



UNIVERSITÀ CATTOLICA
DEL SACRO CUORE
Facoltà di Scienza della Formazione
Milano



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

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 1999/2000

Dimmi se sei d'accordo...

SIMONE

CANDIDATO: Raffaele Cossu

Abstract: Simone è un adulto di 41 anni affetto da tetraplegia spastico/distonica associata ad una insufficienza mentale grave. E' stato inserito in trattamento presso il centro A.I.A.S. (Associazione Italiana Assistenza Spastici) di Cagliari dal momento della costituzione dell'associazione in Sardegna (avvenuta negli anni sessanta) fino al momento della dimissione "decretata" dalla A.S.L. 8 lo scorso anno (Settembre 2000). Ho potuto seguire personalmente il suo caso, un'esperienza durata pochi mesi durante l'estate 2000, in regime di trattamento domiciliare, avviando nel contempo un progetto di consulenza ausili articolato in diverse aree di intervento: comunicazione, adeguamento dell'abitazione, accessibilità all'immobile, e finalizzato al miglioramento della qualità di vita di tutto il nucleo familiare. Ma è stata in particolare la ricerca di un ausilio di comunicazione adatto alle potenzialità di Simone la fonte di molte difficoltà, perplessità e di approfondimenti sfociati in questo lavoro.

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

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

1. Introduzione

1.1. Scopo del lavoro

Quando ci si trova davanti alla scelta di un argomento per sviluppare una tesi sugli ausili per le disabilità e ci si rende conto che la realtà, la tua realtà, è così distante da quella conosciuta in altre regioni certamente molto più avanti della tua, rischi di essere sopraffatto dal timore d'inadeguatezza, ma poi andando a ben vedere ti accorgi che tutto intorno è un pullulare d'iniziative, certamente slegate e disorganiche, ma, di sicuro, indice di voglia di crescere.

Mettiamo allora da parte i timori e diamo il nostro contributo a questa crescita, con umiltà e la consapevolezza di dover apprendere tantissimo. Tra i tanti argomenti e spunti per il mio lavoro, la scelta, alla fine, è ricaduta su una problematica che probabilmente si presenta a tutti coloro che operano nel settore della "disabilità" e che devono consigliare ausili: la valutazione delle capacità cognitive dei pazienti cerebrolesi molto gravi. Il rischio consiste nel non stimare adeguatamente le capacità della persona in esame e, di conseguenza, sbagliare nel consigliare quell'ausilio che dovrebbe permettergli di comunicare con gli altri. Ho voluto inserire questa problematica nell'ambito di un intervento globale riguardante il caso specifico che sta alla base di questo lavoro.

Voglio precisare che sebbene l'argomento sia di competenza di neurologi e neuropsichiatri, il mio approccio sarà basato più sulla ricerca e sull'approfondimento di metodiche che facilitino le modalità pratiche di somministrazione dei test di valutazione che sul contenuto degli stessi, nell'ottica di un lavoro d'équipe, che vede coinvolti noi terapisti della riabilitazione, neurologi, neuropsichiatri, fisioterapisti, pedagogisti e psicologi, in un progetto multidisciplinare che sia, si spera, finalizzato al benessere delle persone assistite.

1.2. Cenni storici sulla cultura regionale degli anni 60'

Non è esagerato asserire che fino a non molti anni fa il rapporto tra la società e l'handicap era basato sulla vergogna della diversità; in particolare nella mia regione, la Sardegna, i disabili restavano relegati e nascosti in casa come se essi rappresentassero per la famiglia d'appartenenza un motivo di disonore e di debolezza di stirpe che accomunava nel "non essere normali" tutta la genia.

Le cose cominciarono a cambiare quando, verso la metà degli anni '60, nacque a Cagliari la sezione Sarda dell'Associazione Italiana per l'Assistenza agli Spastici (A.I.A.S.) che dopo oltre trenta anni si è capillarmente diffusa su tutto il territorio regionale.

A questa politica espansiva che ha avuto il merito di modificare radicalmente la concezione della disabilità con i suoi pregiudizi e di diffondere i trattamenti riabilitativi anche laddove l'arretratezza culturale era più radicata, non è però corrisposta una crescita qualitativa del "prodotto riabilitazione" di cui quella degli ausili, dai più semplici a quelli informatici, è una voce viva ma attualmente d'unico e limitante appannaggio gestionale delle A.S.L. che sono, giustamente, molto attente al bilancio ma, a volte, un po' distratte sulla qualità e sull'effettiva utilità degli ausili consigliati e prescritti nell'ambito, spesso, di una sola visita e quindi "collaudati" in pochi secondi.

Solo quest'anno mi è successo di chiedere l'immediata sostituzione di tre paia di "tutori" destinati a bambini da me seguiti, perché assolutamente inefficienti in quanto malfatti. Questo fatto non avrebbe nulla d'eccezionale in quanto è fisiologico che i laboratori d'ortopedia possano sbagliare qualche lavoro, il problema è però un altro: i tutori in oggetto erano stati regolarmente sottoposti a "collaudo" ed approvati dallo specialista della A.S.L. che li aveva precedentemente prescritti.

Purtroppo queste disattenzioni comportano ritardi molto gravi nella fornitura dell'ausilio e, di conseguenza, nel lavoro del riabilitatore a tutto svantaggio dell'utente, con ripercussioni negative anche sul bilancio delle USL stesse, che, una volta collaudato l'ausilio, versano al fornitore le spettanze relative ad un prodotto che resterà di fatto inutilizzato in quanto inutilizzabile. Questa maggiore spesa può incidere negativamente sia sulla politica di concessione degli ausili da parte dell'ente erogatore sia, seppure in piccola percentuale, sul loro costo sociale complessivo.

1.3. Motivazione ad agire

In conformità a quanto su detto, va da se che l'importanza di una valutazione accurata dei deficit cognitivi nei gravi cerebrolesi è strettamente legata alla scelta d'ausili, per lo più di comunicazione, spesso ricchi di un raffinato know-how tecnologico, e pertanto assai costosi, scelta che dovrebbe essere il più possibilmente mirata e centrata.

Il fatto di aver partecipato al corso di perfezionamento *Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili* organizzato per conto della *Università Cattolica* dal *SIVA* di Milano, ha certamente allargato le mie vedute sull'importanza della problematica in oggetto e oltre ad un indubbio arricchimento culturale, dato dalle nuove acquisizioni, dalla conoscenza di una realtà ben organizzata e gestita (il *SIVA* per l'appunto) e dal confronto avuto con i colleghi di corso, tutti provenienti da realtà molto diverse dalla mia, mi ha stimolato a rivedere la mia ottica da Terapista della riabilitazione in funzione anche della realtà "ausilio".

Proprio nel caso da me scelto questa nuova ottica mi ha permesso di affrontare le problematiche della realtà di Simone con una visione, più ampia e più completa, supportata da nuove conoscenze, e con l'accresciuta consapevolezza, basata sulla esperienza vissuta al corso di perfezionamento di cui sopra e sul confronto con altre realtà ben organizzate, che in questo settore nella mia Sardegna siamo forse ancora un po' immaturi.

Sarebbe fondamentale che il concetto di ausilio come mezzo atto a migliorare sia la qualità di vita delle persone, che ne abbisognano e che ne usufruiscono, sia il loro inserimento o reinserimento sociale, anche se limitato al solo ambito familiare, come nel caso in esame, fosse patrimonio comune di tutti gli operatori della riabilitazione, auspicando la più ampia convergenza e collaborazione degli stessi, allo scopo del perseguimento di un risultato ottimale per l'utenza.

1.4. Il problema comunicazione

Nel concetto di comunicazione comprendiamo sia la capacità di interagire socialmente in situazioni faccia – faccia sia la capacità di codificare/decodificare messaggi rivolti ad interlocutori fisicamente assenti o in funzione espressiva o in funzione di memoria. In questo senso la scrittura si definisce come comunicazione con permanenza del linguaggio rivolta a se stessi od ad altri (Costa et al.1991).

Si può affermare che seppur di diversa entità tutte le persone con grave tetraplegia evidenziano problemi nelle aree delle competenze comunicative. Questi spaziano dalla assenza di linguaggio vocale o dalla presenza dello stesso ma limitato ad alcune emissioni poco comprensibili anche perché strutturalmente molto simili, al linguaggio fortemente disartrico che risulta comprensibile solo ai familiari e a tutte le persone d'abituale frequentazione, al linguaggio, infine, di relativa facile comprensione ma disturbato da scarse possibilità *grafico- rappresentative* e dalla quasi totale impossibilità di scrivere con l'utilizzo di carta e penna. Queste problematiche evidenziano come, nei casi tetraplegia grave, sia considerata di grande importanza dagli operatori (ma non di semplice approccio) l'individuazione di quelle soluzioni che soddisfino le aspettative di comunicazione dei pazienti (che molte volte sono considerati incapaci a comunicare salvo poi scoprire che a gravissime turbe motorie non corrisponde un proporzionale ritardo mentale) e dei loro cari.

1.5. Come si fa una valutazione delle competenze cognitive

In precedenza ho accennato quale importanza investa per la scelta di un adeguato ausilio di comunicazione una buona valutazione delle competenze cognitive specialmente quando ci si trova davanti a persone la cui patologia sia molto grave e inabilitante. Questo è assolutamente valido per il nostro caso. Esiste realmente il pericolo di sovrastimare o sottostimare le potenzialità della persona cui sono somministrati i test e gli **items** che li compongono.

In queste righe non si vuole entrare nello specifico della somministrazione dei test in quanto tali, del loro contenuto specifico e della valutazione dei risultati, materia la cui competenza è di pertinenza di psicologi e neuropsichiatri, ma solo esaminare per linee generali questa problematica per conoscere un po' più da vicino quali sono le competenze cognitive che generalmente sono l'oggetto della valutazione.

Test di valutazione neuropsicologica.

Quelli che seguono sono i tipi di test generalmente utilizzati per la valutazione delle competenze dei soggetti esaminati. E' evidente che la somministrazione di molti di questi test presuppone una seppur minima abilità motoria e di espressione verbale ma spesso, purtroppo, come nel caso di Simone, queste capacità sono compromesse, quasi del tutto la prima, totalmente la seconda. L'elenco dei Test è tratto da (Sabbadini et al. 1998).

Capacità Intellettive Generali

Test LIPS (Leiter International Performance Scale)

Matrici Progressive Colorate di Raven P. M. 47

Capacità Linguistiche e Metalinguistiche

Test di discriminazione fonemica

Test di comprensione fonologica

Test di comprensione uditiva di parole

Test delle copie minime

Test di sintesi fonemica

Test di raggruppamento per fonema iniziale

Test di comprensione lessicale (PPVT Peabody Picture Verbal Test)

Test di comprensione grammaticale

Test di comprensione morfo-sintattica

Capacità Mnesiche

Memoria Visiva immediata

15 parole di Rey-recognition

Competenze Percettive e Visuo-spaziali

Matrici Progressive Colorate di Raven P.M. 47 (competenze similarità)

Matrici Progressive Colorate di Raven P.M. 47 (competenze orientamento)

Matrici Progressive Colorate di Raven P.M. 47 (competenze orientamento e similarità)

Matrici Progressive Colorate di Raven P.M. 47 (competenze logiche)

Test di discriminazione visuo-percettiva (competenze similitudine)

Test di discriminazione visuo-percettiva (competenze orientamento)

Matching di figure geometriche di differenti dimensioni

Matching di forme non verbalizzabili

Test di localizzazione spaziale

Competenze Spazio-temporali

Test di riconoscimento di sequenze ritmiche

Test ricostruzione di storie in sequenza presentata figurativamente

Test di riproduzione di sequenze figurate

Test di completamento di sequenze figurate

Competenze Relative alla Letto-scrittura

Test di matching percettivo di lettere

Test di riconoscimento di un grafema su denominazione fonemica

Test di riconoscimento di un grafema corrispondente al primo fonema di una sillaba

1.6. Difficoltà della valutazione in pazienti motoricamente gravissimi

Molti di questi test non sono certo proponibili a tutti soggetti. In effetti, le turbe motorie come le gravi distonie, quelle verbali come le disartrie e anartrie legate alla grave patologia rendono in molti casi assolutamente inadeguate le modalità tipiche d'esame. C'è pertanto un latente pericolo di soffermarsi su quella che è la più o meno evidente impossibilità ad eseguire le consegne per la presenza di deficit motori, verbali o più comunemente di entrambi, piuttosto che su quelle che sono le competenze cognitive della persona in esame.

A queste problematiche se ne somma una ancora più subdola che è rappresentata dalle turbe comportamentali mediate da problematiche relazionali legate alle dinamiche familiari: problematica,

questa, che sfugge ad un controllo razionale e che potrebbe inficiare tutto il lavoro di valutazione in quanto difficile da quantificare perché per natura imponderabile.

Questo fatto mette in risalto come nei casi di valutazione di pazienti con gravi compromissioni motorie e verbali si riscontri una evidente inadeguatezza degli strumenti d'esame che non sono stati concepiti per la valutazione di queste persone e come questa inadeguatezza si rifletta poi sui risultati della valutazione stessa correndo il rischio di non stimare adeguatamente le reali potenzialità del soggetto esaminato. Questo problema diventa assolutamente rilevante quando dai risultati di una valutazione delle capacità cognitive si prende lo spunto per la prescrizione di un ausilio di comunicazione; si rischia di fornire un ausilio sovradimensionato rispetto alle effettive potenzialità e necessità del beneficiario ma, ancor più rischiosa e certamente frustrante da subire è da considerarsi la situazione opposta.

1.7. Importanza dell'accuratezza della valutazione in questi casi

Da quanto detto in precedenza si evince che la valutazione in casi così gravi debba essere fatta con molta accuratezza. Proprio su quest'argomento ho trovato del materiale molto interessante sul Giornale di Neuropsichiatria dell'età evolutiva, in un lavoro pubblicato nel 1998 da diversi specialisti che si sono posti questa problematica cercando una soluzione nell'ideazione d'ausili ad hoc che agevolino le modalità di somministrazione dei test e permettano d'avere risposte più precise e meno ambigue (Sabbadini et al. 1998).

Questi ausili debbono però consentire il rispetto delle precise e rigide consegne previste dagli items dei test, pena l'attendibilità delle risposte e quindi della valutazione. Per i test che prevedono una risposta binaria (si-no), ad esempio, si possono utilizzare sia le modalità comunicative del soggetto in esame, ad esempio il sorriso (per il si) ed il broncio (per il no), sia le risposte ottenute tramite l'utilizzo di un ausilio con registrazione vocale azionabile nella modalità più confacente alle potenzialità motorie. Quest'approccio renderà più intelligibile la risposta ottenuta e parallelamente si eviterà di stancare troppo velocemente il soggetto in esame.

Nei compiti che richiedono invece risposte a scelta multipla (ad esempio una sequenza temporale) si possono utilizzare dei sistemi a scansione (tramite l'accensione di lampadine distanziate di 10 centimetri, cui corrispondono le immagini) attivabili dal paziente direttamente tramite sensore, pulsante o qualsivoglia meccanismo di input adatto al caso (*Vedi documentazione grafica in allegato*)

Per i test che richiedono la riproduzione di una sequenza ritmica sonora elementare si può utilizzare un sensore interfacciato ad un ausilio che riproduca dei suoni elementari.

Altri test richiedono l'utilizzo di un supporto informatico (computer) e di software (es. Plocka dell'Ace Centre) tramite il quale il paziente possa costruire esercizi di scrittura e figurati, attraverso scansioni automatiche o manuali attivabili tramite sensori singoli (Sabbadini et al. 1998)

Grandi difficoltà di valutazione delle capacità cognitive, sono state riscontrate anche nel caso di Simone: da qui la scelta del suo caso per questo lavoro che nell'area della comunicazione, seppure nell'ambito di un intervento globale, ha avuto un maggior sviluppo. Traendo spunto dall'articolo di cui sopra, si è infine trovata una soluzione idonea alle difficoltà presentatesi durante la somministrazione dei test a Simone.

2. Quadro clinico

Simone è affetto da tetraparesi spastica dalla nascita e dal punto di vista motorio è da considerarsi assolutamente grave. Manca di qualsivoglia controllo volontario del movimento, pur ottenendo una parvenza di finalizzazione motoria a costo di copiose sudate. Sono ancora presenti alcuni riflessi ancestrali, il tono muscolare è drammaticamente spastico, tanto da comportare un “irrigidimento” globale di tutto il soma alla richiesta di un semplice movimento.

Sdraiato in posizione supina, presenta una flessione a livello delle anche, l'arto inferiore sinistro addotto e flesso con il piede in supinazione. La flessione del ginocchio è riducibile passivamente di una trentina (scarsa) di gradi cosa che provoca dei forti dolori anche perché la collaborazione di Simone per la riuscita di questa manovra non è delle migliori.

L'arto inferiore destro si presenta invece abdotto, extrarotato, in flessione d'anca e di ginocchio e con il piede pronato. Il bacino è disassato rispetto al torace, segno evidente di deformità del rachide, il torace stesso è piatto e lievemente infossato a livello sternale. Gli arti superiori si presentano in intrarotazione, in modo particolare il destro, si evidenzia una chiara deviazione ulnare a livello dei polsi e la dita presentano i segni di una deformità probabilmente indotta dall'ipertono.

Passare ad una valutazione della postura che Simone assume allorché viene adagiato e quindi posizionato su una carrozzina comporta un gran dispendio d'energie per chi opera a causa delle difficoltà che la manovra stessa impone, in quanto Simone s'irrigidisce totalmente nel tentativo di collaborare del tutto ignaro d'essere un ragazzone pesante dall'altezza stimabile in circa centoottantacinque centimetri. Nella postura seduta si evidenziano le deformità a livello del rachide e la gravità dell'ipertono. Simone, infatti, tende a scivolare dalla seduta e sembra sempre che stia per cadere dalla carrozzina. Il bacino è ruotato rispetto al torace questo comporta che le gambe risultino “lanciate” sulla sua destra in un atteggiamento di leggerezza dato in parte da uno sviluppo non proporzionato rispetto agli altri segmenti corporei, vista la loro brevilinearità, e, in parte, dal fatto che Simone le tiene sospese nonostante abbia a disposizione un apposito appoggio studiato in posizione più elevata e disassata a destra rispetto alla struttura della carrozzina stessa, cercando di rispettare l'atteggiamento posturale patologico. Eppure Simone sembra riposarsi magnificamente in quella posizione, anzi, quando io gli passo davanti trova il modo di colpirmi con il piede sinistro (estendendo leggermente il ginocchio e flettendo plantarmente il piede), cosa che desta in lui una grande ilarità.

Sul versante dell'espressione e produzione verbale S. è a livello di lallazione anche se cerca di articolare dei suoni perlopiù incomprensibili e tramite i quali, in associazione alla mimica facciale, si presume approssimativamente il suo assenso-dissenso. A volte, comunque riesce a produrre delle parole su imitazione con risultati non esattamente buoni.

Per fortuna Simone riesce a deglutire abbastanza agevolmente e questo facilita quantomeno il compito di chi lo alimenta (generalmente la madre).

3. Contesto

E' stato per caso che ho conosciuto Simone in un'afosa serata dell'estate 2000. Simone è un ragazzino di 41 anni affetto da tetraparesi spastica dalla nascita. E' stato grazie all'interessamento dei suoi e a quello di altri genitori che condividevano la stessa sorte di avere un figlio disabile che circa trenta cinque anni fa nasceva a Cagliari la sezione Sarda dell'Associazione Italiana per l'Assistenza agli Spastici, Associazione per la quale io lavoro dall'ormai lontano 1983.

I rapporti tra me e Simone, nonostante non ci fossimo mai conosciuti in precedenza, sono stati quasi immediatamente buoni e dopo qualche "battage" iniziale dovuto al carattere alquanto prepotente del mio nuovo paziente, posso assicurare che tutto è poi filato liscio come l'olio. Ottimi sono stati immediatamente anche i rapporti con il resto dei familiari: la mamma, una casalinga, ed una sorella di professione medico. A Simone è mancato il padre nove anni fa.

Purtroppo Simone ha iniziato il trattamento fisioterapico continuativo con molto ritardo in quanto non esistevano in quel periodo in Sardegna delle strutture adeguate ove si prestasse questo tipo di servizio, pertanto Simone ha perduto tantissimo tempo prezioso per attuare delle buone strategie riabilitative. Egli, in ogni caso, è stato scolarizzato presso le classi della stessa struttura di riabilitazione A.I.A.S. di Cagliari, dove era inserito in regime di semi- internato per passare poi al regime domiciliare.

Va da sé che nel caso in esame non si può neppure ipotizzare una seppur minima parvenza d'autonomia personale nonostante Simone non necessiti dell'uso di pannoloni in quanto riesce a controllare gli sfinteri. Per tutte le esigenze inerenti alla pulizia personale, di vestiario, d'alimentazione ecc. provvede direttamente la madre che però essendo ormai anziana si avvale dell'aiuto di alcuni ragazzi che tra le altre cose portano frequentemente Simone a passeggio.

Simone è stato dimesso dalla struttura A.I.A.S., nella quale è stato inserito per oltre tre decenni, nel mese di Settembre del 2000 e attualmente non gode del beneficio del trattamento riabilitativo.

Simone vive in una villa circondata da un bel giardino in una località vicino Cagliari a due passi dal mare. La casa, assai grande, è stata edificata su due livelli. La zona giorno è situata al piano inferiore, anche se sono presenti due stanze, una delle quali è occupata da Simone. Al piano inferiore è situato anche un servizio di discrete dimensioni. I due livelli sono messi in comunicazione da una scala interna a due rampe.

4. Contatto iniziale

La particolare situazione che mi ha consentito di conoscere Simone nel periodo in cui frequentavo il corso di perfezionamento su **“Tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili”**, ha avuto un'evoluzione naturale nella direzione dell'approfondimento delle problematiche relative alle difficoltà incontrate dai suoi familiari nel quotidiano e delle loro possibili soluzioni.

L'interesse dimostrato poi dalla famiglia di Simone riguardo queste tematiche mi ha spinto ad approfondire la conoscenza di questo caso anche dal punto di vista “ausili”. Certamente la famiglia aveva recentemente mosso alcuni passi molto importanti in tal senso, mi riferisco all'acquisto di un furgoncino modificato per il trasporto di Simone, oppure all'acquisizione di una carrozzina tipo “bascula” tramite parziale rimborso della A.S.L. n° 8 di Cagliari.

E' evidente che le disponibilità economiche e alla spesa della famiglia facilitano tutto il discorso propositivo in sede di consulenza ausili resta in ogni caso importante, dopo la valutazione, l'informazione su tutti quei che possono essere i canali tramite i quali è possibile accedere ai fondi pubblici od ad altre forme di finanziamento relative alle spese in questo settore.

Richieste del genitore

Come dicevo in precedenza è stato per una pura casualità che ho incontrato Simone, e la mia concomitante partecipazione al corso di perfezionamento del S.I.V.A. a fatto sì che la sua situazione fosse percepita dai miei occhi in maniera diversa rispetto al solito.

Questo fatto ha comportato che la presa in carico del progetto sia avvenuta in modo diretto senza, pertanto, tutti i comuni passaggi che normalmente caratterizzano l'avvicinamento di un utente ad un CIA (Centro Informazione Ausili): dalla telefonata del primo contatto o dalla presentazione diretta allo sportello, all'appuntamento (se necessario), dal colloquio con l'utente/richiedente, alla eventuale richiesta della documentazione clinica o/e tecnica (piantina dell'appartamento) relativa al caso. Nel mio caso, infatti, le richieste sono nate e si sono sviluppate nell'humus di un discorso di comune interesse: il desiderio di trovare una soluzione ad alcuni problemi di Simone da parte dei congiunti, un approfondimento delle tematiche toccate durante il corso di perfezionamento di cui sopra, da parte mia.

Inizialmente ho avuto delle difficoltà a percepire quale fosse il livello di risposta richiesto; se, insomma, i nostri dialoghi fossero finalizzati al solo orientamento, se ad un consiglio, oppure al bisogno d'informazione. Ma le maggiori difficoltà incontrate, indipendentemente da quale fosse il livello della risposta richiesto, sono state la paura dell'inadeguatezza ad affrontare i problemi propostimi ed un certo senso di smarrimento dato dal quasi deserto culturale sul tema ausili in seno a quelle strutture che nella mia regione con i disabili ci operano e che quel tema dovrebbero approfondire e coltivare nell'interesse dei loro assistiti, aprendosi possibilmente anche ad un'utenza più ampia.

Richiesta di una postura migliore

Per gli spostamenti Simone utilizza una carrozzina di tipo “bascula” dotata di una pedana e disassata che gli permette un seppur precario appoggio dei piedi; il contenimento del tronco è ottenuto grazie alla applicazione sulla seduta e lateralmente sullo schienale di sostegni aggiuntivi che fungono da spinte, da una cintura a livello della vita, e dalla applicazione di un tanto vituperato divaricatore per evitare un sicuro scivolamento in avanti del bacino.

Trovo doveroso ricordare che questo ausilio fu consigliato, fornito e modificato da un tecnico ortopedico di Olbia che nel 1999 perì in un incidente aereo mentre si recava, come da tempo era solito fare, a fornire il suo aiuto e la sua competenza agli sfortunati pazienti, perlopiù mutilati, della guerra in Bosnia.

Richiesta di una strategia per la comunicazione

La patologia di Simone è da considerare molto grave e il versante comunicativo è conseguentemente quasi nullo. Eppure, lavorando a contatto con lui ed acquisendo informazioni da parte della madre, si possono ipotizzare delle potenzialità certamente non enormi, ma sicuramente suscettibili di approfondimento.

Molto realisticamente i famigliari si accontenterebbero della eventualità che Simone riuscisse a comunicare quantomeno il suo consenso o il suo dissenso alle richieste fattegli tramite risposte certe e non di dubbia interpretazione così come attualmente avviene. Simone riesce a comunicare certi suoi stati d'animo o certi suoi desideri solo dopo che l'interlocutore gli ha snocciolato una lunga sequela di ipotesi tra quelle ritenute più pertinenti alla situazione in oggetto tramite un sorriso per il "sì" (ma questa risposta non è a considerarsi mai sicuramente positiva) oppure (questa volta con certezza) con urla e mimica facciale minacciosa, per il "no" deciso.

La madre asserisce inoltre che quando Simone non viene capito o accontentato usa come mezzo di ricatto il rifiuto del cibo.

Richiesta di adattamento della casa

Come già detto in precedenza, l'abitazione della famiglia di Simone è una villa su due livelli la cui porzione inferiore è stata concepita come "zona giorno" e quella superiore come "zona notte". Va da sé che la situazione motoria di Simone ha costretto la famiglia ad una revisione di questa suddivisione trasformando in stanze da letto due vani della porzione "giorno" per accogliere Simone e la madre.

Questa situazione potrebbe essere accettata ancora a lungo se non fosse per il fatto che, praticando in casa la sua professione, alla sorella di Simone è necessario avere lo studio al piano terreno allo scopo di poter accogliere i suoi pazienti (ricordo che ella è un medico) evitando loro lunghi percorsi dentro l'abitazione per raggiungere il piano superiore (dove riceve attualmente). Allo stesso tempo Simone e la madre avendone la possibilità potrebbero riappropriarsi di quella porzione di casa che a Simone è di fatto interdotta dall'età di 14 -15 anni periodo in cui era ancora possibile per il padre portarlo in braccio per le scale.

C'è poi la necessità di adeguare il bagno alle esigenze di pulizia personale di Simone tramite l'individuazione di quegli ausili che possano rendere il più possibilmente semplice e "leggero" il lavoro di chi opera nell'adempimento di un compito così importante per tutte le persone.

La madre di Simone ha poi esplicitamente richiesto una soluzione ai disagi (e alle fatiche) relative al trasbordo letto- carrozzina.

Altre richieste riguardano l'individuazione e consigli sull'abbattimento di altre eventuali barriere architettoniche.

Richiesta di una strategia per gli spostamenti a lunga distanza

A questa richiesta la famiglia di Simone ha già dato una valida risposta acquistando un vecchio furgoncino (del tipo di quelli utilizzati dai pasticceri col tetto rialzato, finestrato e dotato di doppia porta posteriore), e facendolo adattare alle necessità di trasporto del loro congiunto. L'unica difficoltà segnalata riguarda le operazioni di salita e discesa della carrozzina dal mezzo, dato che la pendenza delle pedane amovibili comporta un grande sforzo e pertanto la presenza di terzi. All'interno il mezzo è dotato di tutti i sistemi di ritenuta previsti per la sicurezza del trasportato.

Voglio a tal riguardo ricordare, come detto precedentemente che Simone può accedere all'interno del mezzo e viaggiare stando sempre seduto nella sua carrozzina. Nonostante la cospicua spesa sostenuta per l'acquisto e la modifica del mezzo, in casa sono tutti felici per questa scelta che permette a tutta la famiglia, ed ad un eventuale assistente, di occupare un posto a bordo e a Simone, con sua grandissima soddisfazione, di essere portato a "zonzo".

5. Obiettivi del progetto

Cosa si vuole ottenere in generale, visto da parte dell'operatore.

La finalità di quest'intervento è migliorare la qualità della vita di tutto il nucleo familiare di Simone, e non solo i benefici di cui goderebbe egli stesso.

In tal senso credo sia da valutare prioritariamente, vista la situazione d'assoluta dipendenza di Simone dalla figura materna, un alleggerimento delle incombenze quotidiane della donna, in età ormai non più verde.

In quest'ottica s'inseriscono le scelte proposte nel presente progetto: l'utilizzo di un *sollevatore* per i passaggi posturali, la modifica del *bagno*, della *doccia* in particolare, per poter meglio adempiere alle operazioni d'igiene personale di Simone, la posa in opera di una *piattaforma elevatrice* che restituisca a tutto il nucleo familiare la possibilità di accedere al piano superiore dell'immobile, e l'abbattimento d'alcune *barriere architettoniche* per usufruire appieno di un accesso secondario allo stabile.

Altro punto importantissimo è quello inerente la possibilità di dare a Simone uno strumento idoneo di *comunicazione* che gli permetta, finalmente, d'essere, nei limiti del possibile, compreso ed interpretato correttamente. Si è deciso di partire con una proposta dalla semplice attuazione, l'utilizzo di due pulsanti, che però permetta a Simone di esprimere finalmente con chiarezza il *si* ed il *no*. Questa proposta è suscettibile di miglorie da valutare successivamente in funzione dei risultati. Per ottenere questo è stato necessario valutare le capacità cognitive in funzione dell'utilizzo di un ausilio, attività, questa, che è stata molto complessa ed ha richiesto una buona dose di pazienza, date le oggettive difficoltà incontrate nella somministrazione dei test.

Possibile evoluzione in assenza di interventi

Date la gravità della patologia di Simone e l'età della mamma, non è difficile ipotizzare in assenza d'interventi un ulteriore peggioramento della situazione in generale ed un aggravio delle spese che la famiglia dovrà sostenere per garantire un dignitoso e sereno futuro a Simone, al fine di evitargli una precoce istituzionalizzazione.

La madre di Simone si dice in tal senso pronta a donare il gran terreno retrostante alla casa al Comune od ad un'Associazione che edifichi una casa d'accoglienza per disabili gravi in cambio di un futuro più sicuro per il figlio che in quell'istituto vivrebbe dovendo restare solo.

Nella migliore delle ipotesi nel futuro di Simone e della sua famiglia ci sarebbe una conferma dello "status quo" con un aggravio dei costi sia quelli a carico della famiglia sia quelli sociali per via di una sempre maggiore dipendenza da terzi.

6. Articolazione del progetto

6.1. Situazione comunicativa

Dal punto di vista motorio Simone accusa una quasi totale inabilità. Ho già detto delle distonie gravissime che gli rendono impossibile un qualsivoglia movimento volontario finalizzato degli arti superiori e della testa. Questa limitazione si evidenzia in modo particolare quando Simone vuole indicare qualcosa. A costo di sforzi che fruttano copiose sudate riesce ad “estendere” la mano sinistra (che generalmente è semichiusa e col polso flesso) ma solo dopo uno scatto improvviso e violento del gomito. Purtroppo, però, tutto questo sforzo viene vanificato da un’improvvisa rotazione compensativa del capo verso il lato opposto, movimento quest’ultimo che gli impedisce di indicare correttamente l’oggetto desiderato.

In ogni caso la difficoltà che Simone incontra nel compiere questo tipo di movimento non autorizza a considerarlo valido per un eventuale sfruttamento in funzione dell’utilizzazione di un ausilio di comunicazione. Lo stesso discorso è valido per quanto riguarda i movimenti del capo in quanto quando Simone è seduto questo è perennemente in estensione e la rotazione volontaria è minima. Simone segue quanto avviene intorno a lui quasi esclusivamente con il movimento dei globi oculari e integrando con l’udito le informazioni trasmesse dall’ambiente; grande attenzione presta, infatti, alle trasmissioni televisive e a tutti i discorsi fatti in sua presenza interagendo con larghi sorrisi o, al contrario con urla di disaccordo.

Il discorso cambia se si valutano i movimenti degli arti inferiori, in particolare quelli relativi al piede sinistro. Come ho raccontato precedentemente nel paragrafo relativo alla casualità del mio incontro con lui, Simone dopo aver acquisito un po’ di familiarità con me, ogni volta che gli passavo davanti quando lui era seduto nella sua carrozzina con le gambe perennemente per aria nonostante la presenza di un poggiatesta studiato appositamente per la sua postura, “allungava” il più possibile l’arto inferiore sinistro ed il piede per tentare di sgambettarmi (operazione questa che in una circostanza ha fruttato gli effetti da lui sperati e cioè vedermi cadere). In quelle circostanze ho notato un chiaro controllo volontario della azione, compiuto tra l’altro con una relativa goffaggine, ma certamente finalizzato alla necessità, alla volontà, al desiderio di interagire attivamente col prossimo. Simone compie quest’azione con un modesto dispendio d’energie, rispetto ad altre apparentemente più semplici, e inoltre la sua incapacità a soffiare, lo scarsissimo controllo volontario della motilità del capo, la rotazione di compensazione dello stesso in direzione opposta a quella dell’arto superiore, hanno fatto propendere per lo sfruttamento di questo movimento dell’arto inferiore per azionare un ausilio di comunicazione.

La valutazione cognitiva.

La somministrazione dei test per la valutazione cognitiva di Simone ha presentato molte difficoltà legate in particolare ad uno di quei fattori imponderabili relativi a dinamiche relazionali familiari di cui ho parlato nell’introduzione. La collaborazione prestata da Simone in questo frangente è stata relativamente buona anche se difficilmente egli ha adempiuto le consegne nella modalità richiesta, infatti, spesso s’intestardiva ad indicare le scelte relative agli item propostigli utilizzando il dito indice.

Questa sua scelta ha comportato un’evidente scarsa intelligibilità delle risposte in quanto le distonie e la rotazione del capo da compenso non gli permettevano di vedere quanto indicato. Nonostante i tentativi di convincerlo ad utilizzare una modalità di risposta binaria legata alla *chiusura apertura* della mano come *sì e no*, Simone continuava nel suo atteggiamento e pur mostrandosi disponibile all’utilizzo della modalità da noi richiesta accompagnava una non intelligibile *semiapertura-semichiusura* della mano con dei vocalizzi che contrastavano con quella che sembrava essere la scelta indicata.

I test utilizzati per questa valutazione sono stati scelti dalla neuropsichiatra facente parte della “équipe del centro riabilitativo AIAS che seguiva Simone. La scelta è caduta sulle *Matrici Progressive Colorate di Raven P.M. 47*. Questo test valuta l’intelligenza generale basandosi sulle capacità visuoperceptive. Gli item di cui è composto sono rappresentati da una figura incompleta la cui

porzione mancante deve essere individuata tra sei possibili scelte, poste sotto la figura stessa, sulla base di concetti come seriazione, somiglianza, orientamento. Gli item sono 36.

Viste le difficoltà incontrate si è deciso di forzare leggermente le consegne del test fotocopiando ingrandendoli i fogli relativi agli item per permettere a Simone una maggiore precisione nell'indicazione delle scelte. Solo così si sono potuti ottenere risultati validi. L'esito del test somministrato a Simone ha quantificato la sua intelligenza pari a quella di un bambino di cinque anni.

Al momento della somministrazione del test non ero ancora in possesso dei suggerimenti relativi alla creazione d'ausili per la facilitazione della valutazione, ausili di cui ho parlato diffusamente in precedenza, e proprio l'esperienza appena descritta ha funto da stimolo per la ricerca di materiale inerente a queste problematiche e per la scelta di questo caso che, si spera, possa porre quesiti e dubbi al lettore.

Scelta di un ausilio di comunicazione

Nel caso di Simone la scelta di un adeguato ausilio di comunicazione è stata molto ponderata. Le difficoltà di valutazione, il confronto con la neuropsichiatra con la quale abbiamo fatto la valutazione cognitiva, le aspettative e le razionali richieste dei familiari, il fatto che Simone nonostante avesse frequentato le scuole elementari speciali presso la stessa struttura A.I.A.S. non abbia acquisito la conoscenza della lettura, mi ha portato a propendere per una scelta che desse lui la possibilità di esprimere senza rischi di cattive interpretazioni il sì ed il no. Questa scelta apparentemente minimalista sarà da rivedere successivamente nell'auspicabile caso che Simone utilizzi e padroneggi con successo l'ausilio proposto.

La scelta è caduta su due grandi pulsanti colorati (**BIG MACK AbleNet**), uno rosso ed uno giallo, sulla cui memoria è possibile registrare piccole frasi. Questi sono stati fissati su una staffa affiancati (distanziati di dieci centimetri), la staffa a sua volta è stata fissata da entrambi i lati tramite robusti morsetti serrabili a mano che ne rendono facile il montaggio e lo smontaggio sui tubi del reggipedana della carrozzina.

Nella memoria vocale del primo BIG MACK è stato registrato un deciso "SI!", sul secondo un fermo "NO!". Su ognuno dei pulsanti a scopo di stimolo e di rinforzo sono state poi applicate delle grandi scritte adesive relative alle scelte corrispondenti.

La sperimentazione è avvenuta empiricamente "sul campo" utilizzando due coloratissimi coperchi rotondi in plastica, quelli dei *frigo-box*, (mantenuti da me alla distanza valutata ottimale) a far le veci dei BIG MACK e la mia voce a emularne la registrazione. Simone dopo un po' di comprensibile perplessità ha rispettato le consegne richiestegli e, estendendo il più possibile l'arto inferiore ha premuto dolcemente i coperchi con la punta del piede. Il tutto senza distogliere lo sguardo.

Vorrei rimarcare il fatto che è stato inutile, non esistendo in ambito A.I.A.S. Sardegna un CIA (nonostante il cospicuo numero di pazienti inseriti per i trattamenti riabilitativi nella zona di Cagliari), cercare di ottenere in prestito dalle poche ditte fornitrici della zona il materiale idoneo (in quanto "...momentaneamente sprovvisti") per fare queste prove, così come difficile per gli esterni è accedere al piccolo servizio d'informazione ausili che l'ASL di Cagliari ha aperto presso una struttura dove molti bambini sono indirizzati per le prove d'ausili di comunicazione di tipo informatico e per quanto concerne i computer anche del software adatto. Per farla breve, nell'attesa che la realtà sarda in questo settore si espanda, ho cercato di ingegnarmi utilizzando materiale di fortuna, i coperchi dei *frigo box* appunto, per fare le prove necessarie.

Nel prossimo futuro, dopo il previsto ***follow up***, sarà possibile rendersi conto se Simone avrà accettato di buon grado l'utilizzo della soluzione scelta e se avrà utilizzato i pulsanti con continuità e profitto. In questo caso quella soluzione inizialmente minimalista sarà suscettibile di evoluzione con l'utilizzo di una pedaliera dotata di un maggior numero di pulsanti e quindi di un maggior numero di messaggi preregistrati dal contenuto inerente ai più comuni bisogni primari, messaggi individuabili tramite simboli nel contesto di un programma di *comunicazione aumentativa*. Ma di questo, semmai, se ne parlerà più in là nel tempo.

6.2. Adeguamento dell'abitazione

Dopo l'effettuazione dei lavori in oggetto, l'immobile sarà fruibile a tutti i componenti della famiglia di Simone. Anche la larghezza dei varchi e delle porte permetterà il passaggio della carrozzina senza problemi. Ma vediamo gli interventi proposti un po' più nello specifico.

Accessibilità dalla cucina al giardino

La cucina della casa di Simone comunica direttamente con il giardino (che ricordo circonda tutto lo stabile) tramite una portafinestra. E' però presente un gradino di diciotto centimetri di altezza in quanto il livello del giardino è più basso rispetto al pavimento della cucina. Sebbene questo non sia l'accesso principale alla casa, questo gradino rappresenta in ogni caso una barriera architettonica in quanto la comunicazione cucina – giardino è di grand'utilità sia come accesso alternativo per Simone sia per la madre, che vi transita molto spesso per le faccende domestiche.

Sebbene il dislivello reale tra il giardino e il pavimento della cucina sia di trenta centimetri, questi si riducono, come già detto, a diciotto in quanto in tutto il perimetro dello stabile è presente un terrazzamento in cemento, piastrellato in cotto da esterno, della larghezza di un metro e venti centimetri.

La soluzione prospettata è quella dell'edificazione di uno scivolo doppio che segua l'andamento del terrazzamento e che converga in un pianerottolo di lunghezza pari alla larghezza della portafinestra, e la cui larghezza sia portata via, via ad un metro e cinquanta, misura questa necessaria per manovrare con la carrozzina in accesso ed in uscita.

La pendenza per entrambi i lati è del 6%, e tutta la struttura (salita, pianerottolo e discesa) ha come dimensione totale sette metri e mezzo di lunghezza per un metro e mezzo di larghezza. Quest'ultima misura corrisponde anche alla larghezza della portafinestra della cucina.

Il lati esterni alla casa dello scivolo e del pianerottolo sono dotati di corrimano e balaustra allo scopo di impedire accidentali cadute e di cordolo in cemento alto cinque centimetri per impedire alle ruote della carrozzina di uscire dallo scivolo stesso.

I materiali scelti per la pavimentazione dello scivolo e per la balaustra di protezione ricalcano i materiali preesistenti nel terrazzamento e nelle balconate della facciata allo scopo di rispettare l'estetica dello stabile.

In questo caso non si sono individuate proposte alternative.

Accessibilità al piano superiore

Il problema relativo all'accessibilità al piano superiore della casa abitata dalla famiglia di Simone riveste un'importanza fondamentale sia per la possibilità di fruizione globale dell'immobile sia per un suo sfruttamento più razionale dei locali che lo compongono.

Attualmente, infatti, il piano superiore della casa è abitato dalla sola sorella di Simone in quanto ricordato a quello inferiore tramite una scala interna. Come già detto in precedenza da quando Simone è cresciuto e non è stato più possibile portarlo in braccio al piano superiore in quella che è nata come "zona notte", si è dovuta adattare alle nuove necessità la porzione della casa sita al piano inferiore. Col passare del tempo, però, questa situazione è diventata fonte di disagio in quanto da una parte la mamma di Simone vorrebbe riappropriarsi delle camere dove ha potuto soggiornare ben poco a causa delle vicissitudini familiari, dall'altra la sorella (che in qualità di medico riceve nel suo ambulatorio ricavato al piano superiore della casa) che volendo evitare, per evidenti questioni d'opportunità, di essere costretta ad attraversare la casa, per raggiungere il suo studio, in compagnia dei pazienti, vorrebbe poter usufruire di un ambiente del piano terra di facile e immediato accesso dall'esterno dell'immobile.

La soluzione individuata e proposta per questo problema è una piattaforma elevatrice che permetta a Simone l'accesso al piano superiore. Sono state valutate ma scartate altre soluzioni come il montascale mobile (tipo Scoiattolo) in quanto di difficile utilizzo per una donna un po' avanti negli anni, cosa che avrebbe in ogni caso reso la famiglia dipendente da operatori esterni legati ad orari e dal costo sociale alla lunga ben più elevato rispetto alla soluzione individuata. Scartata anche la soluzione del montascale fisso in quanto le scale sono composte di due rampe poste a 180° l'una

rispetto all'altra unite da un piccolo pianerottolo: ciò avrebbe comportato l'utilizzo di due montascale (uno per rampa), con evidenti disagi logistici, di trasbordo e di fruibilità delle scale dovuti all'ingombro e alla lentezza intrinseca del sistema.

Per la piattaforma elevatrice si è pensato ad una installazione esterna che riduca al minimo i disagi conseguenti ai lavori di muratura dentro casa e i costi della demolizione di componenti strutturalmente importanti come la soletta che divide il piano terreno dal superiore. Questa scelta richiede l'edificazione di muri di contenimento e l'ottenimento dei relativi permessi comunali che tale operazione comporta.

La localizzazione delle aperture per l'accesso alla piattaforma è stato individuato nei disimpegni della scala interna.

6.3. Adeguamento del bagno

Nella casa di Simone sono presenti due bagni "padronali", uno per piano. Quello sito al piano superiore è composto di un antibagno e dal bagno propriamente detto per una superficie totale di circa venti metri quadrati. Con una tale abbondanza di spazio non esistono certo difficoltà a manovrare con una carrozzina per disabili. Proprio questa caratteristica del locale mi ha consentito di consigliare l'acquisto di una lettiga per doccia senza proporre grossi interventi demolitivi eccetto la rinuncia al piatto doccia di dimensioni normali a favore di una doccia a pavimento ottenuta tramite la sostituzione di una porzione del pavimento preesistente con nuove piastrelle la cui posa in opera degradi verso il centro della superficie dell'intervento per permettere la confluenza dell'acqua verso uno scarico centrale. La porzione del bagno così ottenuta può essere chiusa tramite una tenda che riservi da eventuali spruzzi il resto del locale e delimitata da un bordo adesivo in morbido materiale gommoso (facilmente superabile dalle ruote della lettiga) dell'altezza di quattro- cinque centimetri che eviti che eventuali fuoriuscite d'acqua da sotto la tenda possano "allagare" il resto del locale.

Quest'intervento comporta chiaramente anche alcune modifiche, sia a carico dell'impianto idraulico (in quanto in questi casi lo scarico della doccia deve essere nuovamente posizionato), sia per proteggere il piano inferiore da eventuali infiltrazioni tramite la posa in opera sotto le piastrelle del pavimento della doccia di una lastra di materiale impermeabile (generalmente in piombo). Altri piccoli interventi riguardano la sostituzione del tubo flessibile del "doccino", con uno di dimensioni adeguate, del gruppo miscelatore per l'erogazione dell'acqua, con uno munito di termostato per evitare improvvisi sbalzi di temperatura dell'acqua durante l'utilizzo, e, infine, l'applicazione sulle piastrelle del pavimento di adesivi antisdrucchiolo che aiutino chi opera nella doccia a salvaguardare l'incolumità personale evitando rovinose cadute.

Data la gravità della patologia e l'impossibilità che Simone riesca a rimanere seduto su un seggiolino per doccia senza farsi male ho scartando a priori l'eventualità che egli possa essere calato tramite un sollevatore (*ausilio quest'ultimo consigliato per i trasbordi dal letto alla bascula*) in una vasca da bagno in quanto questa operazione, pur presentando il vantaggio di evitare modifiche al bagno, è troppo macchinosa e scomoda per chi la attua (che oltretutto deve operare in ginocchio) e pericolosa per lo stesso Simone.

Come alternativa ho valutato la scelta di una carrozzina per doccia.

6.4. Progetto postura

Per quanto riguarda il problema postura, Simone non necessita dal mio punto di vista di particolari interventi, quantomeno questi interventi non sono da considerarsi prioritari.

Come accennato in precedenza Simone è in possesso di un'ottima bascula della ditta Colombo completa di spinte, di poggiapiedi modificato e cuscino antidecubito ad aria. In effetti, Simone non presenta sulla cute dei punti più sollecitati alcun rossore che possa far presagire la comparsa di piaghe da decubito. Le spinte posizionate lateralmente al torace trattengono quest'ultimo efficacemente rispettando l'impronta de tronco. D'altra parte Simone passa serenamente molte ore della sua giornata su questa bascula, seduto sulla quale, tra le altre cose, guarda la televisione e mangia.

6.5. Progetto per spostamenti a lunga distanza

In considerazione del fatto che Simone utilizza già una vettura modificata di cui ho fatto accenno in precedenza, l'unico problema segnalatomi dalla madre di Simone è quello relativo all'accessibilità al mezzo stesso in quanto per permettere alla carrozzina di raggiungere la soglia del piano di carico, che non è comunque particolarmente alta, è necessario l'utilizzo di due rampe che dopo aver adempiuto al loro compito possono essere riposte all'interno del mezzo per essere nuovamente utilizzate una volta giunti a destinazione.

Purtroppo la profondità del piano di carico della vettura non consente la dotazione di rampe abbastanza lunghe da ridurre la pendenza tra il piano di terra e la soglia del vano stesso e rendere quindi più agevoli e meno faticose le operazioni di salita (e di discesa) per chi opera con la carrozzina. Dopo aver provato queste manovre e aver verificato personalmente l'esistenza di una certa difficoltà a portarle a termine ho pensato che fossero necessarie delle rampe un po' più lunghe ma che allo stesso tempo possedessero gli stessi requisiti di sicurezza e che, soprattutto, potessero essere trasportate agevolmente. Ho individuato nelle "*rampe di salita telescopiche*" (Officine Ortopediche Gomiero) la soluzione al problema. Queste rampe sono estensibili fino a due metri di lunghezza e dopo l'utilizzo possono essere accorciate fino a raggiungere circa la metà della loro lunghezza in estensione totale. Questa caratteristica, unita al fatto che sono prodotte in materiale leggero (alluminio) e che sono dotate di comode maniglie, le rende facilmente trasportabili.

Il carico massimo sopportabile alla massima estensione (al centro) dalle rampe è di cento chili, un valore ponderale, questo, più che sufficiente da renderle idonee a reggere il peso di Simone e della sua bascula che risulta anche se di poco inferiore e in ogni caso non gravante esclusivamente sulla porzione centrale.

7. Relazione tecnica

SOLLEVATORE

Base regolabile in larghezza tramite leva manuale.
Ruote piroettanti Ø 100 mm, le posteriori con freno.
Colonna portante con manopole di accompagnamento.
Comando a filo.
Motore elettrico di sollevamento con batterie ricaricabili.
Mensola porta-batterie.
Caricabatterie.
Segnalatore sonoro di scarico delle batterie.
Braccio di sollevamento con tre posizioni di portata.
Bilancino.
Imbracatura in tela di cotone plastificato, a fasce avvolgenti per controllo della schiena e delle cosce.
Struttura in tubo d'acciaio saldato.
Verniciatura a forno con resine epossidiche.
Portata massima Kg. 120.
Garanzia: 12 mesi
Tempi di consegna: tre giorni
Costo 2.270.000

BARELLA DOCCIA

Realizzata per facilitare l'abluzione del paziente da parte del personale
Sponde laterali abbattibili per facilitare i trasferimenti
Barella inclinabile automaticamente quando si eleva in modo da far defluire l'acqua
Dotata di materasso contenitore in PVC imbottito e di cuscino idrorepellente per un maggior comfort dell'utente
Altezza regolabile da un min. cm 60 a un max. cm 90 (base d'appoggio) mediante un sistema idraulico comandabile da ambo i lati tramite un pedale bifunzione, con comando di discesa graduale.
Lunghezza regolabile da min. cm 192 a cm 202
Larghezza massima cm 74
Diametro delle ruote cm 10
Accessori:
Centralina termostatica regola il flusso e la temperatura dell'acqua
Erogatore del disinfettante con livello visibile
Contenitore inox di recupero dell'acqua

POLTRONCINA PER DOCCIA

Art. 70.84 codice
Classificazione ISO 09.12.03.003
Caratteristiche:
Sedile, schienale e braccioli in nylon con particolari aperture per pulizia personali, braccioli ribaltabili a scomparsa, schienale pieghevole, quattro ruote inox piroettanti diametro cm.15 di cui due con freno, pedane apribili alla base
Larghezza 53 cm
Profondità 78 cm
Altezza sedile 51 cm
Altezza braccioli 74 cm
Costo: £ 843.000

SISTEMA DI COMUNICAZIONE

Di grandi dimensioni, **Big** è visivamente molto ben localizzabile. Adatto per persone con un movimento ampio e grossolano, si attiva premendo una qualunque parte della superficie colorata. **Big** è disponibile nei colori rosso, blu, giallo e verde. Diametro cm. 13; spessore cm. 3; forza di scatto gr.160. Pulsante di grandi dimensioni azionabile premendo la superficie superiore. Si presta molto

bene sia all'utilizzo da parte di bambini piccoli che di chi abbia bisogno di una superficie ampia e resistente per l'attivazione. Può essere attivato tramite gli arti superiori e inferiori. Non molto indicato per l'attivazione con il capo.

Accessori: Cover sensori Able Net

Dimensione diametro cm 13, h cm 3 Forza di scatto gr 160

Per fissare i simboli "al volo": Questa copertura trasparente permette di fissare un simbolo sul sensore o sul dispositivo di comunicazione in maniera facile e veloce.

Switch Cover è specificamente progettato per i prodotti AbleNet. Caratteristiche:

- Plastica trasparente per una più facile "lettura" del simbolo
- Semi-rigido perché sia resistente
- Non è richiesto l'uso di adesivi o collanti

Costo totale 800.000 comprensivo di staffe di fissaggio alla carrozzina.

SERVOSCALA (MONTASCALE FISSO A PIATTAFORMA)

Modello RP con guida rettilinea e pendenza costante

Produttore e distributore CETECO Srl - 56121 Ospedaletto (Pisa-Italia)

Piattaforma pieghevole collegata a una cremagliera.

Piattaforma, in acciaio zincato, piano rivestito in materiale antiscivolo

A bordo ci sono pulsanti di salita e discesa protetti contro l'urto accidentale

Dispositivi di sicurezza antiurto, antiincendio e antischiacciamento

Ingombro sulla scala è di cm. 16

Ingombro della piattaforma parcheggiata con la pedana chiusa è di cm. 36

Il peso della guida è di 35 Kg/m, il peso della parte mobile è 130 Kg.

Portata è 190 Kg, con pendenza inferiore ai 35°, pendenze maggiori 150 Kg.

Dimensioni globali: larghezza cm. 65, altezza cm. 108, lunghezza cm. 91.

La velocità di traslazione è di 10 cm/sec..

L'alimentazione è elettrica a rete, corrente assorbita allo spunto 20A, a regime 7A.

Composizione: guida e ancoraggi; corpo macchina e piattaforma; quadro elettrico; dichiarazione di conformità nel rispetto della legge 46/90; dichiarazione di conformità CE.

Garanzia: 12 mesi; 36 mesi per il motore

Installazione: 25 giorni lavorativi dall'ordine

Manutenzione: la legge non prevede una manutenzione obbligatoria come per gli ascensori. La ditta costruttrice consiglia dopo il primo anno un controllo ogni sei mesi. Costo di ogni controllo lire 100.000.

In caso di guasto la ditta provvede alla riparazione immediata

Prezzo Lire 13.000.000

Pagamento: 30% all'ordine, saldo all'avviamento

MONTASCALA MOBILE

Motore: a corrente continua 12V 120 Watt

Freno: elettromagnetico negativo

Trasmissione: riduttore a ingranaggi di acciaio cementati e temperati con cinghia dentata. Il freno è montato direttamente sul riduttore per bloccare l'apparecchio anche in caso di rottura della cinghia.

Trasmissione finale con catena

Accumulatore: sigillato, ricaricabile, senza manutenzione 12V 24Ah

Caricabatteria elettronico a corrente stabilizzata, incorporato

Segnalazione stato di carica della batteria

Autonomia 23 piani con peso trasportato 130 Kg.

Massimo carico trasportabile: Kg 130

Pendenza superabile 70% - 35°

Dimensioni: 950 mm x 310 x 960

Spazio di manovra su pianerottolo: cm 100 x 100

Istruzione all'uso effettuata gratuitamente al domicilio del cliente

Peso Kg. 52

Assistenza tecnica
Garanzia 24 mesi
A richiesta modello con portata 150 Kg
Costo 7.900.000

PIATTAFORMA ELEVATRICE VIMEC E06

Dimensioni pedana 1250 x 850 mm
Altezza cabina 2000 mm
Portata utile 250 mm
Velocità 0,13 m/sec.
Numero di fermate 2 (max 4)
Corsa 7900 mm (corsa max 11750 mm)
Fossa 120 mm
Testata minima 2400 mm
Ingombro spalla 215 mm
Alimentazione 220 V
Consumo 1,5 KW
Comandi Tipo senza ritenuta, dimensioni 25 x 25
Sicurezze Elettriche, meccaniche e idrauliche omologate e conformi direttive europee
Tecnologia £ 38.000.000
Addestramento all'uso (2 ore/uomo) 80.000

10. Risultati

Esaminare quelli che sono risultati di questo lavoro alla luce delle aspettative che un po' tutti i protagonisti avevano è assai difficile. Sarebbe necessario scorporare i vari interventi dal contesto globale e valutarli singolarmente. Pertanto, in ragione del fatto che al momento non tutti le proposte sono giunte alla concretizzazione, inizierò a considerare il solo intervento legato alla comunicazione, quello, cioè, più sentito. Il fatto di aver compiuto una scelta apparentemente minimalista, non deve trarre in inganno. Era fondamentale che Simone interagisse con gli altri rompendo gli schemi che fino a quel momento erano il suo patrimonio comunicativo condizionato dal rapporto privilegiato con i familiari, la madre in particolare. Il fatto che egli si sia adattato all'utilizzo dei pulsantoni, anche se solo per esprimere assenso o diniego, è un grosso risultato (suscettibile di sviluppi futuri) in quanto gli permette, esprimendo le proprie scelte in autonomia, senza delegare la madre all'interpretazione, di fare un piccolo passo, il primo, di un lunghissimo tragitto, che, con l'aiuto di piccoli ma efficaci ausili come quelli utilizzati, potrebbe portarlo a raggiungere insperati traguardi.

Per quel che concerne le modifiche proposte alla casa, credo sia da valutare positivamente l'accoglienza che queste hanno avuto in seno alla famiglia di Simone. In particolare la soluzione proposta per risolvere il problema relativo alla igiene personale di Simone con relativa modifica del bagno ha indubbiamente soddisfatto le aspettative, in quanto era ormai diventato faticosissimo e dispendioso, vista la necessità di personale retribuito, procedere nel compimento di queste fondamentali operazioni. Lo stesso discorso vale per la proposta di utilizzo delle rampe telescopiche, che, a fronte di una spesa tutto sommato modesta, permettono ai familiari di far salire Simone, seduto sulla sua bascula, a bordo della loro vettura modificata, senza faticare e rendendo inutile l'apporto di personale esterno remunerato per compiere la manovra.

9. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

Per l'attuazione di questo progetto devono essere coinvolti diversi soggetti:

- ✓ La A.S.L. di appartenenza. (Per la prescrizione degli ausili consigliati)
- ✓ Il comune (per ottenere le autorizzazioni per i lavori e i fondi previsti per l'abbattimento delle barriere architettoniche)
- ✓ Il neuropsichiatra (per la valutazione cognitiva)
- ✓ Le ditte specializzate per la fornitura di ausili (Per i preventivi di spesa relativi agli ausili non inseriti nel nomenclatore tariffario)
- ✓ Le ditte specializzate in lavori di idraulica (per i lavori relativi al bagno) e muratura

Tabella 11.1.: Aree di intervento

Nome c.	Età	Patologia	Menomazioni	Disabilità	Ausili
Simone	41	Tetraplegia PCI	<ul style="list-style-type: none"> • Motorie • Del linguaggio 	<ul style="list-style-type: none"> • Comportamento • Comunicazione • Cura della persona • Locomotorie • Assetto corporeo 	<ul style="list-style-type: none"> • Mobilità • Adattamenti per l'ambiente • Comunicazione

Tabella 11.2.: Progetti proposti

Intervento	Obiettivo dell'intervento	Soluzione scelta	Inizio utilizzo (mesi)	Durata clinica (mesi)	Durata tecnica (mesi)
A	Salire/scendere le scale	Piattaforma elevatrice	15	105	240
B	Igiene personale	Adattamento bagno	6	114	240
C	Sistemazione per doccia	Barella doccia	6	114	60
D	Trasferimenti interni	Sollevatore	3	117	60
E	Comunicazione	Sistema di comunicazione	1	119	15
F	Abbattimento barriere architettoniche	Scivolo	6	114	120

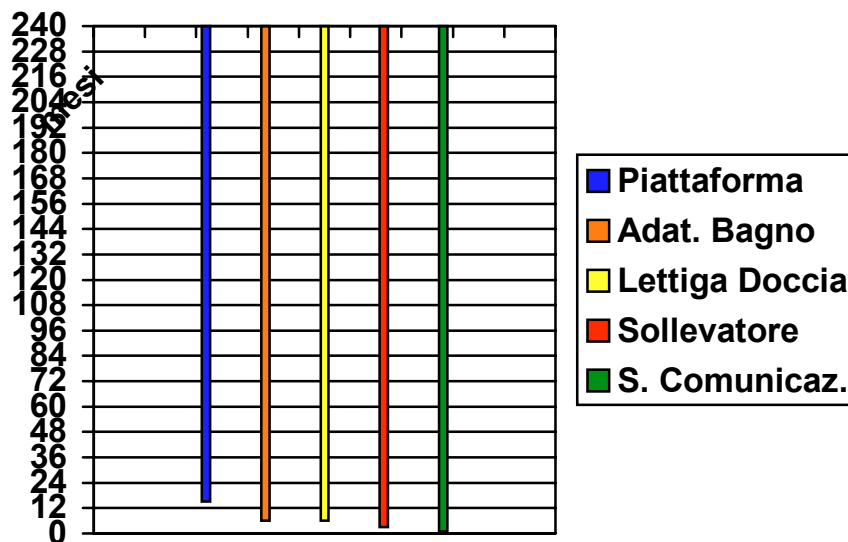


Grafico11.1.: Programma interventi per un orizzonte temporale di 10 anni.

E' stato scelto un orizzonte temporale di dieci anni considerandolo un ragionevole lasso di tempo in funzione della staticità clinica e della aspettativa di vita dell'individuo in oggetto.

10. Piano economico

Tabella 9.1.: Intervento trasferimenti interni

<i>SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) (Andrich e Moi 1998)</i>					
		Soluzione esaminata	Sollevatore		
		Durata clinica (anni):	25	Dur. tecnica (anni)	5
		Costo Sociale	spesa utente	spesa ASL	spesa Altri Enti
Anno 1	<i>Investimento</i>	2.270.000		2.270.000	
	<i>Esercizio</i>	170.250	170.250		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>	6.480.000	0		
Anno 2, 3, 4, 5	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	170.250	170.250		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>	6.480.000	0		
Anno 6	<i>Investimento</i>	2.270.000		2.270.000	
	<i>Esercizio</i>	170.250	170.250		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>	6.480.000	0		
Anno 7, 8, 9, 10	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	170.250	170.250		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>	6.480.00	0		
	-VALORE RESIDUO				
	TOTALE	71.042.500	1.702.500	4.540.000	
<i>NOTA</i>	Assistenza	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
	<i>livello A</i>	60	30	18.000	6.480.000
	<i>livello B</i>				
	<i>livello C</i>				
				Totale Assistenza	6.480.000

Tabella 9.2.: Intervento igiene personale

<i>SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) (Andrich e Moi 1998)</i>					
		Soluzione esaminata	Barella doccia		
		Durata clinica (anni):	25	Dur. tecnica (anni)	5
		Costo Sociale	spesa utente	spesa ASL	spesa Altri Enti
Anno 1	<i>Investimento</i>	2.150.000	1.150.000	1.000.000	
	<i>Esercizio</i>	161.250	161.250		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>	6.480.000	3.240.000		3.240.000
Anno 2, 3, 4, 5	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	161.250	161.250		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>	6.480.000	3.240.000		3.240.000
Anno 6	<i>Investimento</i>	2.150.000	1.150.000	1.000.000	
	<i>Esercizio</i>	161.250	161.250		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>	6.480.000	3.240.000		3.240.000
Anno 7, 8, 9, 10	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	161.250	161.250		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>	6.480.000	3.240.000		3.240.000
-VALORE RESIDUO					
TOTALE		70.715.500	36.312.500	2.000.000	32.400.000
NOTA	Assistenza	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
	<i>livello A</i>	15	60	18.000	6.480.000
	<i>livello B</i>				
	<i>livello C</i>				
				Totale Assistenza	6.480.000

Tabella 9.3.: Intervento salire scendere le scale

<i>SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) (Andrich e Moi 1998)</i>					
		Soluzione esaminata	Piattaforma Elevatrice		
		Durata clinica (anni):	25	Dur.tecnica (anni)	20
		Costo Sociale	spesa utente	spesa ASL	spesa Altri Enti
Anno 1	<i>Investimento</i>	49.500.000	38.275.000		11.225.000
	<i>Esercizio</i>	2.850.000	2.850.000		
	<i>Servizi</i>	80.000	80.000		
	<i>Assistenza</i>	2.160.000	0		
Anno 2, 3, 4, 5	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	2.850.000	2.850.000		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>	2.160.000	0		
Anno 6	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	2.850.000	2.850.000		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>	2.160.000	0		
Anno 7, 8, 9, 10	<i>Investimento</i>				
	<i>Esercizio</i>	2.850.000	2.850.000		
	<i>Servizi</i>				
	<i>Assistenza</i>	2.160.000	0		
	-VALORE RESIDUO	24.950.000			
	TOTALE	74.730.000	66.855.000		11.225.000
<i>NOTA</i>	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>costo orario</i>	<i>costo annuo</i>
	<i>livello A</i>	120	5	18.000	2.160.000
	<i>livello B</i>				
	<i>livello C</i>				
				Totale Assistenza	2.160.000

Spesa idraulico e muratori e accessori bagno e mobilità.

Lavori idraulica relativi alle modifiche del bagno e all'acquisto degli accessori (gruppo termostatico, doccia, bordo, adesivi antiscivolo e tenda) £ 3.800.000.

Lavori in muratura: questa è la spesa relativa alla edificazione dello scivolo d'accesso alla cucina e ai lavori in muratura relativi all'installazione della piattaforma elevatrice: £ 15.000.000.

Spesa per rampe d'accesso alla vettura : £ 837.000.

Per quanto riguarda l'eventualità d'accesso ai fondi pubblici si è provveduto a informare la famiglia sulle possibilità di intervento delle ASL, dei comuni ecc. per la copertura dei costi.

Ci si riferisce alla legge n° 13 del 09/01/89 relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche e all'ottenimento di contributi a fondo perduto e delle detrazioni fiscali di spettanza .

L'informazione ha toccato anche l'argomento **autorizzazioni comunali** relative a tutti i lavori.

11. Metodologia della proposta

Devo confessare che prima di iniziare questo lavoro non avevo la minima idea di come si potesse strutturare e portare a compimento. In effetti la mia estrazione formativa di Terapista della riabilitazione ha inizialmente condizionato le mie scelte. Troppo spesso nella nostra realtà lavorativa ci si trova soli a prendere delle decisioni che, forse, è più giusto siano il frutto di un lavoro collegiale. In questa circostanza come aggravante le difficoltà sono cresciute in modo esponenziale dato l'arido retroterra culturale in campo di ausili, frutto forse di precise scelte gestionali d'azienda o, forse, di scarso interesse dovuto, spero, alla poca conoscenza del settore, da parte della Associazione per la quale lavoro. Molte volte mi sono chiesto, senza riuscire a darmi una risposta, come sia stato possibile che nessuno si sia occupato in precedenza di consigliare un sistema di comunicazione a Simone, e così come lui a tanti altri, delegando di fatto le aziende sanitarie a prendere decisioni, come già detto spesso affrettate, sul consiglio di ausili particolari da prescrivere a pazienti che nessuno meglio di chi ci lavora conosce. Per contro mi chiedo perché, nella nostra realtà, spesso i medici delle A.S.L. non tengono in nessuna considerazione le relazioni sul consiglio di ausili, redatte dalle strutture private, che accompagnano i pazienti alle visite di prescrizione degli stessi, anche se ho notato che ultimamente le cose stanno cambiando e che sta crescendo la collaborazione tra "pubblico" e "privato".

Certo questa situazione non è stata un buon punto di partenza per individuare una metodologia idonea allo sviluppo del lavoro da fare con Simone, ma partendo dalle solide basi: *progetto*, *attuazione* e *verifica* (Andrich 1996) credo di essere riuscito a dargli una precisa fisionomia.

La fase *progettuale* è partita dalle richieste dirette da parte dei famigliari di Simone, richieste formulate non direttamente ma basate su periodi ipotetici... "Se fosse possibile fare questo..." oppure... "Se esistesse un qualcosa che aiuti mio figlio a...", e dalla opportunità di prendere atto della situazione e delle varie possibilità di intervento sulla casa, in quanto il trattamento riabilitativo avveniva a domicilio. Intavolare un discorso costruttivo direttamente con tutti i membri della famiglia è stato pertanto alla base di questo lavoro che probabilmente non sarebbe mai decollato se questa opportunità di crescita professionale non si fosse presentata proprio nel periodo in cui frequentavo il corso sulle "tecnologie per l'autonomia..." per la cui conclusione ho redatto questo scritto. Molta importanza sul metodo applicativo ha avuto anche la disponibilità della famiglia di integrare finanziariamente le spese da sostenere per l'esecuzione del progetto, consentendo una maggior tranquillità nelle scelte da fare.

La fase di *attuazione* è stata quella che ha comportato le maggiori difficoltà per via dei problemi sulla valutazione cognitiva dei quali ho parlato abbondantemente in precedenza, ma con la collaborazione della neurologa del nostro centro A.I.A.S., con molta pazienza e dopo diversi tentativi, siamo riusciti ad ottenere un risultato di buona attendibilità. Diverso il discorso riguardante le altre aree dell'intervento per le quali non è stato possibile fare capo a strutture come i Centri di Informazione Ausili in quanto praticamente inesistenti, si è proceduto nella ricerca delle soluzioni anche con l'aiuto della "rete" ed il contatto diretto con diverse ditte fornitrici.

Riguardo la fase di *verifica* devo ammettere che non so se tutti i miei consigli giungeranno ad attuazione, ma quasi certamente non saprò mai cosa Simone avrà pensato di questo mio intervento che dalla sua ottica potrebbe essere stato vissuto come uno stravolgere abitudini ormai sedimentate nel volgere dei suoi quaranta e passa anni di vita, in particolare nel modo di comunicare con i suoi cari. Non lo saprò forse mai perché sono passati quasi quindici mesi da quando Simone, come ho avuto modo di raccontare nella parte relativa al *contesto* (2.1), è stato dimesso dalla nostra struttura. Questo fatto ha di per se interrotto i nostri rapporti e quindi la trama che io mi ero proposto di tessere seguendo personalmente lo sviluppo del progetto "comunicazione" aggiustando, modificando e migliorando quella che era l'idea di base: condurre, cioè, Simone lungo un percorso che, ricorrendo anche a tipi di comunicazione alternativi e simbolici, potesse permettergli di estrinsecare quelle potenzialità che ad una prima superficiale valutazione non possono essere intraviste.

Venendo alle conclusioni, dovrei forse scusarmi per il carattere discorsivo di questo lavoro dal quale si potrebbe interpretare come freddo e distaccato il vissuto di questa esperienza. In realtà le difficoltà con le quali mi sono dovuto misurare e una persistente sensazione di paura se non di inadeguatezza, mi hanno accompagnato durante tutta l'elaborazione e la successiva stesura di questo scritto, ma infondo, alla base di tutto, sta la voglia di aiutare le persone per le quali lavoro, in particolare le più deboli e quindi più bisognose del contatto dell'*amico- operatore* della riabilitazione. Sono ormai trascorsi molti mesi da quando ho terminato il mio lavoro di riabilitatore a casa di Simone. Certo quella che ho vissuto seguendo il suo caso è stata un'esperienza molto umana e positiva e credo di aver imparato molte cose sugli ausili le barriere architettoniche ecc.

Confesso che vivere questa esperienza ha creato in me una dicotomia di difficile valutazione interiore quando ho pensato, procedendo nello studio della materie presentateci al corso SIVA, in particolare quelle inerenti ai costi ed ai piani economici per l'acquisto di ausili, certo molto importanti per chi li utilizza, che in questo mondo d'oggi in cui tutti corrono, forse si sta perdendo sempre di più il senso della solidarietà e della disponibilità nei confronti di chi soffre, e che, a fronte di un grande sviluppo tecnologico anche in questo settore, in certi casi, e quello di Simone può essere un bell'esempio qualificante, non c'è ente erogatore, né portafoglio gonfio, che possano fornire o acquistare il più utile degli ausili: il calore umano della solidarietà.

Ringraziamenti

*Vorrei rivolgere un grazie alla mia collega Caterina che mi ha convinto ad iscrivermi e partecipare a questo corso condividendo con lei questa esperienza. Grazie anche al Prof .Maurizio Formica per i suoi preziosi suggerimenti e alla Dott.ssa Perra per la sua collaborazione. Un ringraziamento particolare vada poi all'Ing. Renzo Andrich e a tutti gli operatori del SIVA di Milano che con la loro competenza hanno trasmesso a me e, di sicuro, a tutti coloro che hanno frequentato il corso di perfezionamento sulle “**Tecnologie per l'autonomia...**”, nuovi stimoli per continuare con più determinazione il nostro difficile e poco valutato lavoro.*

Bibliografia

- Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988
- Costa G, Schiaffino A, Bellani R, Bonini MG: *L'approccio riabilitativo mirato ai problemi di comunicazione nei bambini con grave tetraplegia in età scolare*. Saggi, anno XVII/1 1991: pp. 37-46.
- Ferrario M: *Imparando a cambiare*. Milano: Pro Juventute, 1992
- Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Milano, Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996.
- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili?* Milano. Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998.
- Sabbadini M, Carlesimo GA, Aucoin C, Sarti P, Caltagirone C: *La valutazione delle competenze cognitive del paziente con grave disabilità motoria e verbale: l'esperienza di una paziente con paralisi cerebrale infantile*, *Giornale di neuropsichiatria in età evolutiva*, vol. 18, 1998: pp. 111-122
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia: linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999
- Consorzio EUSTAT: *Pronti...via! Come scegliere l'aiusilio giusto per l'autonomia*. Milano: Commissione Europea, 1999
- Matriccioni E: *La scrittura tecnico scientifica*. Milano: Città Studi, 1999

Allegato: Documentazione grafica

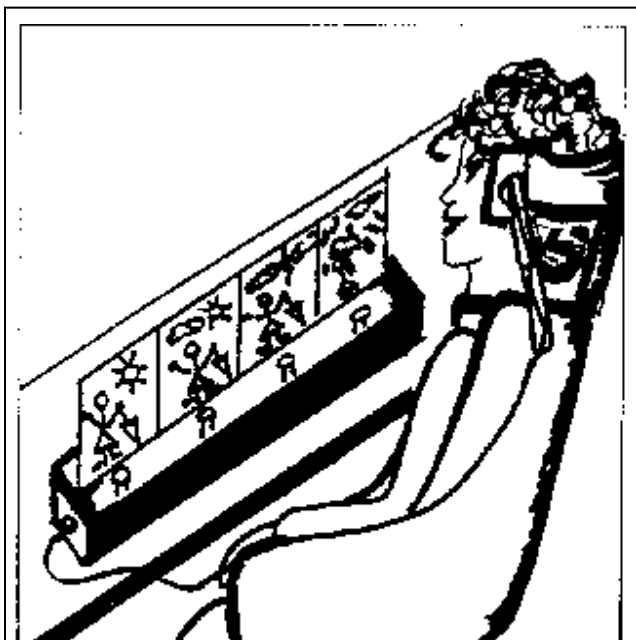


Fig. 1 - Selezione autonoma : indicazione attraverso il sistema a scansione a 4 luci in una prova di ricostruzione di una storia in sequenza presentata figurativamente

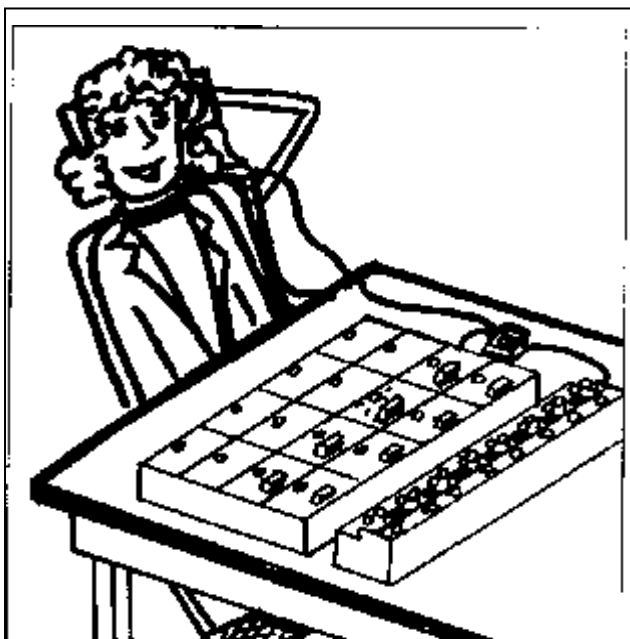
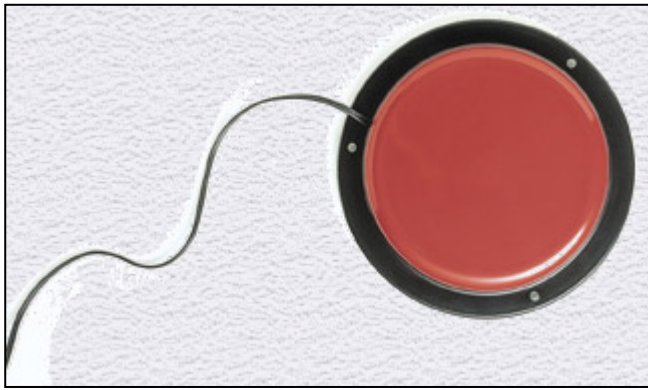


Fig. 2 - Selezione autonoma : somministrazione di una prova che richiede la selezione di materiale proposto in due differenti campi (campo delle opzioni e delle scelte)

(M. Sabbadini et altri 1998)



Big Mack

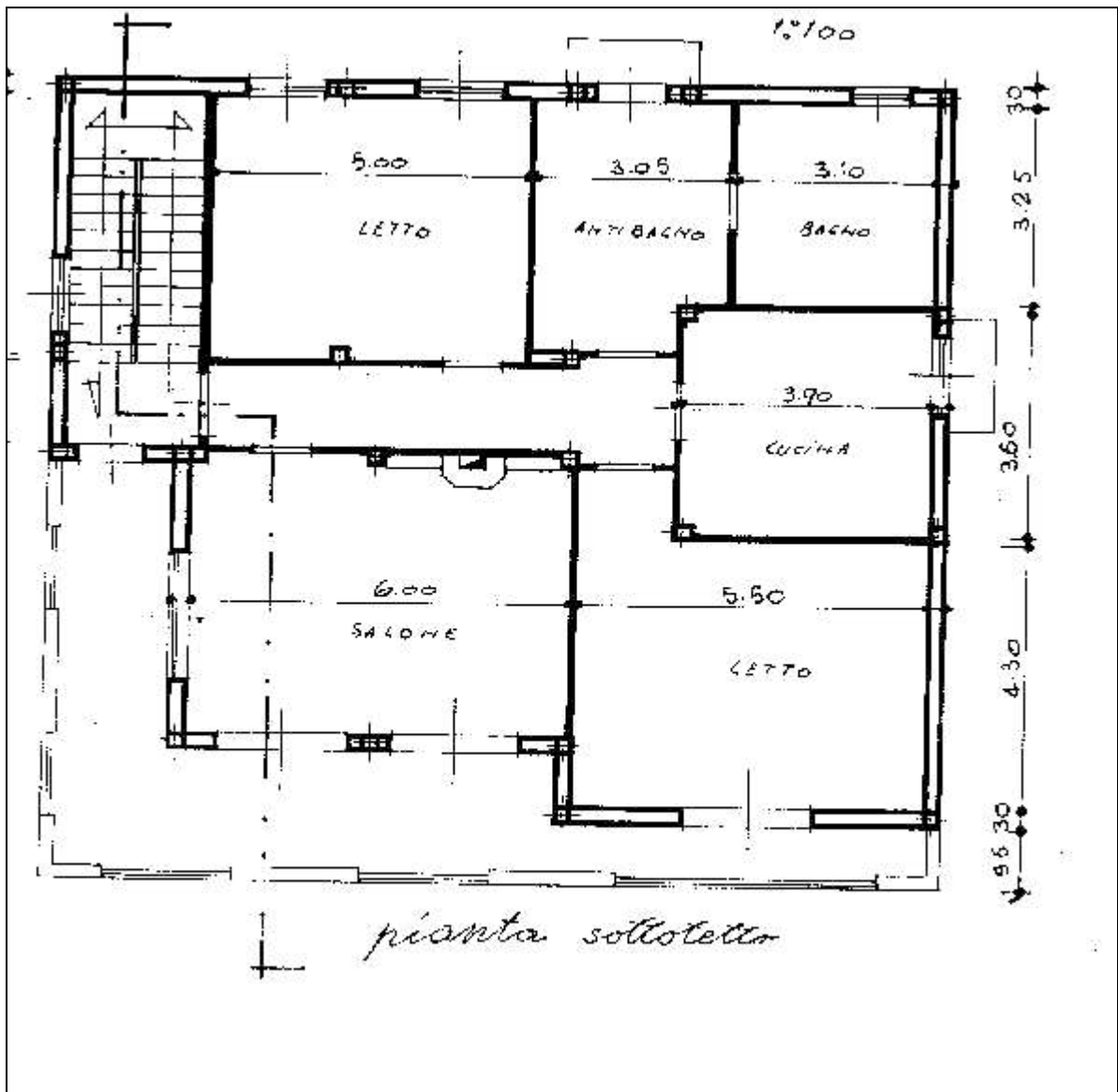


Sollevatore



Rampa di accesso alla vettura

Modifiche casa



(pianta piano primo)

