I. di inizio anno scolastico 2010/2011 le insegnanti sono poco fiduciose sulla possibilità che Ludovico sia in grado di dichiarare un proprio desiderio, e ritengono le sue richieste di fronte a foto non sempre stabili e attendibili. Provo a sottolineare che si può sfruttare la ripetitività del bambino per stabilizzare le scelte, nonostante la labilità attentiva, e la scarsa variabilità di interessi, può essere una risorsa per ridurre inizialmente le proposte da scegliere e da condividere in situazioni di gioco. Per incentivare l'autodeterminazione è fondamentale che venga data al bambino la possibilità di esprimersi in un piccolo gruppo di coetanei, anche questi sufficientemente motivati a comprendere e condividere il gioco scelto da Ludovico.

A febbraio 2011 la mamma ritiene inadeguato e inefficace l'approccio comunicativo delle insegnanti e richiede una nuova consulenza in ambito scolastico, per cui ci si accorda per effettuare un'osservazione diretta del bambino a scuola e verificare le eventuali problematiche. In effetti, da tale osservazione emerge che l'approccio alla comunicazione è più orientato a misurare gli apprendimenti piuttosto che a creare opportunità di scambio comunicativo attivo. Inoltre le insegnanti impegnate nella gestione delle attività del gruppo classe, non sempre riescono a dedicare momenti di reale integrazione di Ludovico, che mantiene gli adulti come riferimenti esclusivi.

Qualche piccolo segnale di condivisione del progetto sulla comunicazione con il gruppo delle insegnanti si raccoglie verso la fine dell'anno scolastico. Ad ogni modo la motivazione di Ludovico è tale che la mamma si convince e realizza un piccolo quaderno di foto agganciato ad una tracolla, per consentirgli di portarlo sempre con sé. Non è necessario nessun apprendimento perchè Ludovico è pronto e motivato ad usarlo, quando lui stesso lo ritiene opportuno.

Per creare questo piccolo quaderno le foto sono state suddivise per categorie: persone familiari, ambienti noti, giochi, mezzi di trasporto e cibi, i simboli dell'ANCORA e BASTA sempre accessibili. Complessivamente il prodotto è originale e di piccole dimensioni, adatto nelle misure e nella struttura alle capacità del bambino. Per sostenere il progetto avviato, si propongono incontri per i genitori con frequenza ravvicinata con la terapeuta esperta in C.A.A..

Come sempre il progetto deve essere esteso e possibilmente condiviso con la scuola, luogo privilegiato per il bambino per esprimersi. Durante il primo incontro di programmazione dell'anno in corso, 2011/2012, si chiede esplicitamente alle insegnanti di creare una tabella comunicativa con foto

anche per organizzare ambienti e materiali scolastici accessibili a Ludovico. Inoltre, dato che è ormai visibile l'aumentata vivacità e il desiderio d'interazione, si ragiona insieme sull'uso delle immagini, che non deve diventare strumento di valutazione o di verifica, ma un ausilio per la comunicazione.

Per rafforzare il ruolo attivo di Ludovico in ambito scolastico si propone l'uso di un comunicatore monomessaggio che si attiva con una semplice pressione della mano: per ora se ne utilizza uno con la registrazione di un messaggio di saluto per l'inizio delle attività scolastiche e per accogliere insegnanti e bambini che entrano nella classe. Questo perchè, anche se Ludovico usa il gesto di saluto con la mano, non sempre il rumore di fondo nella classe gli consente di ottenere risposte immediate. In un secondo momento si potrà proporre l'uso di due comunicatori voca di colore diverso per indicare due canzoncine, così Ludovico può invitare i compagni a cantarne insieme una, scelta da lui.

8. Risultati riscontrati

La valutazione dei risultati richiede una sintesi rispetto agli obiettivi registrati nei vari momenti del percorso riabilitativo, perciò mi affido alle seguenti tabelle per rilevare i risultati previsti ed effettivamente raggiunti (Gower e Milo, 2011)

Macro-obiettivo	Situazione iniziale	Micro- obiettivi	Risultati previsti	Risultati conseguiti
BENESSERE PSICO-FISICO	<p><i>Dal 2006 al 2010</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • ipoposturalità • ritmi autonomici irregolari • deficit cognitivo difficile da quantificare 	<ul style="list-style-type: none"> • prevenzione delle complicazioni secondarie • formazione e informazione rivolta ai genitori nella gestione dell'assistenza (con particolare riguardo alla alimentazione) • sostenere capacità relazionali 	<ul style="list-style-type: none"> • controllo delle deformità di bacino attraverso la progressiva verticalizzazione (standing e tutori gamba- piede) • gestione della giornata secondo ritmi regolari • migliori competenze socio-relazionali 	<ul style="list-style-type: none"> • acquisizione della stazione eretta • miglioramento delle capacità d'interazione e regolazione • alimentazione variegata seppur guidata dall'adulto • contemporaneità dei pasti con i genitori

Tabella n°1: analisi dettagliata dello svolgimento del progetto attinente il benessere psicofisico

Macro-obiettivo	Situazione iniziale	Micro- obiettivi	Risultati previsti	Risultati conseguiti
FAVORIRE LA MOBILITA'	<p>Fase 1: <i>Dal 2009 a gen. 2010</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • tentativi di navigazione costiera con parziale controllo di bacino • motivazione allo spostamento buona, ma strettamente legata a minimi interessi • deficit cognitivo medio 	<ul style="list-style-type: none"> • favorire uno spostamento autonomo con ausili(deambulatore a sedile) • verificare la capacità di finalizzare il movimento • applicazione di corrimani in ambienti scolastici 	<ul style="list-style-type: none"> • apprendimento del deambulatore in contesti differenziati (casa, scuola, giardino pavimentato) • allargare ambiti d'interesse motivanti • espletamento di funzioni primarie in parziale autonomia 	<ul style="list-style-type: none"> • uso regolare del deambulatore in contesti noti e familiari • incremento delle situazioni motivanti (in particolare verso attività che coinvolgono coetanei) • parziale abbandono del deambulatore- • maggior autonomia in attività routinarie sia a casa sia a scuola
	<p>Fase 2: <i>da gen 2010 a dic 2011</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • permane lo scarso controllo di bacino, ma aumenta la necessità di 	<ul style="list-style-type: none"> • necessità di modificare il deambulatore perchè poco 	<ul style="list-style-type: none"> • capacità di autoregolazione nell'uso del deambulatore e 	<ul style="list-style-type: none"> • il deambulatore posteriore consente maggior libertà e postura adeguate

	muoversi e di raggiungere postazioni diversificate <ul style="list-style-type: none"> • crescita complessiva delle capacità affettivo-relazionali • deficit cognitivo medio 	rispondente a nuove necessità di autonomia (si provano diversi modelli di deambulatore) <ul style="list-style-type: none"> • sostenere competenze prassiche 	postura seduta <ul style="list-style-type: none"> • migliorare le capacità di adattamento all'ambiente • conseguire maggiore autonomia nella cura personale 	<ul style="list-style-type: none"> • il bambino mostra comportamenti più adeguati ai contesti di vita • più partecipe e collaborativo nelle attività di cura, ma non autosufficiente
	Fase 3: <i>da nov. 2011</i> <ul style="list-style-type: none"> • cammino spendibile per brevi percorrenze, si esaurisce sia la motivazione, che la forza • il passeggio commerciale in uso non è più adeguato 	<ul style="list-style-type: none"> • introdurre l'uso della carrozzina ad autospinta • rendere i genitori partecipi nella scelta del modello • verifica degli spazi dei contesti d'uso (auto, casa) • prevedere alcune prove per scegliere il modello consono • addestramento all'uso rivolto a Ludovico e familiari 	<ul style="list-style-type: none"> • raggiungere il massimo livello di autonomia d'uso • consolidare capacità di orientamento in spazi protetti • Mantenere un buon livello di partecipazione nella cura personale, grazie alla verticalità raggiunta 	<ul style="list-style-type: none"> • non ancora raggiunti

Tabella n°2: analisi dettagliata dello svolgimento del progetto di mobilità

Macro-obiettivo	Situazione iniziale	Micro- obiettivi	Risultati previsti	Risultati conseguiti
SOSTENERE LA COMUNICAZIONE	Fase 1 <i>Dal 2006 al 2010</i> <ul style="list-style-type: none"> • ipoacusia bilaterale • scarsa capacità interattiva • scarse modificazioni comportamentali 	<ul style="list-style-type: none"> • protesizzazione • stimolazione fonica per migliorare la competenza neurosensoriale • favorire le potenzialità relazionali in contesti piacevoli 	<ul style="list-style-type: none"> • incremento delle capacità linguistiche sia in produzione che in comprensione • raggiungere una forma di comunicazione condivisa 	<ul style="list-style-type: none"> • migliorano le capacità di comprensione contestuale • utilizzo di semplici gesti e alcuni suoni per esprimere bisogni primari • sostanziale miglioramento delle capacità comunicative non verbali • evidente intenzionalità comunicativa
	Fase 2 <i>Dal 2010 al 2011</i> <ul style="list-style-type: none"> • buona motivazione alla relazione • capacità di indicazione stabile • consolidate le capacità di discriminazione di oggetti concreti su foto 	<ul style="list-style-type: none"> • stabilizzare le capacità di scelta secondo le proprie necessità o desideri • introdurre alcuni simboli PCS per generalizzare alcune richieste • creazione di un quaderno di comunicazione personalizzato • prevedere un training sufficiente all'adattamento del 	<ul style="list-style-type: none"> • valorizzare le competenze comunicative in contesti sociali allargati • utilizzo del quaderno di comunicazione in modo coerente • verifica costante delle nuove necessità comunicative 	<ul style="list-style-type: none"> • discreto utilizzo del quaderno • ampliamento dei gesti comuni • necessari ulteriori momenti di scambio con operatori della scuola

		bambino <ul style="list-style-type: none"> • sostegno alla famiglia e alla scuola • addestramento all'uso di voca per dare immediatezza a messaggi significativi (saluto, canta per me) soprattutto a scuola 		
--	--	--	--	--

Tabella n°3: analisi dettagliata dello svolgimento del progetto di comunicazione

Le proposte descritte nell'elaborato testimoniano un percorso necessario e obbligatorio, in quanto documentano la ricerca di soluzioni adeguate all'evolversi delle fasi di sviluppo del caso clinico preso in esame.

Finora la stima dei risultati ottenuti si è svolta attraverso l'osservazione diretta da parte dei componenti dell'equipe riabilitativa, che ha sempre formalizzato gli obiettivi raggiunti o meno in un verbale scritto e comunicato alla famiglia. Per procedere con maggior obiettività alla valutazione dei risultati recenti ho utilizzato il questionario QUEST (*Quebec User Evaluation of Satisfaction with Technical Aids*) (Demers e Weiss-Lambrou R, 2004), compilato dai genitori, non essendo il bambino in grado di esplicitare un giudizio attraverso un codice, a causa del deficit cognitivo.

Prendendo in considerazione un progetto per un bambino, diviene necessario coinvolgere i familiari o gli operatori. Per dare voce al bambino dobbiamo affidarci alle osservazioni cliniche e alle nostre interpretazioni.

Risultati rispetto all'utente

Ludovico ha raggiunto un'autonomia per minimi spostamenti con il deambulatore e riesce ad esprimersi in contesti diversi con il quaderno di comunicazione personalizzato, anche se questo comporti la presenza di partner comunicativi preparati.

Il bambino non è ancora in grado di esprimere concetti, né di porsi aspettative che vanno al di là del contesto che sta vivendo, per cui dobbiamo attenerci a ciò che è visibile: nel tempo Ludovico si è mostrato sempre più partecipe e collaborativo, ogni proposta ha avuto un seguito in senso migliorativo, al momento dimostra di saper usare adeguatamente gli strumenti pensati per lui. Inoltre, dal suo comportamento si deduce che complessivamente è un bambino sereno.

Per quanto riguarda la comunicazione, nei prossimi anni è prevedibile un miglioramento e di conseguenza sarà possibile una maggiore partecipazione nelle scelte che lo riguardano anche rispetto agli ausili. Rimane peraltro un grosso interrogativo se in un futuro prossimo Ludovico continuerà a privilegiare l'uso del deambulatore o preferirà adottare esclusivamente la carrozzina, essendo un mezzo che richiede minor dispendio di energie fisiche.

Ludovico nel tempo manterrà una necessaria dipendenza dai care-givers, perciò la valutazione dei risultati e le considerazioni sui cambiamenti relativi alla qualità della vita, andranno sempre correlate al grado di soddisfazione espresso dai suoi principali assistenti.

Risultati rispetto alla famiglia

La famiglia afferma di essere soddisfatta delle piccole ma continue modificazioni del bambino e prendendo le distanze da eccessive visioni miracolistiche, riconosce che gli ausili hanno rappresentato una base per sua crescita. Nei recenti colloqui ritiene fondamentali le soluzioni proposte sia per la mobilità che per la comunicazione, soprattutto per aver sperimentato minore stanchezza nella gestione di Ludovico nel tempo libero o in occasioni di viaggi.

È stato somministrato il questionario QUEST (Demers e Weiss-Lambrou, 2004), perchè incentrato sull'ausilio e meno sensibile alle aspettative dell'utente, che nel nostro caso non sarebbe in grado di esprimersi adeguatamente. Il punteggio da applicare ai 12 quesiti va da 1 (del tutto insoddisfatto) a 5 (molto soddisfatto) e si riferisce alla soddisfazione percepita rispetto all'ausilio.

Per quanto riguarda il *deambulatore posteriore* i genitori dichiarano:

- *soddisfazione rispetto al prodotto: il punteggio è pari a 4*
- *soddisfazione rispetto al servizio: il punteggio è pari a 4*
- *soddisfazione complessiva: il punteggio è pari a 4*

Nella lista delle domande i tre aspetti che considerano più importanti sono: le dimensioni, il peso, la stabilità e la sicurezza.

Per quanto riguarda il *quaderno di comunicazione* creato artigianalmente con la collaborazione di noi operatori:

- *soddisfazione rispetto al prodotto: il punteggio è pari a 3,6*
- *soddisfazione rispetto al servizio: il punteggio è pari a 4,2*
- *soddisfazione complessiva: il punteggio è pari a 3,8*

Gli aspetti che ritengono maggiormente significativi sono: il peso, la durabilità, la facilità d'uso.

Risultati rispetto agli operatori

Come già ribadito, l'equipe riabilitativa ritiene di aver lavorato verso il massimo grado di autonomia raggiungibile dal bambino. Si è cercato di mirare all'integrazione delle funzioni, per cui l'adattamento a nuove soluzioni ha richiesto un tempo piuttosto lungo, dato il livello cognitivo e la complessità del quadro clinico.

Un'attenzione particolare è stata rivolta ai genitori, sin dai primi momenti della presa in carico. Le soluzioni adottate sono state anticipate da una presa di coscienza graduale e a volte dolorosa delle reali potenzialità di Ludovico, ciò ha richiesto un tempo dedicato.

Probabilmente in alcune circostanze il programma riabilitativo avrebbe richiesto una posizione più determinata da parte degli operatori della riabilitazione, inducendo dall'esterno cambiamenti e modificazioni verso un'ipotetica migliore performance, ma per rispettare il ruolo attivo dei protagonisti, si è ritenuto più utile attendere e accompagnare Ludovico e la sua famiglia nella definizione dei propri bisogni.

Il progetto su Ludovico è ancora aperto e non è facile darne un giudizio definitivo, ma è possibile misurare i miglioramenti ottenuti considerando il quadro di partenza. Un successo obiettivo è rappresentato dalla coerenza tra il programma riabilitativo e la scelta di ausili. Un punto critico si evidenzia nei rapporti con la scuola: probabilmente non siamo sempre stati in grado di creare il giusto clima collaborativo per favorire un immediato rapporto di confronto costruttivo, di conseguenza sono stati necessari tempi maggiori del previsto per concordare obiettivi comuni.

Risultati rispetto alla comunità

La comunità presa in considerazione è la scuola che Ludovico frequenta da circa due anni. Da quando il bambino ha fatto il suo ingresso, il gruppo delle insegnanti ha lavorato in collaborazione con l'equipe riabilitativa nella definizione del progetto. Probabilmente gli incontri di programmazione sono serviti anche ad organizzare un linguaggio comune, il che non sempre è scontato tra operatori della scuola e riabilitatori.

L'autonomia sinora raggiunta dal bambino è spendibile a scuola, sempre limitatamente alle sue capacità cognitive; si sottolinea comunque la necessità della presenza di un adulto che svolga un ruolo di mediazione e di riferimento.

Attualmente anche in ambito scolastico emerge una maggior capacità di relazione del bambino e finalmente l'esperienza di Ludovico è finalizzata ad un'educazione alla disabilità rivolta ai suoi compagni.

Inoltre, i minimi adattamenti effettuati nella struttura, peraltro già a norma rispetto al superamento delle barriere architettoniche, sono stati utili per consentire l'iscrizione nella stessa scuola di altri soggetti con disabilità; mi riferisco all'applicazione di corrimani e maniglioni in prossimità di passaggi. In pratica, nel territorio la scuola ha ottenuto maggior visibilità per l'adeguata accoglienza di bambini disabili.

9. Relazione tecnica

La maggior parte degli ausili utilizzati da Ludovico, dopo un primo periodo di prova, è stata descritta in una relazione e definita secondo i codici del nomenclatore tariffario dal nostro fisiatra; la famiglia ha presentato la richiesta al medico prescrittore dell'Asl del territorio. Ogni ausilio è stato poi acquistato e affidato al paziente in comodato d'uso. Tutto questo processo generalmente richiede un tempo non inferiore a 2 mesi. Il collaudo viene certificato dal medico prescrittore, ma si avvale della valutazione tecnica dell'equipe riabilitativa che ha fornito le indicazioni iniziali. In alcuni casi è stato possibile coprire i tempi di attesa di fornitura ausili, utilizzando i modelli messi a disposizione dal nostro centro.

Segue elenco dettagliato degli ausili prescritti nel progetto; i codici del Nomenclatore Tariffario sono visibili nella tabella n°4 del capitolo 10 (Programma Operativo).

Tutori e calzature

- tutori gamba-piede predisposti: inizialmente sono stati utilizzati tutori gamba-piede con caratteristiche dinamiche, si tratta di una univalva in polipropilene termoformato, che ha la possibilità di essere leggermente adattato;
- calzature ortopediche: per dare maggiore stabilità e durata alla statica si è ritenuto utile prescrivere calzature di contenimento, che generalmente ad ogni cambio di stagione sono state rinnovate. I vari modelli scelti nel tempo sono prodotti dall'azienda Duna Calzature. Non è stato necessario prescrivere calzature di rivestimento a tutore per le dimensioni ridotte della struttura scheletrica del piede del bambino;
- tutori gamba-piede su misura: quando i tutori precedenti non sono risultati sufficientemente contenitivi, rispetto alle deformità e meno funzionali rispetto alla statica, si è passati a tutori gamba-piede a valva su calco positivo (modello in gesso), in materiale termoformato ad alta adattabilità. Il sandalo è stato rivestito con materiale morbido (pelle).

Tutti i tutori sono stati forniti e costruiti dai tecnici di un'officina ortopedica che ha un presidio nel nostro territorio e con cui collaboriamo da diverso tempo. Tra prescrizione e fornitura definitiva degli AFO è sempre trascorso circa un mese; per quanto riguarda i tutori su misura, dopo averne sperimentato la funzionalità in terapia, è stato necessario apportare ulteriori piccole modifiche.

Stabilizzatori in statica per postura eretta

- Il primo stabilizzatore fornito appartiene al centro di riabilitazione; per ottenere il prestito, la famiglia ha compilato una semplice dichiarazione informale, che poi ha controfirmato nel momento in cui lo ha restituito, circa un anno dopo. Lo standing utilizzato è un modello *Ormesa* non più in produzione, regolabile in altezza sia al bacino che alle ginocchia. I genitori vengono informati sui tempi di utilizzo e sullo scopo che si intende perseguire, per cui si discute con loro sulla necessità di fare attenzione all'effettivo allineamento posturale predisposto dallo stabilizzatore sul bambino e alle sue condizioni generali durante l'uso. In terapia sono stati effettuati controlli periodici ogni sei mesi circa, in tali occasioni la famiglia si è organizzata per portarlo in sede dove la terapeuta ha potuto verificare e attuare le necessarie personalizzazioni conseguenti alla crescita del bambino.
- Il secondo stabilizzatore fornito è un *Ministandy* (marchio *Ormesa*). Il nuovo stabilizzatore risponde alle esigenze di crescita del bambino ed è molto simile a quello utilizzato in precedenza. È dotato di tavolino con incavo; una volta ottenuto, le personalizzazioni si effettuano in terapia. Essendo uno strumento già in uso dal bambino non è stato necessario un training specifico: alla famiglia è stato chiesto comunque di monitorare ed eventualmente segnalare alla terapeuta i punti di compressione.

Deambulatore

- Inizialmente il deambulatore proposto è il modello **Pony** della ditta **Fumagalli**, che è messo a disposizione dal centro e utilizzato esclusivamente in terapia per promuovere lo spostamento verticalizzato e finalizzato ad uno scopo. Il training è piuttosto lungo, perchè le condizioni di salute del bambino causano discontinuità al trattamento. L'inclinazione del supporto del tronco consente lo spostamento in avanti del baricentro e quindi favorisce la propulsività. Complessivamente i supporti di sostegno garantiscono sicurezza e flessibilità per la personalizzazione; ciò permette una libertà di movimento adeguata alle possibilità di Ludovico. Quando il bambino mostra interesse ad usarlo, ci si accorda con la famiglia sulla possibilità di portarlo a casa.
- Deambulatore a sedile **Pony**, marchio **Fumagalli**. In previsione del futuro ingresso a scuola si prescrive un ausilio personale, in modo che il precedente può continuare ad essere utilizzato a casa. Anche questa volta si è scelto un modello identico alla prova effettuata in precedenza, dato che risulta efficace e risponde a criteri di appropriatezza. I codici del nomenclatore corrispondono a quelli dello stabilizzatore posturale appena richiesto, pertanto è necessario allegare breve relazione della fisiatra che dichiara la necessità di entrambi gli ausili per perseguire scopi diversi ma complementari. L'ufficio protesi di competenza risponde che, se necessario, si avvarrà del diritto di recuperarne uno. A tutt'oggi entrambi gli ausili forniti (standing verticale e deambulatore) non sono stati prelevati. La personalizzazione del deambulatore avviene in terapia. Non si prevede l'addestramento all'uso, perchè al momento della consegna Ludovico è già abile in ciò. Dopo circa 4 mesi viene richiesto dalla famiglia un controllo, a causa della poca motivazione del bambino all'utilizzo del deambulatore all'interno della scuola. Si intravede il rischio dell'abbandono dell'ausilio. In seguito alla valutazione, si è potuto verificare che vi sono difficoltà ad integrare l'uso del deambulatore in attività del gruppo classe; perciò si riflette, insieme alle insegnanti, sulla necessità di offrire motivazioni adeguate e si discute sulle opportunità concrete da attuare.
- Deambulatori utilizzati in momenti di prova. Si scelgono deambulatori a sedile, per garantire sicurezza e stabilità: modello **Dynamico**, marchio **Ormesa**, versione bambino; modello **Miniwalk**, marchio **Meyland Smith**. Viene proposto anche un deambulatore anteriore, per verificare la capacità di orientamento in una condizione di maggior libertà. Abbiamo a disposizione il modello **Lupetto** della ditta **Colombo**: si tratta di un deambulatore due ruote due puntali in un'unica misura e non più in produzione. La famiglia decide di sostenere la spesa per acquistare quest'ultimo, anche se nelle valutazioni risulta poco sicuro, perchè il bambino avanza proiettando il tronco anteriormente, rischiando così di urtare contro le maniglie di spinta, soprattutto nel caso in cui improvvisamente si esaurisca la motivazione allo spostamento.
- Deambulatore posteriore **Nimbo**, marchio **Drive Medical**. Nel periodo di prova si propone con le pelotte per il sostegno al bacino, fornite di cintura, e le ruotine anteriori bloccate; dopo un mese questi accorgimenti non sono più necessari. Il deambulatore posteriore costruito in alluminio è molto leggero e quindi maneggevole, contemporaneamente è sufficientemente stabile per la giusta base d'appoggio; le ruotine posteriori sono frizionate e garantiscono lo spostamento esclusivamente in avanti. Grazie agli appoggi laterali il bambino mantiene una postura più corretta e si riduce l'atteggiamento di chiusura in cifosi; anteriormente non ha ingombri, per cui il bambino può avvicinarsi a qualsiasi postazione ed eventualmente decidere di portarsi a terra. La cintura pelvica è dotata di due cuscinetti laterali e uno posteriore imbottiti e di una cintura di sostegno.

Ausili per la comunicazione

- Il quaderno che utilizza attualmente è il risultato di diversi tentativi precedenti. Si tratta di un comune portafoto da sfogliare, in cui sono inserite foto significative per consentire a Ludovico di compiere una scelta tra elementi conosciuti. In fondo al quaderno e facilmente accessibili sono collocati i simboli del pcs per esprimere ANCORA e BASTA. Il portafoto è in materiale plastico, le pagine sono state irrobustite introducendo nelle buste un cartoncino, in modo da rendere più agevole e immediato lo sfogliare. Il quaderno è agganciato ad una tracolla per consentire a Ludovico di portarlo sempre con sé;
- Tabelle di comunicazione a tema: a casa Ludovico utilizza tabelle di comunicazione esposte e facilmente raggiungibili in cucina, in camera, in bagno. Sono anch'esse costruite in materiale cartonato e plastificato. Sono composte da foto che rappresentano oggetti abitualmente utilizzati in quei luoghi specifici e che richiedono azioni condivise. A scuola e in sede di terapia fruisce di

tabelle simili nella struttura, ma diverse nei contenuti. Lo scopo è sempre quello di poter offrire opportunità di scelta rispetto alle attività da svolgere ed eventualmente di interromperle.

- **Talking Brix**, marchio **Auxilia**: sono tre piccoli voca (Voice Output Communication Aids) a singolo messaggio con colori diversi, che possono essere usati separatamente o combinati fra loro per formare un ausilio a più messaggi con un costo contenuto. Si è scelto un sistema modulare perchè particolarmente adattabile a scuola, dove i messaggi possono variare da un contesto all'altro. Per esempio, a parte il saluto di benvenuto, per cui se ne utilizza ovviamente uno solo, si può utilizzare il sistema modulare per scegliere tra due canzoncine diverse o per fare richieste di più materiali di gioco da condividere con i compagni, modificando il messaggio registrato e l'immagine posta sotto il cappuccio trasparente.

Questo strumento non è contemplato fra i codici del nomenclatore tariffario; si potrebbe eventualmente prescriverlo con riconducibilità a comunicatore simbolico per 16 messaggi, ma il costo previsto per coprirne la spesa è eccessivo rispetto al costo effettivo. Per questo motivo la famiglia accetta di acquistarlo a proprie spese.

Carrozine

Si elencano le carrozzine da utilizzare in prova; gli ausili e gli accessori verranno forniti da un rivenditore specializzato del territorio e provati all'interno di una mattinata dedicata alla consulenza:

- o **Avantgarde Teen**, marchio **Otto Bock**; carrozzina superleggera
- o **Quickie RXS Kid**, marchio **Sunrise Medical Drive**; carrozzina leggera
- o **Zipie Friend**, marchio **Sunrise Medical**; carrozzina leggera

Queste carrozzine sono pieghevoli, maneggevoli e quindi idonee alle possibilità di spinta e di orientamento di un bambino. Hanno in comune una grande flessibilità per realizzare personalizzazioni adeguate. Nella prova si sfrutterà l'autospinta sulle ruote posteriori, ma non è da escludere la possibilità per Ludovico di spingere con gli arti inferiori, per cui negli adattamenti particolare importanza avrà la regolazione dell'assetto, affinché i piedi arrivino a toccare il terreno, la possibilità di ribaltamento delle pedane e il confort della cintura pelvica. Nella giornata dedicata alla consulenza, è fondamentale avere a disposizione i cuscini antidecubito che si andranno a scegliere, per il momento si proporrà un cuscino in schiuma:

- Cuscino antidecubito in schiuma sagomato **Jay Basic**, marchio **Sunrise Medical**
- Cuscino antidecubito **Easy Visco**, marchio **Sunrise Medical**

10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

Il programma è stato realizzato all'interno del progetto riabilitativo, che si è svolto attraverso un trattamento continuativo con frequenza trisettimanale, ad eccezioni di brevi periodi di pausa concordati con la famiglia. Il periodo preso in considerazione va da ottobre 2006 a novembre 2011.

Le prove degli ausili e le successive verifiche sono avvenute in sedute di terapia e spesso si è ritenuto indispensabile richiedere la presenza dei genitori, oltre a quella del bambino, per osservare insieme i risultati ottenuti e mantenere un confronto aperto sulle necessità rilevate. La scelta di introdurre i genitori in terapia costituisce un elemento di variabilità, che rende difficile quantificare e suddividere in modo preciso gli interventi diretti su Ludovico e gli interventi che hanno coinvolto i genitori.

Al trattamento si aggiungono le visite periodiche effettuate dal medico fisiatra, cui hanno fatto seguito riunioni di equipe e colloquio di restituzione ai familiari. Da un'analisi della cartella clinica si evince che le visite fisiatriche sono state effettuate in media ogni quattro mesi circa, più ravvicinate nel primo periodo di presa in carico e nei periodi successivi all'adozione di ausili e tutori, per la verifica di questi.

Il follow-up è stato gestito in modo diretto per gli strumenti che Ludovico porta sempre con sé; per quanto riguarda lo stabilizzatore utilizzato a casa, si è organizzato un calendario di appuntamenti ogni 6 mesi (due incontri l'anno) circa per le eventuali personalizzazioni conseguenti alla crescita staturale di Ludovico.

La seguente tabella descrive la tempistica di realizzazione degli interventi e i codici di prescrizione secondo la classificazione ISO 9999 (Nomenclatore tariffario nazionale).

<i>Intervento</i>	<i>Data dell'indicazione o prescrizione</i>	<i>Codice Nomenclatore e Tariffario</i>	<i>Note / Descrizione aggiuntivi</i>
Tutore Afo predisposto Calzatura ortopedica	Settembre 2008 ¹	06 12 06 033 06 33 03 033	Tutore predisposto Calzatura ortopedica Ogni 6 mesi circa si consiglia rinnovo calzature
Tutori Afo predisposti Calzatura ortopedica	Ottobre 2009	06 12 06 033 06 33 03 033	Si aggiunge tutore a destra Calzatura ortopedica
Standing verticale	Dicembre 2009 ²	03 48 21 036 03 48 21 118 03 48 21 112 03 48 21 103	Stabilizzatore per statica in postura eretta Sostegno del tronco Regolazione dell'intra-extra rot. del piede Tavolo regolabile
Tutori su misura Calzature ortopediche	Dicembre 2010	06 12 06 012 06 33 03 036 06 12 18 229 06 12 18 214	Tutori su calco Scarpa ortopedica Cuscinetti di contenzione Rivestimento morbido interno al sandalo
Deambulatore a sedile	Giugno 2010 ³	03 48 21 081	Riconducibile per omogeneità funzionale a stabilizzatore mobile in postura eretta
Applicazione di scorrimento a Scuola	Settembre 2010		La fisiatra richiede l'intervento di modifica tramite relazione al dirigente scolastico. E' sufficiente un successivo incontro con il tecnico del comune responsabile del lavoro.
Tabelle comunicative con foto, uso domestico	Settembre 2010		Prodotte artigianalmente dalla famiglia e revisionate in terapia.
Deambulatore 2 ruote e 2 puntali	Marzo 2011	12 06 06 003	Acquistato dalla famiglia
Deambulatore posteriore	Giugno 2011	03 48 21 033	Riconducibile per omogeneità funzionale a stabilizzatore per statica in postura eretta
Quaderno per la comunicazione	Giugno 2011		Composto artigianalmente
Carrozzina manuale leggera(da utilizzare nella prova)	Novembre 2011	12 21 06 036 12 24 03 121 12 24 06 160 12 24 06 172 12 24 21 106 12 21 06 033 18 09 39 163 18 09 39 015	Modello pieghevole, per bambini con sedile inferiore a 38 cm Struttura leggera (peso complessivo non superiore a 16kg) Braccioli regolabili in altezza Braccioli ridotti per tavolo Dispositivo per estrazione rapida ruote posteriore Pedane regolabili Cinghia pelvica Cuscino (unità posturale per bacino)
Carrozzina manuale superleggera(da utilizzare nella prova)	Novembre 2011	12 21 06 060 12 24 06 160 12 24 06 172 12 24 21 106 12 21 06 033 18 09 39 163 18 09 39 015	Modello pieghevole con struttura superleggera Braccioli regolabili in altezza Braccioli ridotti per tavolo Dispositivo per estrazione rapida ruote posteriore Pedane regolabili Cinghia pelvica Cuscino (unità posturale per bacino)
Comunicatore modulare	Ottobre 2011	21 42 06 003	Acquistato dalla famiglia Eventuale riconducibilità a comunicatore simbolico

Tabella n° 4: Sequenza e tempistica degli interventi che hanno previsto l'adozione di ausili

Note:1 Da Luglio 2008 prova tutori e scarpe messi a disposizione dal centro di riabilitazione

2 Da Settembre 2008 utilizza Stabilizzatore prestato dal centro di riabilitazione

3 Da Gennaio 2010 utilizza Deambulatore prestato dal centro di riabilitazione

11. Piano economico

Nella valutazione dell'investimento economico complessivo per l'attuazione di un progetto di soluzione ausili concorrono molteplici fattori. Per verificare che si tratta di un reale investimento, finalizzato al raggiungimento di obiettivi migliorativi rispetto alla qualità di vita, è necessario mettere in relazione il prezzo d'acquisto iniziale con tutte le risorse sociali ed economiche che entrano in gioco nella effettiva realizzazione e la tempistica (Andrich, 2009).

Inoltre, nell'analisi dei costi relativi al caso descritto in questo elaborato, per sottolineare il beneficio apportato anche in termini di efficienza, che rappresenta *l'uso ottimale delle risorse* (Andrich, 2009) diviene fondamentale includere i dati emergenti dalla clinica e quindi gli obiettivi conseguiti. Se avessimo scelto di intervenire esclusivamente sul piano fisioterapico, evitando l'adozione di ausili, e trascurando le altre risorse sociali, come per esempio la famiglia e la scuola, non sappiamo con precisione, quali obiettivi stabili avrebbe raggiunto Ludovico.

Utilizzando ausili "riciclati" in alcuni momenti si è evitata la prescrizione (per esempio nel caso del primo stabilizzatore) e quindi si può parlare di reale risparmio. In altri momenti abbiamo potuto verificare l'idoneità di uno strumento e ponderare adeguatamente la scelta. Spesso si è fatto riferimento ad ausili dismessi e in buone condizioni, ceduti da pazienti o familiari, o di ausili nuovi acquistati direttamente dal centro proprio a scopo dimostrativo, o di strumenti prestati dalle ortopedie della zona. Tuttavia nel percorso di Ludovico si individuano momenti prescrittivi necessari, in cui si è affrontato una spesa a carico del Sistema Sanitario.

Lo strumento da privilegiare per eseguire una stima dei costi complessivi rispetto ad una soluzione è lo SCAI (SIVA *Cost Analysis Instrument*). Per procedere ad un'analisi più approfondita dei costi nel caso di Ludovico, ritengo emblematico sottoporre al metodo di valutazione SCAI la scelta del deambulatore Nimbo, perchè ha rappresentato un momento significativo nel raggiungimento di autonomia nello spostamento. La tabella seguente sintetizza la stima del costo sociale determinata attraverso questo metodo.

Utente		Ludovico			Durata clinica		3
Soluzione scelta		Deambulatore posteriore			Durata tecnica		5
		costi sociali		spese	spese		spese
		intervento	non intervento	utente	ASL	
Anno 1	<i>investimento</i>	380			380		
	<i>esercizio</i>						
	<i>servizi</i>						
	<i>assistenza</i>		13140				
Anno 2	<i>investimento</i>						
	<i>esercizio</i>						
	<i>servizi</i>						
	<i>assistenza</i>		13140				
Anno 3	<i>investimento</i>						
	<i>esercizio</i>						
	<i>servizi</i>						
	<i>assistenza</i>		13140				
-VALORE	RESIDUO	-152					
TOTALI		<i>Costo intervento</i>	<i>Costo non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>	
		228	39420		380		
COSTO SOC. AGGIUNTIVO		- 39192	(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non intervento)				
		<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>min. viaggio/attesa</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con intervento</i>	<i>Livello A</i>						
	<i>Livello B</i>						
	<i>Livello C</i>						
		<i>totale</i>					
<i>Senza intervento</i>	<i>Livello A</i>						
	<i>Livello B</i>			120		13140	
	<i>Livello C</i>						
		<i>totale</i>					

La stima è abbastanza ovvia se si considera che il non-intervento si traduce con la necessità di trasportare Ludovico costantemente, sostenendone il peso, per cui si renderebbe necessaria un livello di assistenza B a 18 euro/ora, prevedendo circa 2 ore al giorno di spostamenti significativi. Nella realtà Ludovico ha sempre bisogno di una persona di riferimento nelle vicinanze e l'autonomia che può raggiungere è limitata dalle problematiche cognitive. Inoltre, in un'ottica di risparmio, non è da sottovalutare la possibilità certa di riciclare il deambulatore posteriore per effettuare prove con altri bambini, o addirittura per evitarne la prescrizione.

Un'applicazione dello SCAI potrebbe essere utile per organizzare un preventivo a scopo comparativo per la carrozzina da prescrivere, dato che i modelli ritenuti idonei per la prova sono due (carrozzina leggera e carrozzina superleggera), ma in questo caso diviene molto difficile misurare i tempi di utilizzo nell'arco della giornata, e di conseguenza calcolare il costo del non intervento. Al momento infatti è impossibile prevedere se Ludovico ne privilegerà l'uso rispetto al deambulatore. Inoltre il deficit cognitivo rappresenta una variabile nella fase di addestramento, che ostacola la previsione di assistenza necessaria. Nella migliore delle ipotesi, dopo un periodo di addestramento effettuato in presenza del terapista, Ludovico imparerà a manovrare la carrozzina in autonomia, ma è altrettanto probabile che una volta seduto e in difficoltà rispetto alla spinta della carrozzina, cerchi maggior assistenza.

12. Metodologia della proposta

Il metodo utilizzato nella proposta delle singole soluzioni si è svolto secondo un modello sovrapponibile al modello della consulenza siva (Andrich R, 2008: "Il processo di valutazione..." pg 122). Operativamente il processo si può sintetizzare attraverso la tabella n°5:

Definizione del profilo di sviluppo da parte degli operatori (Visite specialistiche e valutazioni del terapista)	Identificazione del bisogno
Riunione d'equipe	Momento progettuale
Restituzione ai genitori	Momento decisionale
Addestramento all'uso dell'ausilio e successiva prescrizione	Momento attuativo
Visita fisiatrica e trattamento	Momento di verifica

Tabella n°5: Sintesi del processo di valutazione ausili

La corretta attuazione dei vari momenti descritti e la regolarità con cui si sono susseguiti costituiscono la base strutturale di ogni scelta operativa. È necessario attribuire particolare rilevanza al momento progettuale, perché rappresenta l'ambito privilegiato, in cui le competenze specifiche riabilitative si mettono in gioco, attraverso un confronto costruttivo e mirato alla valutazione del caso clinico. In stretta concordanza al momento progettuale segue il momento decisionale, in cui si restituisce alla famiglia, trattandosi di un bambino, la valutazione complessiva e si esplicitano i successivi obiettivi perseguibili; a questo punto è richiesta la partecipazione attiva della famiglia, che prende atto consapevolmente della situazione e fornisce il suo concreto contributo all'elaborazione del progetto.

La riflessione che ha sostenuto la scelta di ogni proposta, fa riferimento ai criteri di competenza, contestualità e consonanza (Ferrari, 1997). In particolare:

- *Competenza*: ogni soluzione ha tenuto in considerazione la reale possibilità di Ludovico di usufruire della facilitazione, senza eccessivo dispendio di energie fisiche e mentali. Questo è avvenuto grazie al sistematico aggiornamento del profilo di sviluppo del bambino, che indaga il livello delle funzioni in conformità a valutazioni qualitative e quantitative
- *Contestualità*: l'analisi degli ambienti frequentati, ha preceduto la scelta della soluzione, al fine di misurare concretamente la fruibilità degli strumenti
- *Consonanza*: nelle scelte compiute è stata determinante la conoscenza di abitudini personali e familiari; per approfondire le attitudini comportamentali è stato importante l'aiuto dei genitori, ma anche l'assiduità con cui abbiamo incontrato Ludovico.

13. Bibliografia

- Andrich, R (1996): *Consigliare gli ausili: organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili*, Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, Milano.
- Andrich, R (2000): *Le quattro A: accessibilità, ausili, assistenza personale, autonomia*. Ortho2000(6) pp 85-87
- Andrich, R (2001): *Valutare e prescrivere gli ausili: la metodologia del SIVA*. Europa Medicophysica, 37(1), pp 540-544.
- Andrich R (2003): *Presidential Address*. 7th International AAATE Conference. Dublin (www.aaate.net)
- Andrich R (a cura di) (2008): *Progettare per l'autonomia*. Firenze: Giunti O. S.
- Andrich R (2007): *Concetti generali sugli ausili*. Portale Siva www.portale.siva.it
- Andrich R (2006): *Certificazione e valutazione tecnico funzionale degli ausili*. Portale Siva www.portale.siva.it
- Andrich R (2008): *Concetti generali sugli ausili*. In: Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L: *Terapia Occupazionale*, pp 105-138. Milano: Raffaello Cortina
- Andrich R (2009): *Il risultato giustifica l'investimento? Elementi di analisi dei costi*. Portale Siva www.portale.siva.it.
- Andrich R (2011): *Analisi dei costi degli ausili e di altri facilitatori ambientali: lo strumento SCAI*. Portale Siva www.portale.siva.it
- Bitelli C, Guerreschi M (2008): *Ausili informatici ed elettronici*. In: Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L: *Terapia Occupazionale*, pp 377-414. Milano: Raffaello Cortina.
- Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L (a cura di) (2008): *Terapia Occupazionale – Ausili e metodologie per l'autonomia*. Milano, Raffaello Cortina.
- Camaioni L, Di Blasio P (2002): *Psicologia dello sviluppo*, Bologna, Il Mulino.
- Consorzio EUSTAT (1999): *Pronti ...Via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*, EUROPEAN COMMISSION DG XIII Telematics Application Programme Disabled and Elderly Sector.
- Cioni G, Ferrari A (2005): *Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile*, Milano, Springer.
- Ferrari A (1997): *Proposte riabilitative nelle paralisi cerebrali infantili*, Pisa, Edizioni Del Cerro.
- Leonardi M (2008): *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute nei contesti della riabilitazione*. In: Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L: *Terapia Occupazionale*, pp 35-56. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Mariani V (2009): *Il lavoro d'équipe nei servizi alla persona*, Pisa, Edizioni Del Cerro.
- Milo A, Gower V (2011): *La proposta dell'ausilio all'interno del percorso terapeutico*. Portale Siva www.portale.siva.it.
- Mirenda P (1990): *Communication Option for person with severe and profound disabilities*, Journal of the association for person with severe handicaps.
- Occhi E (2004): *Ortesi e Ausili per il cammino nei soggetti con Paralisi Cerebrale*. Portale Siva www.portale.siva.it.
- Occhi E (2010): *Clinica della riabilitazione e ausili*. Portale Siva www.portale.siva.it.
- Rivarola A (2004): *Principi e pratica in Comunicazione Aumentativa Alternativa*, Dispense del corso tenutosi ad Orvieto (data ignota)
- Sarti P (2002): *Le prime facilitazioni al bambino con difficoltà di comunicazione*, Modena, Auxilia.
- Traini L (2011): *Testimonianza di un medico: Laura Traini*. Sacramentaria e scienze religiose “Dalla fragilità alle fragilità” Dossier III, Le risposte che la fragilità attende; SSR 37, pag 145, Ancona, Istituto Teologico Marchigiano.
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B (2004). The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress. *Technology and Disability* 14:101-105

Sitografia

- www.auxilia.it
- www.siva.it
- www.eastin.eu
- www.rizzoliortopedia.com