



Università Cattolica  
del Sacro Cuore  
Facoltà di Scienze  
della Formazione



Fondazione Don Carlo Gnocchi - ONLUS  
Centro I.R.C.C.S. "S. Maria Nascente"

Corso di perfezionamento  
**Tecnologie per l'autonomia  
e l'integrazione sociale delle persone disabili**

Anno accademico 1998/1999

# **STABILIAMO UN CONTATTO: ALLA SCOPERTA DEL MONDO**

**EDOARDO**

**Candidata: Giulia Ramigni**

***Abstract:** Il caso di studio è incentrato su un bambino di 6 anni con tetraparesi spastica. Per lui si è costruito un progetto di autonomia con l'adozione di una carrozzina elettronica su cui si è svolta una verifica retrospettiva di follow-up a sei mesi di utilizzo e si è valutata la possibilità di un avvio all'uso del computer con l'eventuale necessità di periferiche speciali. L'analisi dei costi sociali del progetto è stata condotta utilizzando il SIVA Cost Analysis Instrument.*

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

**Prof. Giuseppe Vico**  
**Ing. Renzo Andrich**  
**Tdr. Massimo Ferrario**

*Dite:  
è faticoso frequentare i bambini.  
A vete ragione.  
Poi aggiungete:  
perché bisogna mettersi al loro livello,  
abbassarsi, inclinarsi,  
curvarsi, farsi piccoli.  
Ora avete torto.  
Non è questo che più stanca .  
E' piuttosto il fatto di essere  
obbligati ad innalzarsi fino all'altezza  
dei loro sentimenti.  
Tirarsi, allungarsi, alzarsi sulla  
punta dei piedi.  
Per non ferirli.*

*(Janus Korczak)*

## INTRODUZIONE

Questo lavoro di studio racconta una po' della storia di Edoardo, un bambino di 6 anni con tetraparesi spastica. Chi lavora nel campo della riabilitazione infantile sperimenta ogni giorno sulla propria pelle quanto difficile e importante sia il nostro ruolo terapeutico, soprattutto nelle situazioni di disabilità croniche. Lo diventa ancor di più in questo momento in cui la riabilitazione si sta interrogando sul senso del proprio intervento e sta cercando di variare l'approccio: si sta abbandonando, con difficoltà, la terapia che si basa sulla ricerca di sviluppo delle funzioni per giungere a considerare il bambino nella sua unitarietà e nella sua organizzazione possibile; si tratta di un continuo lavoro che cerca di favorire l'integrazione tra parti diverse, tra il corpo e il mondo interno, tra la motricità e i sentimenti, i desideri, le emozioni e i pensieri.

La fisioterapia invece continua a venir investita, anche per l'idea che di essa si è data per anni, del compito impossibile di un intervento miracolistico che trasformi il bambino reale nel bambino immaginario. E si ricerca così in modo ossessivo il trattamento con intensità e durate infinite: è una richiesta che serve più a rispondere ai problemi di accettazione della famiglia che ad effettivi bisogni del bambino, è un negare la cronicità della patologia.

In questo tema l'ausilio ha spesso il ruolo drammatico di tracciare un limite tra la normalità e la patologia, tra il reale e l'immaginario; l'ausilio stesso diventa una presa di coscienza della realtà. Anche la scelta da parte dei genitori di alcuni ausili e il rifiuto di altri può essere letto come espressione della sofferenza che il pensare la realtà comporta. Penso a questo caso direttamente, a Edoardo in cui per lungo tempo la famiglia ha rifiutato l'idea della carrozzina elettronica senza giustificazioni plausibili, semplicemente alla nostra proposta interrompeva il rapporto con il Servizio. Certo un passeggino è una scelta transitoria, è una fase di passaggio nell'attesa infinita che il bambino sviluppi il cammino autonomo. E' una scelta funzionale, forse di "sopravvivenza psichica", una scelta che posticipa la presa di coscienza di una realtà evidente. Capita, ma è rischioso, è un errore colludere con i bisogni della famiglia identificandoli con quelli del bambino. In una lettura a posteriori di questo caso mi accorgo che sicuramente è successo. Penso, allora, che dovremmo interrogarci su quali significati, anche a livello di metacomunicazione, assume per un genitore e per un bambino la fornitura di un determinato ausilio. E' un passo difficile da compiere, è un processo di adattamento che viene vissuto in modi diversi a seconda del livello di accettazione del bambino reale, quello presente davanti a noi, con le sue reali difficoltà e a seconda di quanto gli si permette di evolversi sul piano della individuazione e separazione, dello sviluppo del sé. Non dimentichiamo che l'ausilio è pur sempre uno strumento di libertà.

E allora stabiliamo un contatto: il contatto nel nostro caso specifico è quello fisico, elettrico, che permette di accendere la carrozzina elettronica ed il computer. Basta un semplice gesto ed un clic, e subito due mondi si aprono, e chissà quanti altri ce ne sono ad essi collegati.

Il mondo della mobilità: la capacità di spostarsi è fondamentale per la qualità della vita, ma per Edoardo la compromissione motoria globale è notevole, e le difficoltà vanno superate adottando una carrozzina elettronica. Visto che l'ausilio è già in uso al bambino, lo scopo di questa parte del lavoro sarà essenzialmente di follow-up, cioè di verificare quanto esso è efficace realmente per Edoardo. Si è preso in considerazione un arco di tempo comprendente i primi sei mesi di adozione dell'ausilio; la scelta del periodo è stata dettata dal fatto che ora come ora Edoardo non sta frequentando il Servizio, perché la mamma ci accusa proprio del fatto che il bambino, ora che ha la carrozzina, si muove molto poco ed è sempre seduto.

Altro clic, altro mondo: l'informatica. Il computer ormai è diventato lo strumento che tutti usano, ed Internet poi permette viaggi virtuali in qualsiasi parte del globo. Può anche supplire in certi casi le difficoltà legate all'uso funzionale delle mani e degli arti superiori. Partendo dal presupposto che Edoardo l'anno prossimo entrerà alla scuola elementare, si sono effettuate con lui alcune valutazioni informatiche, per verificare la possibilità di avvio al computer e l'eventuale necessità di periferiche speciali.

I due contatti realizzati vanno considerati all'interno di un unico progetto che mira ad analizzare e potenziare il livello di autonomia di Edoardo affinché il bambino possa godere di una qualità di vita sempre maggiore.

Stabiliamo un contatto anche dal punto di vista umano, perché avviare un lavoro di consulenza ausili richiede, oltre che di preparazione tecnica, di una capacità di mettersi in relazione per capire che bisogno l'utente ci sta esprimendo e che desiderio inconscio è sotteso. Questo non vuol dire di rinunciare alla nostra capacità di critica nella proposta, colludendo con i bisogni che in realtà non puntano ad una reale autonomia. "hay que endurecharse sin perder la ternura" dice Che Guevara!

## **1. EDOARDO**

Il presente lavoro di studio è incentrato sulla storia di Edoardo, bambino di 6 anni, seguito dal Servizio di Neuropsichiatria Infantile in cui lavoro, dall'età di sette mesi e da me personalmente conosciuto da circa due anni.

Edoardo nasce (nel maggio del '93) alla trentasettesima settimana di gravidanza. La gravidanza è decorsa con gestosi ipertensiva. Si rende necessario il taglio cesareo per sofferenza fetale cronica, asfissia prenatale e oligoidramnios. Il peso alla nascita è di 1880 gr., l'Apgar 1'= 1 a 5'= 7. Il bambino viene rianimato in sala parto mediante ossigenoterapia e ricoverato immediatamente in Patologia Neonatale dove vi rimane per 20 giorni. Alla dimissione le condizioni generali sono buone, il piccolo è cresciuto e si alimenta normalmente.

### **1.1. EDOARDO E L'ITER RIABILITATIVO**

Il bambino all'età di sette mesi viene inviato dalla Pediatria al Servizio di Neuropsichiatria Infantile e qui inizia il suo iter riabilitativo. Si presenta come un bambino con un notevole ritardo nello sviluppo psicomotorio, la motricità spontanea è scarsa, si rileva ipotonia a capo e tronco. E' buono il controllo del capo in tutte le posture, non è invece ancora raggiunto il controllo del tronco e della posizione seduta. Si notano schemi patologici a carico degli arti inferiori e dell'arto superiore sinistro con un ipertono generalizzato ai cingoli, ai muscoli adduttori e flessori delle ginocchia. Mentre dal punto di vista motorio la situazione è notevolmente compromessa, dal lato psichico appare un bambino attento, sveglio, interessato all'ambiente. Dopo una prima osservazione in fisiokinesiterapia inizia una presa a carico che prevede trattamenti di fisiokinesiterapia a cicli, controlli neuropsichiatrici e colloqui psicologici con la mamma. La diagnosi è chiara fin da subito: il bambino presenta una tetraparesi spastica con maggiore compromissione a sinistra.

Il trattamento di fisiokinesiterapia continua negli anni, Edoardo compie lenti progressi, ma appare evidente la discrepanza tra l'evoluzione sul piano intellettuale e una mancata corrispondenza sul piano motorio. A questo si aggiunge una difficoltà nelle prestazioni verbali: se la comprensione è buona, la produzione è scarsa.

Quando Edoardo ha quattro anni, alla fisiokinesiterapia si affianca la logopedia, che trova una situazione statica in cui la produzione verbale è limitata ai suoni vocalici A e O e a poche parole bisillabiche. E così si è continuato su questo doppio binario fino a oggi.

Ora Edoardo ha sei anni e la situazione attuale si può riassumere così:

- dal punto di vista motorio, il quadro è globalmente compromesso, soprattutto all'emisoma sinistro e agli arti inferiori; i movimenti spontanei sono poveri e la loro variabilità è condizionata dai riflessi arcaici. Da supino rotola su un fianco e sfruttando l'estensione del capo si porta prono. Da qui libera solo la mano destra, per la sinistra necessita di un aiuto. Lo striscio risulta molto difficoltoso e fatica ad avanzare. Riesce a mantenere l'equilibrio da seduto e ad utilizzare l'arto superiore destro. Le reazioni di paracadute laterale sono abbastanza evocate a destra, meno a sinistra. La mano destra è aperta, la sinistra è spesso chiusa a pugno. In carico Edoardo presenta piedi valgo-pronati gravi e flessione marcata di anche e ginocchia, la stazione eretta è possibile solo

con sostegno ed è estremamente faticosa. Avanza in punta, incrociando le gambe e utilizza la mamma come mezzo di spostamento. Si rileva una maggiore tensione della muscolatura flessoria delle ginocchia e dei tricipiti, maggiore a sinistra con una flessione dorsale passiva che arriva a stento a novanta gradi. Aumento dell'interferenza adduttoria.

- dal punto di vista visivo porta lenti per strabismo divergente e astigmatismo.

- dal punto di vista del linguaggio da un anno a questa parte c'è stata una buona evoluzione sia come espressione che come contenuti. Il linguaggio ora è ben strutturato nelle forme frasali di tipo complesso. Edoardo racconta esperienze quotidiane o storielle nella corretta sequenza temporale. Ha sviluppato un discreto bagaglio lessicale, affronta la complessità articolatoria sillabando lentamente la parola. Sono presenti problemi articolatori legati alla disprassia orale con difficoltà più evidenti nei gruppi consonantici e nei suoni fricativi che rendono la produzione verbale non sempre intelligibile.

- dal punto di vista relazionale Edoardo appare attento ed interessato, è curioso, fa capire i suoi gusti e le sue preferenze, anche se si segnala nell'interazione comunicativa un atteggiamento di passività. Passività di fondo che poi si ripresenta nelle iniziative motorie e nel gioco, per cui sembra un bambino poco propositivo. Per anni ha avuto bisogno di rituali e di giochi fissi: la mamma era costretta ad assecondare le richieste ossessive ed insistenti del bambino di utilizzare bastoni, scope ed utensili per la pulizia e di portarli con sé quando usciva.

## **1.2 EDOARDO E LA FAMIGLIA**

Assieme ad Edoardo vivono la madre, il padre ed il fratello di 13 anni. La madre ha quarantasei anni e faceva l'impiegata, ma dopo la nascita di Edoardo, ha scelto di lasciare il lavoro e di dedicarsi a tempo pieno ai figli.

Il padre, di quarantatré anni, possiede una rivendita di biciclette a cui associa una serie di hobbies sempre legati al mondo delle due ruote.

I rapporti con il Servizio sono tenuti nella loro totalità dalla madre, che si occupa interamente della gestione di Edoardo.

A detta della signora, il padre è poco presente con i figli, è apatico ed assente mentalmente. Forse è stato troppo colpito nel suo narcisismo per i difetti fisici del figlio e quindi preferisce investire all'esterno della famiglia. E' stato più volte invitato ai colloqui tenuti presso il servizio e non si è mai presentato. Non è molto nominato neanche da Edoardo, mentre c'è un forte legame tra Edoardo ed il fratello maggiore. Edoardo lo nomina spesso e riporta esempi di vita quotidiana.

Ci sono molte ragioni per pensare che il fratello sia in una condizione di forte rischio psicopatologico: è passato da un periodo di totale rifiuto (lui voleva un fratellino che camminasse ed ha persino minacciato il suicidio per questo motivo) ad un pieno coinvolgimento, cosciente e responsabile ma sicuramente troppo gravoso per la sua età, in tutte le problematiche del fratello.

La signora si trova quindi da sola con tutto questo carico di sofferenza, supportata in parte dalla propria madre, ed esprime più o meno in maniera latente tutta la sua difficoltà ed il suo disagio: si ritiene responsabile dei problemi del bambino, si colpevolizza per averlo voluto e questo la porta ad una profonda identificazione con lui, tanto che si può parlare di una vera e propria simbiosi madre-bambino. Si notano grosse difficoltà di separazione, forse più a carico della madre che del bambino, la signora è sempre presente alle terapie, ritiene inaffidabili tutte le persone a cui lo affida, soprattutto se propongono passi verso l'autonomia e l'avvio di un processo di separazione e di individualizzazione.

## **1.3 EDOARDO E LA SCUOLA**

Edoardo, a tre anni, viene inserito con gradualità in una scuola materna pubblica. Inizialmente si ferma solo due ore, poi tutta la mattina e in seguito anche per il pasto. Attualmente la frequenta ancora, essendo stato differito di un anno l'ingresso alle scuole elementari. Usufruisce di dodici ore di insegnante di sostegno e di quindici ore di addetta all'assistenza, personale specializzato fornito dai Settori Sociali dell'ULSS in accordo con il Servizio di Neuropsichiatria Infantile.

Viene riferito problematico lo stretto rapporto che lega madre e bambino: la madre è sempre presente, non lo lascia mai solo (la signora non è soddisfatta della scuola e degli insegnanti), nonostante il bambino appaia molto attento e disponibile al lavoro scolastico nei limiti delle sue possibilità.

Da subito si sono evidenziati problemi di integrazione, con scarse iniziative in questo senso da parte delle insegnanti titolari che delegano la gestione del bambino al personale specializzato. A parole si sono sempre dichiarate disponibili a svolgere attività didattica con Edoardo, ma da verifiche dirette sul campo, manca una partecipazione reale del bambino alle attività del gruppo classe, e la comunicazione con i compagni, ed a volte con le insegnanti, si riduce ad espressioni ed atteggiamenti protettivi di tipo vezzeggiativo, solitamente usati nei confronti di bambini molto più piccoli, che inficiano e limitano le relazioni. C'è una scarsa ricerca di facilitazioni per far partecipare maggiormente il bambino e spesso le proposte didattiche non sono adatte. Si percepisce all'interno della scuola una generale difficoltà ad organizzare e coordinare gli orari e le attività delle varie sezioni. La madre si è più volte interrogata sull'opportunità di cambiare scuola, senza riuscire a portare a termine il suo intento. E' chiaro quindi che le possibilità di attuare un lavoro integrato tra la scuola e il Servizio sfumano, ed Edoardo non può godere a pieno di questo unico momento socializzante all'esterno dell'ambiente familiare.

## **1.4 EDOARDO E GLI AUSILI**

Voglio qui riportare una breve panoramica di tutti gli ausili utilizzati dal bambino nel corso della sua storia. La notevole compromissione motoria porta a cercare di supportare con gli ausili ciò che il bambino non riesce a fare. Mai come in questo caso però si è vista l'importanza della motivazione e dell'effettiva pertinenza della richiesta perché altrimenti si rischia di fornire un numero spropositato rispetto alle necessità di ausili che rimangono però parcheggiati in cantina.

Quando è ancora piccolo e segue le tappe di tutti i bambini usa un seggiolone standard Foppapedretti, il girello e un passeggino Chicco chiudibile ad ombrello. Per il triciclo e la macchinina sono necessari adattamenti particolari. A due anni inizia l'avvio alla postura eretta con uno stabilizzatore per statica prona (modello 422 Ormesa) che successivamente viene sostituito da uno stabilizzatore per statica eretta (modello Mini Standy Ormesa) tuttora in uso.

E' con l'ingresso alla scuola materna, come se si dovesse a tutti i costi riempire il gap di differenza, che nel giro di dieci mesi si introduce tutta un'altra serie di ausili:

- sedia adattata (Ormesa) e tavolo con incavo
- passeggino (modello Obi Ormesa)
- sedia a cuneo con ruote ad autospinta posteriore
- carrozzina manuale

Ad una riflessione a posteriori, senza sminuire il lavoro di chi mi ha preceduto nella gestione di questo caso, mi sembra di poter dire che le proposte non miravano ad una effettiva autonomia del bambino, forse erano più una risposta a richieste non pertinenti della mamma con la sua intenzione, pur inconscia, di impedire una crescita del bambino e un avvio del processo di separazione e individuazione. Forse come tecnici della riabilitazione valeva la pena cercare di differenziarsi da ciò. Non a caso alla proposta della carrozzina elettronica la mamma ha a lungo posto forti resistenze, tanto da interrompere temporaneamente la collaborazione con il Servizio.

## **2. CONCETTI GENERALI**

In questa parte, dopo aver illustrato il caso, si vogliono riportare alcuni concetti o definizioni che si incontrano nel corso di tutto l'elaborato con lo scopo di costruire un linguaggio comune. Si premette che le sottostanti definizioni sono prese e in parte elaborate dagli appunti delle lezioni del Corso e dagli autori citati in bibliografia.

## **2.1 PARALISI CEREBRALE INFANTILE**

La definizione data dall'Accademia Americana per la Paralisi Cerebrale nel 1957 parla di: turba persistente della postura e del movimento. Paralisi quindi come un disturbo del movimento, cioè come un problema di riduzione o alterazione dei moduli motori, delle loro combinazioni e delle loro sequenze. Se ci fermassimo qui sarebbe molto riduttivo e incompleto, non è solo un problema motorio, ma molto di più. Paralisi è anche incapacità di agire lo spazio, è immobilità nel tempo, ritardo incolmabile, eterna premessa per un futuro irraggiungibile perché ormai già trascorso. Paralisi è perdita degli scopi, incapacità di raggiungere la determinazione ad agire secondo i propri desideri e bisogni. Paralisi è perdita del desiderio di muoversi, stima carente delle proprie risorse, sfiducia nei propri mezzi, mediazione impossibile tra sogni e bisogni, tra realtà e fantasia. Paralisi è rinuncia all'azione, è difficoltà a controllare il mondo dentro di sé, è ricerca di quiete come condizione irrinunciabile all'essere.

## **2.2 AUTONOMIA**

Autonomia è la capacità di progettare la propria vita, di compiere delle scelte, di entrare in relazione con gli altri, e sempre con gli altri partecipare alla costruzione della società. E' la piena partecipazione della persona stessa alla relazione con sé, con gli altri e con l'ambiente.

## **2.3 EMPOWERMENT**

Empowerment è un processo di continua crescita personale attraverso cui la persona acquisisce potere, ovvero la libertà di compiere le proprie scelte e perseguire obiettivi autodeterminati.

## **2.4 AUSILIO**

Si definisce ausilio qualsiasi prodotto, strumento o sistema tecnologico, di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzata per compensare le limitazioni funzionali, facilitare la vita indipendente e far sì che le persone disabili o anziane possano realizzare le loro piene potenzialità; è quindi uno strumento di scelta e di relazione. E' l'adattamento della persona all'ambiente.

## **2.4.1 AUSILIO INFORMATICO**

Si intende un sistema hardware o software per l'interazione tra persona e ambiente informatico, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione, disabilità o handicap.

## **2.5 ACCESSIBILITA'**

L'accessibilità è la progettazione dell'ambiente costruito, dei prodotti e dei servizi di uso generale in modo che questi possano essere fruiti agevolmente dalla più ampia percentuale di popolazione, incluse anche le persone disabili o anziane.

### **2.5.1 ACCESSIBILITA' INFORMATICA**

L'accessibilità informatica è la possibilità, anche per le persone con impedita capacità motoria o sensoriale, di accedere ad un ambiente informatico di comune utilizzo e di fruire di tutte le prestazioni in condizioni di adeguata affidabilità ed autonomia.

## **3. OBIETTIVI DEL PROGETTO**

Ora che ho inquadrato il caso oggetto di questo studio e il contesto in cui ci si trova ad operare, mi sembra importante definire gli obiettivi del progetto, ovvero ciò che ci si propone di ottenere con la serie di interventi previsti. La finalità ultima punta a migliorare la qualità della vita di Edoardo, ed aumentare il suo livello di autonomia fisica e psichica.

Dalla descrizione precedente si rileva come l'autonomia di Edoardo, prima del progetto, sia piuttosto scarsa; il bambino dipende in toto dalla madre e da più figure adulte di riferimento per spostarsi, giocare, relazionarsi con gli altri bambini. E' chiaro che punteremo a quella che è l'autonomia di un bambino di sei anni che ha ancora un forte riferimento nel suo nucleo familiare.

Il progetto si articola prendendo in esame i due ambiti su cui, a mio parere, è necessario intervenire prioritariamente per consentire un pieno sviluppo delle personalità di Edoardo in tutte le sue potenzialità. La mobilità dove, con la proposta di una carrozzina elettronica, si vuole favorire l'indipendenza di movimento di Edoardo, in modo che sia lui stesso a decidere dove andare e quando. L'accessibilità informatica: questo è un intervento di più largo respiro, viene proposto soprattutto in vista del prossimo ingresso di Edoardo alla scuola elementare. E' presumibile che in avvio alla scrittura manuale ad Edoardo uno sforzo notevole a livello di controllo del gesto e l'impegno avverrebbe comunque utilizzando tempi molto lunghi con il rischio che il bambino spenda molte energie in fase di scrittura a discapito degli apprendimenti. Il computer potrebbe essere un ottimo supporto allo scopo di favorire l'integrazione scolastica, di aiutarlo negli apprendimenti e nella comunicazione, soprattutto scritta.

Se proviamo a pensare l'evoluzione di Edoardo senza i due interventi previsti, ci immaginiamo subito un bambino e poi un ragazzo estremamente dipendente da chi già gli sta attorno. Avrebbe bisogno costantemente di una persona tramite cui effettuare tutti gli spostamenti. Edoardo potrebbe essere seduto sul suo passeggino o carrozzina manuale e venire spinto da altri. Anche nell'ambiente scolastico, per usufruire a pieno delle lezioni e dei momenti socializzanti, avrebbe bisogno della mediazione dell'adulto tramite il quale scrivere. Questo scenario, se analizzato da un punto di vista

economico, comporterebbe un mancato investimento a livello di tecnologia e costi di assistenza elevatissimi.

## **4. MOBILITA'**

Data la premessa che ad Edoardo nel Gennaio di quest'anno è stata prescritta una carrozzina elettronica, in questo capitolo si vuole verificare a posteriori se essa risponde o meno allo scopo per cui è stata scelta. Si prenderà in considerazione un intervallo di tempo di sei mesi.

### **4.1 FASE PROGETTUALE**

Come si è già illustrato in precedenza, Edoardo è stato fornito di svariati ausili, che rispondevano solo in parte alle sue effettive esigenze, e solo da poco meno di un anno si è riusciti ad inserire la carrozzina elettronica. La proposta è stata a lungo osteggiata dalla mamma, che temeva che il bambino perdesse le già poche abilità motorie e si adagiasse definitivamente. Il compito più difficile come riabilitatori è stato quindi quello di riuscire a convincere ed a dimostrare alla mamma che la nostra, oltre ad essere una soluzione tecnica per i problemi di Edoardo, avrebbe poi potuto aprirgli notevoli possibilità di spostamento, migliorando in toto la qualità della sua vita. A tal proposito si è anche organizzato un incontro tra Edoardo ed altri due bambini con problematiche simili, che già usavano la carrozzina elettronica. Qui Edoardo è arrivato seduto scomodamente sul suo passeggino, che lo rimpiccioliva e lo faceva sembrare un bambino molto più piccolo; tutto intimorito guardava le altrui evoluzioni, poi quando siamo finalmente riusciti a convincerlo a provare, la situazione si è ribaltata: innanzitutto già la sua postura lo portava ad essere più in relazione, era tutto entusiasta di poter finalmente provare la "macchinina" per decidere dove andare, è persino riuscito a guidarne una con i comandi posti dal lato per lui più compromesso. Quante potenzialità riescono a tirare fuori questi bambini! E' stata la molla che ha convinto la mamma a procedere nella prescrizione.

### **4.2 FASE ATTUATIVA**

A onor di cronaca bisogna riferire che, individuata la soluzione, non si sono provati modelli diversi, ma si è scelto l'unico riconducibile interamente al nomenclatore tariffario allora in uso (la versione precedente a quella ora in corso).

#### **4.2.1 ANALISI DELL'AUSILIO**

La carrozzina scelta è il modello PEGASUS della NEATECH, costruita su misura e personalizzata: Edoardo ha scelto che il suo "bolide" fosse giallo (il suo colore preferito). Ha la trazione elettronica ed è comandata attraverso un joystick dalla mano destra. Il joystick e la centralina di comando sono posti al livello del bracciolo e ne è modificabile l'altezza e la posizione sul piano sagittale. Sulla centralina è presente un dispositivo per la regolazione della velocità ed un display che indica lo stato di carica delle batterie. Lo schienale standard non è regolabile in inclinazione, i braccioli con spondina sono fissi, ed a sinistra è stata inserita una sorta di maniglia regolabile dove il bambino può afferrarsi e scaricare l'irradiazione patologica. Gli appoggiapiedi

sono a due pedane separate, sono regolabili in altezza, dotati di cinghiette fermapiedi e si possono ribaltare di lato. Sul telaio dello schienale sono state applicate due spinte laterali regolabili in altezza ed ampiezza. Sul sedile, rigido, è fissato con velcro un cuscino imbottito di gomma piuma, modellato con un leggero avvallamento ischiatico ed un cuneo divaricatore. Il telaio è rigido ed è composto di due parti: la base, con ruote posteriori più grandi su cui appoggiano le batterie estraibili e tutto l'insieme della seduta. Ha due motori, che danno l'impulso alle ruote motrici, consentendo una velocità massima di 6,5 Km/h. Sono presenti due leve che con facilità permettono di disinnestare il motore dalla presa sulle ruote, e quindi di spingere manualmente la carrozzina. Oltre al freno motore, sulle ruote anteriori sono applicate due leve per i freni meccanici. Non si è applicato nessun sistema di postura, rimandando la valutazione sull'opportunità o meno di aggiungerlo in un secondo momento. Per essere caricata in macchina necessità di essere sollevata da due persone; per diminuirne il volume d'ingombro è possibile, dopo aver smontato le spinte laterali, ribaltare lo schienale in avanti sul sedile.

Il costo, a totale carico dell'Azienda ULS, è stato di lire 4.834.596.

#### **4.2.2 ADDESTRAMENTO ALL'USO**

Al momento della consegna, la carrozzina è stata data subito a casa: Edoardo era entusiasta della sua macchinina e non voleva più scendere. Si è pensato però di aspettare prima di portarla alla Scuola Materna, per dare ad Edoardo il tempo per prendere confidenza con il nuovo mezzo e per padroneggiarla a proprio agio. Il rischio era che Edoardo, non ancora esperto nel dosare la guida, non si sentisse sicuro e perdesse il controllo della situazione nella baraonda classica di una scuola materna, creando danni a sé stesso e agli altri bambini.

Si è proceduto così ad un addestramento graduale, prima in un ambiente protetto (la stanza di terapia) e poi anche all'aperto. Inizialmente ho optato per selezionare la velocità al minimo, Edoardo ha quasi subito imparato il trucco e se la modificava a piacimento. Ha anche intuito subito il funzionamento del joystick in tutte le direzioni, dimostrando un buon orientamento spaziale. Ricordiamo che è un bambino che fino a quel momento si era sempre spostato solo tramite altre persone e non aveva mai sperimentato lo spostamento autonomo nello spazio. Anche in ambienti ristretti era molto accorto e preciso nelle manovre. Mi sono sempre stupita di come infilasse con decisione le porte dei nostri ambulatori senza sbattere contro gli stipiti.

In fase iniziale si è presentato il problema che talvolta Edoardo, preso dalla situazione, non sapesse più cosa fare e, nella confusione, mantenesse azionato il joystick: gli è stato insegnato allora a staccare fisicamente la mano dal comando, fermarsi, riorganizzarsi e poi ripartire.

Anche le prime uscite all'aperto sono state occasione per praticare una buona scuola guida: Edoardo, abituato ad essere spinto sul suo passeggino, non prestava attenzione alle persone sul marciapiede o agli eventuali ostacoli, e marciava dritto per la sua strada.

Alla fine ha conseguito una vera e propria patente di guida con tanto di foto e dati anagrafici, che autorizza lui e lui solo alla guida della sua macchinina.

Quando ha fatto il suo ingresso alla scuola materna Edoardo era l'attrazione del giorno, non poteva spostarsi senza che un codazzo di bambini invidiosi e curiosi lo seguisse, mentre lui ripeteva tutto fiero di essere l'unico abilitato alla guida.

#### **4.3 MANUTENZIONE**

E' un po' il tasto dolente di tutta la vicenda. Da subito la carrozzina ha creato problemi con la centralina di comando che era difettosa e si incantava quando il joystick veniva spostato verso destra. Inoltre, fatto gravissimo, si è sganciata dalla base l'intera seduta, catapultando il bambino a

terra in una rovinosa caduta. Per ultimo si sono scoperti e sfilacciati i cavi elettrici che entrano nelle batterie, creando fastidiosi contatti che facevano funzionare la carrozzina ad intermittenza.

Entrando nei dettagli potremo dire che in ognuna delle tre occasioni appena citate si è richiesto l'intervento del tecnico, con un costo orario, dallo stesso dichiarato, di circa £. 100.000 all'ora. Non ci sono state spese a carico della famiglia, essendo l'ausilio in garanzia, ma la stessa ha dovuto sostenere un impegno di risorse umane quando la carrozzina è stata ritirata per quindi giorni ed inviata al produttore per le opportune modifiche. In dettaglio:

- intervento del tecnico per sostituzione della centralina di comando: £. 400.000 (3 ore di viaggio + 1 di intervento)
  - intervento tecnico (3 ore x 100.000 = £. 300.000) che ritira la carrozzina e la invia al produttore. Il bambino rimane scoperto per quindici giorni;
  - intervento di due tecnici (4 x 2 x 100.000 = £. 800.000) che riparano il danno in loco;
- Per un totale di spese di manutenzione di £. 1.500.000.

#### 4.4 FOLLOW UP

Questa verifica avviene a sei mesi dalla consegna della carrozzina. Dopo avere inserito la carrozzina nella vita di Edoardo e dopo averlo addestrato all'uso, è necessario compiere una valutazione. Sicuramente si è risposto ad un criterio di efficienza, ovvero si è ottenuto un risultato con il minor impiego di risorse finanziarie ed umane.

E' più difficile valutarne l'efficacia, cioè i risultati ottenuti quantificati in unità non monetarie. Se parliamo di efficienza tecnica di questa soluzione si può osservare che:

- in un arco di tempo relativo si sono resi necessari troppi interventi di manutenzione, facendo perdere ad Edoardo fiducia nella sua macchinina, che troppe volte lo ha lasciato (anche nel senso fisico del termine), a terra, ed il cercare di motivarlo nuovamente a risalirci non è stato facile in bambino che già di per sé tende ad essere rinunciatario e passivo;
- sarebbe opportuno che venisse dotato di un valido sistema di postura che gli assicurasse una posizione più corretta e stabile;
- rimane un problema la poca variabilità di posizionamento del joystick, che non permette al bambino di avvicinarsi adeguatamente ai piani di appoggio (banco a scuola, tavolo di cucina). Questa è una variabile che non si era considerata in precedenza ma che si è evidenziata con la pratica;
- la carrozzina si presenta abbastanza alta e purtroppo Edoardo non è in grado di salire e scendere da solo. E' un problema di prestazioni motorie, ma anche di assetto della carrozzina: anche ribaltando le pedane di lato, la distanza dei piedi dal suolo rimane elevata. Edoardo poi non può sfruttare lo schema estensorio per scivolare in avanti con il bacino, perché ostacolato dal cuneo divaricatore.

Per quanto riguarda invece l'efficacia dell'ausilio rispetto all'autonomia raggiunta, si sono rilevati risultati positivi di cambiamento:

- aumento della fiducia in sé e dell'indipendenza fisica e psicologica, data dalla possibilità di andare dove vuole, quando vuole. Con la carrozzina elettronica, Edoardo stesso ha reciso il cordone ombelicale che lo teneva saldamente unito alla mamma. E' lui, per esempio, che ha deciso e verbalizzato alla madre con un "tu stai qui", che ora poteva venire in terapia da solo e la madre aspettare fuori;
- possibilità di trasgredire, disobbedire, scappare, sperimentando il senso del limite. La mamma, abituata ad un bambino dipendente da lei, ha faticato ad accettare questo aspetto. Se ne è lamentata in più occasioni con noi in quanto fornitori dell'ausilio;

- possibilità di giocare assieme agli altri bambini senza il bisogno di assistenza costante da parte di un adulto, scegliendo con chi giocare, se e quando cambiare gioco, potendo decidere di andarsene quando annoiato;
- maggior curiosità nell'esplorare l'ambiente, in quanto può sperimentarlo e sperimentarsi in prima persona.

## **5. ACCESSIBILITA' INFORMATICA**

L'informatica potrà offrire sicuramente un valido supporto per lo sviluppo attuale e futuro della sfera comunicativa del bambino. L'utilizzo dello strumento potrebbe diventare per la futura vita scolastica di Edoardo. In quest'ottica si è valutata la possibilità di un avvio all'utilizzo del computer, verificando anche l'opportunità o meno di inserire periferiche speciali.

### **5.1 VALUTAZIONE INFORMATICA**

La richiesta iniziale parte dalla madre di Edoardo che esprime a noi operatori l'idea di comperare un computer anche in vista dell'inserimento nella scuola elementare. Da qui in avanti la pratica segue i canali normalmente attuati all'interno del servizio e viene inoltrata da parte degli operatori la richiesta di consulenza informatica (vedi allegato n. 1). In questo primo momento gli obiettivi generali sono:

- valutare la possibilità di un avvio al computer, la coordinazione occhio-mano, la memoria visiva e l'apprendimento delle diverse competenze cognitive di base;
- familiarizzare con tastiera e mouse, eventualmente in una versione semplificata.

Stabiliamo un calendario di tre sedute davanti al computer. Al progetto di lavoro partecipano il bambino, la madre, le due terapisti che lo seguono (fisioterapista e logopedista) e la psicologa esperta e formata in questo campo.

#### **5.1.1 PRIMA SEDUTA**

Sono presenti con Edoardo la fisiokinesiterapista e la psicologa, quindi il bambino entra da solo guidando la sua carrozzina elettronica. Inizialmente è tutto intorpidito e silenzioso. Subito si controlla che la postura sia adeguata e funzionale al lavoro da svolgere: il piano sul quale è posto il PC è troppo alto rispetto alla seduta in carrozzina ed in questo caso si opta per maggior facilità di elevare con l'aiuto di cuscini il piano di seduta. Sarà importante in fase di realizzazione studiare bene la postura in modo che Edoardo possa sentirsi bene, sicuro e stabile, e possa accedere a tutti i tasti in modo funzionale, ricordando che il controllo del tronco è per lui ancora difficoltoso e comunque ha l'utilizzo solamente dell'arto superiore destro per un range di movimento non del tutto completo.

Si propongono ad Edoardo alcuni semplici giochi di avvio utilizzabili da tastiera. Tutte le prove vengono eseguite con una tastiera standard. Si inizia con il gioco «Ballons», in cui toccando qualsiasi tasto appare un palloncino colorato sullo schermo. Scegliendo poi alcune lettere specifiche (Y, W, R, B, G) si può determinare il colore del palloncino. Con i tasti freccia in alto ed in basso è possibile ingrandire o rimpicciolire il palloncino fino a farlo rispettivamente scoppiare o scomparire. Edoardo comprende bene tutte le consegne iniziali ed apprende in modo discretamente veloce l'uso selettivo dei tasti. Ripete ciò che gli procura piacere e lo interessa. Verbalizza anche alcune scoperte

che compie da solo, senza che gli fossero state spiegate (per esempio l'apparizione veloce e successiva di palloncini se si tiene premuto il tasto).

Si prova poi con un altro software "TyniTap": la modalità è simile al precedente, scegliendo le diverse lettere dell'alfabeto appare qualcosa sullo schermo, magari da costruire con la pressione di più tasti scelti casualmente.

L'atteggiamento di Edoardo nei confronti della macchina è positivo, sembra divertirsi e rispetto all'inizio della seduta appare meno spaesato e si relaziona di più con gli operatori.

### **5.1.2 SECONDA SEDUTA**

A questo incontro rispetto alla volta precedente il gruppo si allarga anche alla madre ed alla logopedista. Il bambino sembra contento di ritrovarsi di fronte al PC. Si riprendono i giochi della volta precedente per valutare il grado di memorizzazione e apprendimento delle consegne precedenti. Edoardo ricorda bene i vari passaggi. Si inserisce un altro software in cui, come nei precedenti, la pressione di qualsiasi tasto genera sullo schermo simpatiche animazioni.

Nell'utilizzo dei giochi Edoardo tende ad essere ripetitivo, pur all'interno delle sue scelte: per esempio ama il giallo e con il programma Ballons continuerebbe a disegnare palloncini gialli. Per differenziare le varie azioni possibili o per cambiare gioco va sempre sollecitato, non lo richiede mai lui per primo. La madre entra facilmente in ansia di fronte a questa ripetitività, interviene continuamente per sollecitare il figlio ad operare dei cambiamenti e si sovrappone allo spazio decisionale del bambino nella gestione dell'attività ludica, pur essendole stati spiegati i presupposti di questo lavoro di osservazione. Anche in questo Edoardo non reagisce e subisce passivamente.

### **5.1.3 TERZA SEDUTA**

Si opta per lasciare la madre fuori, mentre sono presenti il bambino ed i tre operatori. Si ripetono i tre giochi che il bambino già conosce, utilizzando però una tastiera facilitata. Abbiamo a disposizione la tastiera "Bigkeys" prodotta dalla Keystone Digital (vedi immagine A negli allegati): è una tastiera ingrandita composta da tasti colorati di dimensioni quattro volte più grandi dei tasti di una normale tastiera. I tasti presenti sono le lettere (in ordine alfabetico), i numeri, le frecce, il tasto enter di grosse dimensioni, più sei tasti funzionali. La attiviamo in parallelo con la tastiera standard. Si propone poi un software multimediale da gestire con il mouse: «Freddy Fish». Si tratta di un pesce che si muove in ambiente marino, raggiunge alcune «stanze» dove si trovano alcuni oggetti o personaggi che si animano se vi si clicca sopra con il mouse. La pecca è data dalla sonorizzazione in lingua inglese, quindi tutte le voci ed i comandi espressi devono essere tradotti al bambino perché possa attuarli. Come mouse viene utilizzato l'«Expert Mouse PC180» prodotto dalla Kensington (vedi immagine B negli allegati): è un trackball di emulazione di mouse composto da una sfera di medie dimensioni la cui rotazione nelle varie direzioni all'interno di un vano comporta lo spostamento del cursore a video senza richiedere grossi spostamenti della mano. E' dotato di quattro pulsanti per la gestione delle funzioni. Edoardo si diverte, comprende subito le procedure di utilizzo del mouse e gestisce bene le competenze motorie richieste.

### **5.1.4 RIFLESSIONI DI SINTESI**

Nel corso della valutazione si è verificato a livello di hardware e software quali tipi sono adatti per Edoardo e sono importanti da utilizzare con lui. Una configurazione normale, ma aggiornata può essergli funzionale con l'aggiunta di alcune periferiche che non sono comunque sostitutive a quelle in

uso. Si sono provati programmi anche molto semplici che permettono al bambino di capire l'utilizzo della macchina e di prenderne via via confidenza fino a portarlo a provare piacere nell'uso di una macchina che riesce a dominare e controllare autonomamente.

L'avvio all'utilizzo del PC è quindi fattibile se viene gestito con gradualità e se diventa esperienza soddisfacente e non una prova di fronte ad un compito. Si corre in effetti questo rischio perché la madre tende ad occupare lo spazio emotivo di investimento del bambino che in risposta si paralizza non sentendosi più libero. E' vero che ormai l'uso dell'informatica è diffuso ed anche molti bambini lo utilizzano, ma anche il lavoro con il computer in questi casi può essere segno ulteriore di diversità, può evidenziare una volta di più l'inadeguatezza di fronte al compito. E' invece fondamentale che oltre ad un mezzo per supplire alle difficoltà motorie il computer sia per lui uno strumento ludico di aiuto e facilitazione nel gioco dove può, come protagonista attivo, controllare l'oggetto e ricevere gratificazione per la costruzione di una identità di sé positiva con il rafforzamento delle capacità di autonomia personale. Cito Winnicot: «è nel giocare, è soltanto mentre gioca che l'individuo, bambino o adulto, è in grado di essere creativo e di fare uso dell'intera personalità, ed è soltanto nell'essere creativo che l'individuo scopre il sé». Solo successivamente il computer sarà utilizzabile per il lavoro scolastico, la comunicazione, l'espressività creativa, ecc...

## 5.2 PROGETTAZIONE DELL'INTERVENTO

Si cercherà di dotare Edoardo di un computer sia a casa che a scuola. Ricordiamo che frequenta l'ultimo anno di scuola materna, quindi bisognerà attivarsi soprattutto perché la scuola elementare in cui andrà si doti dello strumento. Come spunto si prepara una configurazione minima del PC da fornire in caso di acquisto. Essa prevede:

### Personal Computer Multimediale

- Tipo di Computer: IBM compatibile
- Tipo di processore: Pentium 400/450 anche di tipo Celeron oppure K6-2 o superiore
- Dotazione di scheda video con 2 Mbyte RAM video minimo
- Dotazione di scheda audio
- Mouse a due tasti + Trackball Expert Mouse PC180 (by Kensington)
- Tastiera standard + tastiera Bigkeys (by Keystone Digital)
- Monitor 15 o 17 pollici
- Casse acustiche normali
- Stampante a colori a getto d'inchiostro
- Hard Disk: capacità 6,4 Gigabyte o superiore
- Tipo di drive per floppy disk: 3½
- CDROM: velocità 40x o superiore
- Memoria RAM: 32 o 64 Mbyte o superiore

Per una configurazione di questo tipo il prezzo dovrebbe indicativamente essere di £. 2.100.000 per il Personal Computer e £. 400.000 per la stampante. A ciò si dovrà sommare il costo delle due periferiche aggiuntive, da acquistare a parte, presso le ditte italiane distributrici di tali prodotti.

Il prezzo della tastiera facilitata è di £. 360.000, a cui bisogna aggiungere £. 150.000 per l'adattatore che consente di utilizzarla simultaneamente a quella standard.

Il prezzo del Trackball (emulatore di mouse) è di £. 310.000.

Il costo totale con tutte le periferiche menzionate è quindi di £. 3.320.000

I dati sopraesposti vengono riassunti nella seguente tabella:

STRUMENTI	COSTO (£)
-----------	-----------

Computer	2.100.000
Stampante	400.000
Emulatore di mouse	310.000
Tastiera speciale	360.000
Adattatore	150.000
<b>TOTALE</b>	<b>3.320.000</b>

Per quanto riguarda il software da installare sul disco rigido, si consiglia sistema operativo Windows 98 ed editor di testi Microsoft Word (utilizzabile in seguito).

Inoltre si ritiene che per Edoardo sarebbero stimolanti ed utili al suo primo avvio all'utilizzo del computer i seguenti software ludici:

- Primi passi (collana "so di più") ditta Leader
- Fiabe multimediali interattive (vedi catalogo ditta Leader e catalogo ditta De Agostini Multimedia)

Ognuno di questi programmi, reperibile in commercio, costa £. 80.000 circa.

### 5.3 NORMATIVA DI RIFERIMENTO

Vale la pena ricordare che la legge 104/92 art. 13 comma I, lettera b, per l'integrazione scolastica della persona disabile, prevede: «la dotazione alle scuole ed alle università di attrezzature tecniche e di sussidi didattici nonché di ogni altra forma di ausilio tecnico, ferma restando la dotazione individuale di ausili e presidi funzionali all'effettivo esercizio del diritto allo studio, anche mediante convenzioni con centri specializzati, aventi funzione di consulenza pedagogica, di produzione e adattamento di specifico materiale didattico». Per l'acquisto di tali ausili si attinge ai fondi che vengono inviati dal Ministero della Pubblica Istruzione ai Provveditorati utilizzando il Capitolo di Bilancio del Ministero N. 1149 e sulla base delle indicazioni finanziarie fornite con l'O.M. n. 766/96. Quindi la scuola si dovrà attivare per tempo nel formulare la richiesta al Provveditorato agli Studi, ente competente all'erogazione dei fondi.

A casa invece si suppone che la famiglia possa farsi carico della spesa, oltretutto è un investimento che può essere utile anche agli altri membri della stessa.

Prima dell'acquisto del prodotto, sarà bene avvertire la mamma del diritto all'applicazione di un'aliquota IVA del 4 % anziché del 20 % in base all'articolo 2, comma 9, del Decreto Legge 31 dicembre 1996, n. 669 (convertito dalla Legge 28 febbraio 1997, n. 30) e al Decreto 14 marzo 1998.

Per ottenere questo beneficio al momento dell'acquisto dovrà presentare al commerciante:

- il certificato attestante l'invalidità funzionale permanente rilasciato dall'Azienda ULS (si accetta sia il certificato di invalidità civile che il certificato di Handicap);
- la prescrizione rilasciata da un medico specialista della propria Azienda ULS in cui risulti il collegamento funzionale tra il sussidio informatico e la menomazione del bambino, dove cioè si dimostri che il computer in questo caso è realmente necessario per l'integrazione sociale e l'autonomia personale del soggetto.

Inoltre è prevista la possibilità di detrarre, al momento della denuncia annuale dei redditi, le spese sostenute per l'acquisto del sussidio informatico previsto. La detrazione è nella misura del 19 % della spesa sostenuta. In questo caso bisognerà allegare come documentazione:

- il certificato di handicap rilasciato ai sensi degli articoli 3 e 4 della Legge 5 febbraio 1992, n.104

- il certificato del medico curante in cui si riconosca che il computer è volto a facilitare l'autonomia e l'integrazione del soggetto riconosciuto portatore di handicap ai sensi della Legge n. 104
- la fattura relativa all'acquisto

Questa detraibilità è regolamentata giuridicamente dal Decreto del Ministero delle Finanze 9 gennaio 1998 e dall'articolo 49 del Decreto Legislativo 15 dicembre 1997 n. 446.

## **6. PIANO ECONOMICO**

Per la realizzazione dei due interventi che costituiscono il progetto per l'autonomia attuale di Edoardo, si è provato a pianificare una stima dei costi sociali e dell'impegno finanziario richiesti.

### **6.1 SIVA COST ANALYSIS INSTRUMENT**

A tal scopo si è applicato uno strumento, piuttosto complesso ed elaborato, che è stato presentato durante il corso: il Siva Cost Analysis Instrument. Esso permette di condurre analisi economiche di lungo periodo in progetti di autonomia, in cui vengono introdotti ausili, e di riflettere sulle conseguenze degli interventi attuati.

Ritornando al nostro caso, nei capitoli precedenti sono stati illustrati i dati significativi della storia di Edoardo, gli obiettivi generali del programma e la situazione ipotizzabile in assenza di intervento. Inoltre si sono esplicitati i due interventi, con relativi obiettivi, di cui è composto il progetto: la mobilità e la comunicazione. Per ciascuno di essi si è analizzata la soluzione scelta per la fornitura di ausili.

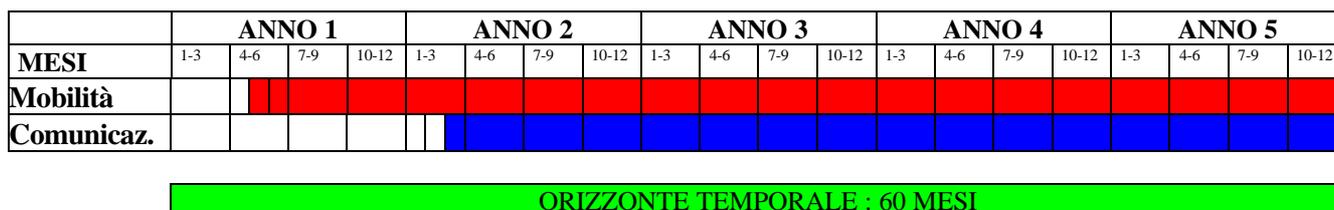
### **6.2 PIANO DI AZIONE**

Per proseguire nell'applicazione dello strumento, risulta fondamentale definire l'orizzonte temporale dell'analisi, ovvero l'arco di tempo in cui si presume che sarà utile la soluzione proposta. In questa situazione ho definito arbitrariamente un orizzonte temporale di 60 mesi (cinque anni), considerando che Edoardo ha solo sei anni ed è ancora soggetto a crescita e che le tecnologie evolvono così rapidamente da necessitare di continui "ammodernamenti" per essere funzionali. Nella tabella seguente si riporta il progetto con entrambi gli interventi. Per ognuna della due voci vengono indicati:

- obiettivi;
- soluzione scelta;
- inizio dell'intervento, ovvero la previsione di inizio dell'utilizzo dell'ausilio a partire dalla presa in carico. (essendo Edoardo seguito dal servizio praticamente da sempre, ho considerato come presa in carico per il presente programma il momento in cui si è arrivati alla proposta della carrozzina elettronica);
- tempo di realizzazione;
- durata clinica, intesa come periodo di validità dell'intervento, cioè la differenza tra l'orizzonte temporale di riferimento (60 mesi) ed il tempo intercorso tra l'inizio del programma e l'inizio dell'effettivo utilizzo dell'ausilio.

INTERV.	OBIETTIVO	SOLUZIONE SCELTA	INIZIO INTERV. (MESE)	TEMPO DI REALIZZAZIONE (MESI)	DURATA CLINICA TEORICA	DURATA CLINICA EFFETTIVA (MESI)
1	MOBILITA'	CARROZZINA ELETTRONICA	5°	4	tutta la vita	56
2	COMUNICAZ.	COMPUTER	15°	3	tutta la vita	45

Illustrando graficamente il piano d'azione, ne esce:



### 6.3 ANALISI DEI COSTI

Se per costo si intende il valore delle risorse impiegate per ottenere un risultato, l'analisi dei costi vuole quantificare le risorse utilizzate per compiere il progetto. In base alle risorse possiamo dividere i costi in due grandi categorie:

- costi associati alla tecnologia: acquisto dell'ausilio, addestramento all'uso, costi tecnici di esercizio (manutenzione, ricambi, energia elettrica, materiali di consumo);
- costi associati all'impiego di risorse umane di assistenza. Per valutare i costi di assistenza vengono quantificati i tempi ad essa dedicati, e ad essi viene attribuito un valore monetario a seconda che si tratti di:

Assistenza di livello A - forniture da qualsiasi persona;

Assistenza di livello B - forniture da persona non specializzata ma addestrata o con caratteristiche particolari (es.: forza);

Assistenza di livello C - forniture da persona professionalmente qualificata in materia.

Nell'uso dello strumento SIVA/CAI possiamo anche dividere i costi in costi di investimento (che comprendono tutti i costi iniziali, cioè le spese da sostenere nelle prime fasi dell'intervento) e costi correnti, (che devono essere sostenuti nel tempo per assicurare l'utilizzo ed il funzionamento dell'ausilio).

I costi di investimento prevedono:

- Tecnologia (costi di tutte le apparecchiature e le personalizzazioni);
- Addestramento all'uso

I costi correnti prevedono:

- Costi tecnici di esercizio quali la manutenzione ed i costi di funzionamento (energia elettrica, materiale di consumo...);
- Altri servizi;
- Assistenza.

## 6.4 IDENTIFICAZIONE E QUANTIFICAZIONE DEI COSTI

Per ciascuno dei due interventi ora si procede alla identificazione e quantificazione dei costi. Questo calcolo, in questo lavoro, viene applicato e raffrontato tra la soluzione tecnica scelta e l'assenza di intervento, ovvero si cerca di focalizzare a quali costi si va incontro sia in caso di intervento, sia senza far nulla, cioè mantenendo inalterata nel tempo la situazione in cui Edoardo si trovava prima della fornitura della carrozzina elettronica e del computer.

### 6.4.1 INTERVENTO SULLA MOBILITA'

#### SOLUZIONE SCELTA

TECNOLOGIA	carrozzina elettronica	£. 4.834.596
ADDESTRAMENTO ALL'USO	Sono necessarie 12 ore ( 3 volte la settimana per 1 mese) perché Edoardo impari ad utilizzare abilmente l'ausilio. L'addestramento è stato effettuato dalla Terapista. Stimiamo il costo orario della terapeuta in £. 43.000 circa (è la stima del valore monetario di quanto un terapeuta costa all'ora alla propria ULSS) e lo moltiplichiamo per 12.	£. 516.000
COSTI TECNICI DI ESERCIZIO	<ul style="list-style-type: none"><li>- Manutenzione (nei primi 6 mesi)</li><li>- Elettricità per caricare la batteria (0,5Kw/h al giorno x 365 x £. 260)</li></ul>	£. 1.500.000 £. 47.450
ALTRI SERVIZI	<ul style="list-style-type: none"><li>- Si propone assicurazione annuale per infortuni eventualmente causati contro terzi;</li><li>- La famiglia si è dotata di rampe per il carico e lo scarico della carrozzina dall'auto</li></ul>	£. 50.000 £. 450.000
ASSISTENZA	Edoardo non è in grado di salire e scendere dalla carrozzina da solo, avrà quindi bisogno di un aiuto. Ipotizziamo l'intervento di un assistente di livello A ( £. 20.000 / h x 16 volte al giorno x 3 minuti x 365 giorni)	£. 5.840.000

#### IN ASSENZA DI INTERVENTO

TECNOLOGIA	-	0
ADDESTRAMENTO ALL'USO	-	0
COSTI TECNICI DI ESERCIZIO	-	0
ALTRI SERVIZI	-	0

## QUANTIFICAZIONE DEI COSTI

		<b>SENZA INTERVENTO</b>	<b>SOLUZIONE SCELTA</b>
Inizio utilizzo	5° mese		
Durata clinica	55 mesi		
Durata tecnica teorica	84 mesi		
Durata tecnica effettiva	60 mesi		
<b>Tecnologia</b>			£. 4.834.596
Spesa effettiva sostenuta			100%
<b>Addestramento all'uso</b>			£. 516.000
Spesa effettiva sostenuta			100%
<b>Costi tecnici d'esercizio</b>	£ / anno		£. 1.547.450
Spesa effettiva sostenuta			
<b>Altri servizi</b>	£ / anno		£. 500.000
Spesa effettiva sostenuta			
<b>Assistenza livello A</b>			
frequenza	azioni / anno	165+200	5840
durata	minuti / azione	720+360	3
Spesa effettiva sostenuta		0	50%
<b>Assistenza livello B</b>			
frequenza	azioni / anno		
durata	minuti / azione		
Spesa effettiva sostenuta			
<b>Assistenza livello C</b>			
frequenza	azioni / anno	200	
durata	minuti / azione	300	
Spesa effettiva sostenuta		100%	

## 6.4.2 INTERVENTO SULLA COMUNICAZIONE

### SOLUZIONE SCELTA

<b>TECNOLOGIA</b>	Computer multimediale con periferiche speciali	£. 3.320.000
<b>ADDESTRAMENTO ALL'USO</b>	Si conteggiano 20 h perché il bambino sia in grado di utilizzare la macchina autonomamente (£. 43.000 x20)	£. 860.000
<b>COSTI TECNICI DI ESERCIZIO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manutenzione: viene effettuata quella generale globale, di solito sul luogo, ipotizzando l'intervento di un tecnico (con 2 anni di garanzia) 2 volte l'anno (100.000 ad intervento)</li> <li>- Elettricità 80 W/h x 6 ore al giorno x 300 giorni/anno x £.260</li> </ul>	<p>£. 200.000</p> <p>£. 37.440</p>
<b>ALTRI SERVIZI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Software: 4 pacchetti all'anno (£. 80.000 ciascuno)</li> <li>- Assistenza software: 3 h di intervento per configurazione computer a scuola + 3 h per configurazione computer a casa</li> </ul>	<p>£. 320.000</p> <p>£. 258.000</p>
<b>ASSISTENZA</b>	Il personale specializzato di livello C avrà il compito di assicurare ad Edoardo una corretta	£.1.500.000

	postazione di lavoro e di supportarlo in fase di inizio e fine lavoro (15min./giorno x 200 gg.= 50 h/anno scolastico). Si prevede un uguale impiego di tempo anche a casa	£. 1.000.000
--	--	--------------

#### IN ASSENZA DI INTERVENTO

TECNOLOGIA	-	0
ADDESTRAMENTO ALL'USO	-	0
COSTI TECNICI DI ESERCIZIO	-	0
ALTRI SERVIZI	-	0
ASSISTENZA	Assistenza di livello C fornita da addetti all'assistenza e insegnante di sostegno quantificabile in 4 h/giorno x 200 giorni scolastici = 800h. / anno Assistenza familiare di livello A (2 h/ giorno x 200 giorni di periodo scolastico)	£. 24.000.000 £. 8.000.000

#### QUANTIFICAZIONE DEI COSTI

		SENZA INTERVENTO	SOLUZIONE SCELTA
Inizio utilizzo	15° mese		
Durata clinica	45 mesi		
Durata tecnica teorica	60 mesi		
Durata tecnica effettiva	60 mesi		
<b>Tecnologia</b>			£. 3.320.000
Spesa effettiva sostenuta			100%
<b>Addestramento all'uso</b>			£. 860.000
Spesa effettiva sostenuta			100%
<b>Costi tecnici d'esercizio</b>	£ / anno		£. 337.440
Spesa effettiva sostenuta			
<b>Altri servizi</b>	£ / anno		£. 2.183.000
Spesa effettiva sostenuta			100%
<b>Assistenza livello A</b>			
frequenza	azioni / anno	200	200
durata	minuti / azione	120	15
Spesa effettiva sostenuta		0	0
<b>Assistenza livello B</b>			
frequenza	azioni / anno		
durata	minuti / azione		
Spesa effettiva sostenuta			
<b>Assistenza livello C</b>			
frequenza	azioni / anno	200	200
durata	minuti / azione	240	15
Spesa effettiva sostenuta		100%	100%

## 7. RISULTATI

Dalle tabelle precedenti risulta evidente come vari notevolmente il costo sociale dell'intervento dovuto all'impiego o meno di assistenza in sostituzione di un ausilio. Se consideriamo l'intervento sulla mobilità con l'ausilio vengono quantificati costi per l'assistenza pari a 5.840.000£, mentre in assenza di intervento i costi lievitano a più di 93 milioni.

Oltre a un discorso prettamente economico, è interessante descrivere i risultati prevedibili dalla realizzazione dell'intero progetto.

A livello individuale, Edoardo aumenterà il suo livello di autonomia e di partecipazione consapevole alla costruzione della propria personalità. La sua indipendenza sia fisica che psicologica dalle figure adulte di riferimento sarà maggiore come anche l'autostima: avrà il rinforzo positivo di essere capace di controllare due macchine e gli effetti che da esse si generano. Con questo miglioreranno le relazioni con i coetanei con cui potrà sostenere un rapporto più paritario e non solo da bimbo da proteggere e accudire. Amplierà poi il campo di interessi spinto dalla curiosità di muoversi ed esplorare l'ambiente circostante fisico ed informatico.

A livello della famiglia, l'impatto di questi due strumenti potrà portare da un lato un sollievo per i familiari che si sentiranno meno gravati dal compito assistenziale e dall'altro un ulteriore passo sulla via dell'accettazione del bambino con la sua disabilità.

### Bibliografia

1. Andrich, R.: Ausili per l'autonomia (estratto dal volume). Edizioni Pro Juventute, Milano
2. Andrich, R. e Besio, S. (a cura di): Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori. Eustat, 1999, Milano
3. Andrich, R. e Moi, M.: Quanto costano gli ausili? Edizioni Pro Juventute, Milano
4. Bottos, M.: Paralisi Cerebrale Infantile: diagnosi precoce e trattamento tempestivo. Ghedini, 1987, Milano
5. Caracciolo, A. e Ferrario, M. (a cura di): Seating Clinic. Linee guida per la valutazione della postura nelle disabilità motorie. Edizioni Pro Juventute, Milano
6. Cristoferi Realdon, V. e Chinosi, L. (a cura di): Un bambino ancora da scoprire. Il Progetto Pilota dell'OMS per il bambino disabile e la sua comunità. Marsilio, 1993, Venezia
7. Ferrari, A.: Proposte Riabilitative nelle Paralisi Cerebrali Infantili. Edizioni del Cerro, 1997, Pisa
8. Ferrari, A. e Cioni, G. (a cura di): Paralisi Cerebrali Infantili. Storia naturale e orientamenti riabilitativi. Edizioni del cerro, 1993, Pisa
9. Ferrario, M.: Imparando a cambiare: esperienze per un'altra autonomia. Edizioni Pro Juventute, 1992, Milano
10. Giacobini, C. (a cura di): I sussidi tecnici e informatici. Prescrizioni, certificazioni e benefici fiscali. Uildm, 1998, Padova
11. Spagnolin, G.: La carrozzina, scelta, personalizzazione ed uso. Ghedini, 1993, Milano
12. Winnicot, D.: Gioco e Realtà. Armando Editore, 1974, Roma

## **ALLEGATI**

**GRUPPO A.R.G.O.**

**RICHIESTA DI CONSULENZA INFORMATICA**

COGNOME...\*\*\*\*\*.....

NOME.....*Edoardo*.....

DATA DI NASCITA.....\*\*\*\*\*.....

VIA.....\*\*\*\*\*.....

CITTÀ.....\*\*\*\*\*.....TEL.....\*\*\*\*\*.....

EQUIPE N° ...\*\*\*\*\*.....

N° CART...\*\*\*\*\*.....

DIAGNOSI...*Tetraparesi spastica*.....

PRESTAZIONI INTELLETTIVE:

NELLA NORMA

RIDOTTE LIEVEMENTE

RIDOTTE MEDIO-GRAVI

DISTURBI PERCETTIVO-VISIVI (specificarne, se presenti, l'entità e la tipologia)

...*Presenta strabismo divergente*.....

COMPETENZE MOTORIE – POSSIBILITÀ D'USO

DELLE MANI

DX

SX

DEI PIEDI       DX       SX

TRAMITE IL CONTROLLO DEL CAPO       SI       NO

ALTRO:

.....  
.....

**OPERATORE DI RIFERIMENTO.....\*\*\*\*\*.....**

DATA.....

RICHIESTA DI CONSULENZA PER:

VALUTAZIONE GLOBALE DI AVVIO AL P.C.

.....

HARDWARE .....

SOFTWARE .....

VALUTAZIONE POSTURALE DI FRONTE AL P.C.

.....

NOTIZIE UTILI:

L'UTENTE NON E' ANCORA ADDESTRATO ALL'USO DEL P.C.

E' GIÀ IN GRADO DI UTILIZZARLO – DA QUANTO TEMPO

.....

LO USA A CASA - CON SOFTWARE:       DIDATTICI

GIOCHI

ALTRO .....

LO USA A SCUOLA - CON SOFTWARE:       DIDATTICI

- GIOCHI
- ALTRO .....

IL P.C. E' PER QUESTO UTENTE:

- STRUMENTO INDISPENSABILE DI COMUNICAZIONE
- STRUMENTO CHE COAUDIUA LA COMUNICAZIONE
- UTILIZZATO COME RINFORZO AGLI APPRENDIMENTI
- ALTRO ..*Strumento indispensabile per la comunicazione scritta e gioco...*

LA CONSULENZA E' RICHIESTA PER IL LAVORO:

- A CASA
- A SCUOLA
- ENTRAMBE

immagine A (tastiera BIGKEYS – Kensington Digital)



immagine B (EXPERT MOUSE PC180 – Kensington )

