



UNIVERSITÀ CATTOLICA
DEL SACRO CUORE
Facoltà di Scienza della Formazione
Milano



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

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

Metodologia della valutazione neuropsichiatrica per la scelta degli ausili in età evolutiva

Ausili in NPI

CANDIDATO: Fabiana Vercellino

Abstract. Questo Elaborato riguarda l'organizzazione di un sistema di valutazione del disabile in età evolutiva al fine di fornire una prescrizione il più corretta possibile dell'ausilio, considerando la necessità di consentire all'utente, mediante l'utilizzo dell'ausilio, il raggiungimento della massima autonomia personale e sociale possibile.

In particolare, è stato formulato un progetto per la standardizzazione di una procedura di valutazione complessiva attuabile all'interno di un Servizio di Neuropsichiatria Infantile. Essa si compone di approfondimenti settoriali da parte di differenti figure professionali che riguardano rispettivamente gli aspetti neurologico, psicologico, logopedico e dell'autonomia. Le indagini vengono attuate mediante osservazioni dirette del soggetto, questionari rivolti ai genitori e al soggetto stesso e somministrazione di test e scale standardizzate. Il risultato finale è la compilazione di alcune schede di sintesi da allegare alla cartella clinica. La rivalutazione, a distanza di tempo, della prescrizione effettuata mediante la compilazione della terza parte del protocollo consente di "testare" longitudinalmente l'efficacia della scelta proposta. Raccolto un numero congruo di valutazioni si renderà necessaria una pausa riflessiva sugli strumenti utilizzati, sulle difficoltà incontrate nella loro somministrazione e su eventuali considerazioni di carattere generale sul progetto stesso. Tale riflessione consentirà di attuare modifiche e di migliorare nel tempo la metodologia applicata.

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

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

1. Introduzione

La prescrizione degli ausili in età evolutiva presenta talora notevoli difficoltà in quanto il bambino disabile, che afferisce ad un Servizio di Neuropsichiatria Infantile, è spesso affetto non solo da una disabilità fisica ma anche cognitiva. Ciò implica una valutazione approfondita dell'ausilio da prescrivere perché il suo utilizzo deve essere consona non solo alle possibilità motorie o sensoriali dell'utente ma anche alle sue potenzialità cognitive. Il bambino deve saper comprendere la modalità di utilizzo dell'ausilio per poterne usufruire.

Anche quando la disabilità non coinvolge le potenzialità cognitive, comunque, la criticità, il senso della realtà e le capacità di valutazione del bambino risultano inferiori a quelle dell'adulto rendendo meno attendibile l'apporto dell'individuo alla scelta dell'ausilio. Ad esempio nella valutazione tra diversi modelli di carrozzina manuale il bambino può essere attratto maggiormente dall'estetica. I colori vivaci, il design che richiama le più avanzate tecnologie utilizzate dagli eroi dei cartoni animati possono indirizzare la scelta in modo più rilevante rispetto ad altri parametri ben più importanti quali la maneggevolezza o la stabilità di postura.

Inoltre in età evolutiva l'accettazione dell'ausilio deve avvenire sia da parte dell'utente sia dei genitori. La prescrizione dell'ausilio diviene quindi, per il genitore, una tappa fondamentale nel riconoscimento e nella accettazione della disabilità, tappa che richiede spesso un lungo periodo di tempo e molte dolorose riflessioni. I familiari possono talvolta richiedere un ausilio non idoneo poiché sopravvalutano le possibilità del loro bambino o ne sottovalutano i limiti. Spetta all'équipe che ha in carico il bambino, in questi casi, fornire chiarimenti esaurienti sugli ausili e le loro indicazioni.

L'accettazione dell'ausilio richiede inoltre l'accettazione di un progetto di autonomia, anche se minima, del bambino che interferisce con l'atteggiamento "assistenziale" dei familiari. Il soggetto disabile, in età evolutiva, è spesso totalmente dipendente dai genitori che tendono ad un atteggiamento completamente sostitutivo nella attuazione delle sue competenze. Il bambino con disabilità, nella gran parte dei casi, viene accudito al pari di un neonato ovvero alimentato, spogliato, vestito, spostato, anticipato nei desideri e nelle azioni dalla madre o da altre figure familiari anche quando queste abilità potrebbero essere esercitate in prima persona, pur con difficoltà. La carenza esperenziale che ne deriva può contribuire al danno cognitivo spesso già presente o comunque interferire con il normale processo evolutivo del bambino.

Alcuni studi, ad esempio, hanno sottolineato che l'autonomia nella mobilità gioca un ruolo cruciale nello sviluppo cognitivo e psicosociale del bambino (Piaget, 1952; Butler, 1986). La mobilità indipendente è, infatti, correlata allo sviluppo delle cognizioni spaziali, delle abilità emozionali, dell'autoconsapevolezza, all'accresciuta indipendenza e all'emergere di nuove capacità per affrontare gli eventi stressanti ambientali. L'incapacità di muoversi indipendentemente ha pertanto un impatto significativamente negativo sullo sviluppo cognitivo, percettivo e/o motorio (Zubek et al, 1963; Tatlow, 1980).

Malgrado ciò, la fornitura della carrozzina elettrica è spesso postposta fino al raggiungimento dell'età scolare. Questo per vari motivi: si hanno preoccupazioni concernenti la sicurezza, non sono reperibili ausili elettronici appropriati per bambini piccoli, si ritiene che i bambini nella prima infanzia non siano sufficientemente maturi per rispettare e controllare questo ausilio tecnico costoso.

Inoltre contribuiscono ad una tardiva prescrizione la necessità di supervisione e la tradizionale filosofia terapeutica che un bambino che può deambulare od utilizzare una carrozzina manuale, anche se con difficoltà, dovrebbe essere incoraggiato in tal senso.

E' importante quindi poter attuare una valutazione complessiva del soggetto per la programmazione delle autonomie motorie, personali (alimentazione, igiene personale, etc) e sociali ipoteticamente raggiungibili in un dato momento del suo percorso evolutivo ed identificare gli eventuali strumenti utili in tal senso.

L'ausilio va comunque sempre inserito nell'ambito di un programma di riabilitazione. Il suo utilizzo deve essere guidato, è necessario infatti non solo un addestramento alla sua utilizzazione ma anche l'insegnamento di una disciplina di vita con l'ausilio.

Là dove la prescrizione dell'ausilio non è supportata da una corretta valutazione circa la sua idoneità per il soggetto disabile, il rischio di non utilizzo, a poca distanza dalla prescrizione, è molto elevato.

Il fallimento nell'utilizzo dell'ausilio può essere vissuto dal bambino o dai suoi familiari come un fallimento personale determinando un disinvestimento dal progetto di autonomia.

L'importanza di un progetto di autonomia è fondamentale anche nella presa in carico del disabile grave o gravissimo, pur essendo in tal caso molto limitati gli ausili gestibili direttamente dal soggetto.

E' essenziale tuttavia fornire alla famiglia un ampio ventaglio di possibilità strumentali che consentano una più facile gestione delle attività quotidiane.

La valutazione delle autonomie potenzialmente raggiungibili, la loro identificazione e la stesura di programmi di attuazione delle stesse è quindi da considerarsi parte integrante della presa in carico neuropsichiatrica.

Queste considerazioni portano quindi a definire la prescrizione dell'ausilio non un semplice atto burocratico ma un momento importante di riflessione nel percorso riabilitativo del disabile cui si dovrebbe accedere solo al termine di approfondite valutazioni del caso.

Scopo di questa tesi è stato pertanto l'organizzazione di un sistema di valutazione del disabile in età evolutiva al fine di raggiungere una prescrizione il più corretta possibile dell'ausilio e di rappresentare una modalità effettivamente attuabile nel contesto lavorativo di un Servizio di Neuropsichiatria Infantile all'interno di una A.S.L.

La maggiore difficoltà incontrata è consistita nel reperimento di strumenti idonei per eseguire la valutazione complessiva del bambino; strumenti che potessero garantire un'obiettività di valutazione che ne rendesse affidabile il risultato. In tal senso è stata attuata una ricerca bibliografica attraverso Internet per identificare eventuali scale di somministrazione pubblicate in letteratura ed utilizzate in altri contesti culturali. Le scale citate negli articoli reperiti, tuttavia, riguardavano valutazioni concernenti l'impatto funzionale e sociale dell'utilizzo di alcuni ausili (ad es. le scale "Canadian Occupational Performance Measure" (COPM) e "Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale" (PIADS)) piuttosto che gli strumenti atti ad una valutazione della scelta degli ausili.

Tappa fondamentale è stata anche la ricerca di pubblicazioni scientifiche concernenti l'utilizzo degli ausili in età evolutiva per puntualizzarne i limiti e le difficoltà principali incontrate nella prescrizione ed utilizzazione. Questa ricerca ha evidenziato la scarsità dei dati presenti in letteratura riguardanti la popolazione infantile. L'unico articolo di rilievo reperito riguardava, infatti, i fattori cognitivi predittivi dell'abilità di utilizzo della carrozzina elettrica (Tefft et al, 1999).

In base a riflessioni tratte dall'esperienza lavorativa sono state, pertanto, create come strumenti di lavoro schede da compilare insieme ai genitori o all'utente e mediante osservazioni dirette dell'utente stesso. Si è cercato, in tal modo, di ottenere dati sintetici sulle competenze possedute dal soggetto disabile e sulle esigenze maggiormente avvertite dai genitori e dall'individuo.

Non è stato possibile reperire in letteratura alcun modello di valutazione neuropsichiatrica volto alla prescrizione degli ausili da utilizzare come termine di paragone rispetto al progetto elaborato. In tal senso è possibile ipotizzare che questa esperienza possa essere in qualche modo innovativa nel settore e meritevole di una divulgazione su riviste scientifiche.

Si è tenuto conto anche della necessità di effettuare una valutazione completa ma economica in termini di tempo di attuazione per renderla compatibile con le esigenze di un servizio territoriale di base che si occupa ad ampio raggio di una varietà di patologie diverse.

Nel complesso l'esperienza è stata fruttuosa perché ha consentito una pausa di riflessione sulle modalità lavorative in atto ed ha consentito di sottolineare ancora una volta l'importanza dell'approccio multidisciplinare nella diagnosi e nella presa in carico della disabilità in età evolutiva.

La messa a punto di un sistema di valutazione globale del minore ha condotto inoltre a maggiori contatti con i famigliari che sono stati preziosi per attuare colloqui chiarificatori e per favorire una maggiore comprensione delle patologie in atto attraverso l'analisi minuziosa delle competenze possedute dall'utente.

La valutazione dettagliata del menage giornaliero familiare ha consentito, inoltre, di identificare spazi suscettibili di maggiore autonomizzazione.

In generale la valutazione è stata ben accolta dai genitori e, in alcuni casi, ha fornito lo spunto per alcuni interventi mirati e per fruttuose riflessioni sulla presa in carico attuata. Solo in pochi casi si è verificato, al momento della restituzione ai famigliari, un netto rifiuto dell'ausilio proposto. Tali casi coincidevano con le famiglie che già in passato avevano dimostrato le maggiori difficoltà nell'accettazione della disabilità.

Esemplificativo è il caso del rifiuto della prescrizione di una carrozzina manuale che avrebbe garantito un idoneo sistema di postura e di mobilità in un ragazzo affetto da grave cerebropatia per il quale veniva preferito l'utilizzo di un passeggino, anche se completamente inadeguato rispetto alle dimensioni e alle problematiche ortopediche del soggetto, per dissimulare di fronte alla società la menomazione presente.

La procedura di valutazione elaborata è stata applicata su alcuni casi già in carico al servizio da lungo tempo, per verificarne l'attendibilità e la maneggevolezza. Raccolto un numero congruo di valutazioni sarà necessaria una nuova pausa riflessiva sugli strumenti utilizzati, sulle difficoltà incontrate nella loro somministrazione e su eventuali considerazioni di carattere generale sul progetto nel suo insieme. Tale riflessione potrà consentire di attuare modifiche e di migliorare nel tempo la metodologia applicata.

Per concludere questa premessa e dare un senso alla sperimentazione che abbiamo cercato di attuare all'interno del nostro servizio è utile ricordare che *il conseguimento dell'autonomia personale e familiare, o quanto meno della massima autonomia possibile, è certamente una delle chiavi per l'integrazione nella società, e deve rappresentare un obiettivo prioritario di qualunque intervento di riabilitazione o di supporto sociale* (Andrich, 1996).

Là dove l'autonomia personale o familiare sia più o meno fortemente limitata dalla presenza di disabilità l'ausilio rappresenta quindi l'unica risorsa fruibile e diventa strumento esso stesso della riabilitazione.

2. Contesto

Il contesto di attuazione del progetto è l'Unità Operativa Autonoma di Neuropsichiatria Infantile facente parte dell'A.S.L. 17 della Regione Piemonte ed in particolare la sede di Saluzzo (CN). L'estensione del territorio è illustrata nella mappa riportata in Allegato 4.

Secondo i dati forniti dal Ministero della Sanità l'A.S.L. 17 comprende cinquantotto comuni e ha una popolazione totale di 160.638 abitanti residenti (dati al 31/12/'00). Si estende su una superficie di 1829,77 kmq, che è suddivisa in due distretti socio-sanitari, di cui uno comprendente il Saluzzese e le Comunità Montane Valle Varaita e Valli Po, Bronda e Infernotto, l'altro l'area di Fossano e Savigliano.

Il primo distretto comprende i seguenti comuni: Bagnolo Piemonte, Barge, Bellino, Brondello, Brossasco, Cardè, Casalgrasso, Casteldelfino, Castellar, Costigliole Saluzzo, Crissolo, Envie, Faule, Frassino, Gambasca, Isasca, Lagnasco, Manta, Martiniana Po, Melle, Moretta, Oncino, Ostana, Paesana, Pagno, Piasco, Polonghera, Pontechianale, Revello, Riffredo, Rossana, Saluzzo, Sampeyre, Sanfront, Scarnafigi, Torre San Giorgio, Valmala, Venasca, Verzuolo. La popolazione residente in questo distretto è pari a 77.448 unità (dati al 31/12/'00).

Il secondo distretto comprende i seguenti comuni: Benevagienna, Caramagna Piemonte, Cavallerleone, Cavallermaggiore, Cervere, Fossano, Genola, Marene, Monasterolo di Savigliano, Murello, Racconigi, Ruffia, Sant'Albano Stura, Salmour, Savigliano, Trinità, Villafalletto, Villanova Solaro, Vottignasco. La popolazione residente è pari a 83.190 unità (dati al 31/12/'00).

La popolazione infantile, che rappresenta l'utenza principale del Servizio di Neuropsichiatria Infantile, rappresenta circa l'11% della popolazione totale. Questa afferisce pertanto alle tre sedi in cui è suddiviso il servizio, delle quali due (Savigliano e Fossano) facenti parte del secondo distretto e la terza (Saluzzo) del primo distretto.

La sede di Savigliano si compone di n° 8 operatori sanitari: due medici con specializzazione in neuropsichiatria infantile (di cui uno con funzioni primariali sull'intero servizio), tre psicologi, un terapeuta della riabilitazione, due logopediste.

La sede di Fossano si avvale di n° 6 operatori sanitari: due psicologi, due terapisti della riabilitazione, due logopediste, un'educatrice professionale.

La sede di Saluzzo presenta n° 11 operatori sanitari: un medico con specializzazione in neuropsichiatria infantile, tre psicologi, tre terapisti della riabilitazione, tre logopediste, una psicomotricista, un'educatrice professionale.

Sono disponibili, inoltre, in numero variabile di anno in anno, consulenti esterni di varia professionalità con contratti a termine, per l'effettuazione di specifici progetti nelle tre sedi.

La popolazione infantile afferisce alle tre sedi in base al contesto di residenza, essendo stato suddiviso l'intero territorio dell'A.S.L. 17 in due grossi distretti.

Sono possibili definizioni diagnostiche e follow up terapeutici anche su soggetti non residenti nei due distretti.

La presa in carico riabilitativa, sia nel settore fisioterapico sia logopedico, viene tuttavia attuata solo su bambini residenti all'interno dell'A.S.L. per ovvi motivi organizzativi (difficoltà a rispondere alle esigenze della popolazione con un numero ridotto di operatori) ed "economici" (la presa in carico riabilitativa presuppone spesso una frequenza di trattamenti di 2-3 volte alla settimana, difficilmente attuabile se il soggetto non è residente nelle immediate vicinanze della sede del servizio).

Alla sede di Saluzzo, per i trattamenti di carattere fisioterapico, fanno capo non solo i soggetti residenti nel primo distretto, ma anche quelli provenienti dal secondo distretto nei casi in cui il trattamento non può essere fornito dagli operatori locali. La sede di Saluzzo possiede, infatti, un numero più elevato di terapisti della riabilitazione ed è per tradizione culturale il polo di riferimento della riabilitazione.

E' stata pertanto scelta questa sede come contesto "tipo" in cui attuare il progetto di riorganizzazione della valutazione e prescrizione degli ausili in età evolutiva.

Il modello elaborato s'intende, in ogni modo, teoricamente applicabile anche sulle altre due sedi del servizio con le opportune modifiche nei singoli contesti, in base alla tipologia del personale sanitario presente.

Il numero di bambini in carico alla sede di Saluzzo è di circa 300 soggetti di età compresa tra 0 e 18 anni. Di questi circa un terzo presenta problematiche motorie connesse al settore riabilitativo

fisioterapico. Sono attualmente seguiti in fisioterapia con sedute settimanali circa 30 soggetti. Gli altri effettuano valutazioni periodiche e sono monitorati longitudinalmente per rispondere alle problematiche personali, sociali e mediche via via emergenti durante il processo di crescita.

Il Servizio di Neuropsichiatria Infantile è l'unica struttura territoriale che fornisca trattamenti fisioterapici per minori. Da questa situazione deriva un grosso carico di lavoro sul servizio che ad ogni bambino disabile deve assicurare una assistenza medica specialistica, un trattamento riabilitativo, un counselling psicologico ai genitori o al minore.

E' parte integrante della presa in carico anche la collaborazione con le istituzioni scolastiche al fine di garantire ai soggetti disabili la massima integrazione possibile e di fornire al corpo docenti suggerimenti e consigli per la gestione delle problematiche quotidiane.

Inoltre sono previste collaborazioni con i Servizi Sociali e con il Tribunale dei Minori per quei casi che associano alla disabilità problematiche socio-familiari e necessitano di un sostegno per permanere all'interno della loro famiglia di origine o di un allontanamento dal loro nucleo di origine ed inserimento presso altre famiglie o comunità.

I Servizi Sociali, facenti parte del Consorzio Monviso Solidale, sovente con l'aiuto delle amministrazioni comunali, si occupano, di garantire anche alcune facilitazioni economiche alle famiglie più bisognose, fornendo ad esempio il trasporto al centro di riabilitazione o agli edifici scolastici.

Il Consorzio Monviso Solidale è un ente autonomo con personalità giuridica e natura pubblica costituito da 53 comuni per la gestione dei servizi socio-assistenziali il cui territorio coincide quasi interamente con quello dell'A.S.L. 17.

Il Consorzio si occupa prevalentemente di anziani, anche non autosufficienti, di minori, di disabili e in generale di persone in difficoltà o che sono in situazioni di svantaggio.

L'intero territorio è diviso in Unità Minime Locali (U.M.L.), raggruppamenti di 4-5 comuni in media omogenei per caratteristiche territoriali e sociali con organizzazione autonoma (assistenti sociali, ADEST, educatori) che permette un forte legame col territorio e con le amministrazioni locali.

Una convenzione con l'A.S.L. 17 assicura la gestione integrata e la compartecipazione alla spesa per le materie a rilievo sanitario.

Per quanto concerne le problematiche riabilitative sui minori il Consorzio gestisce quattro centri diurni per disabili. I centri diurni operano dal lunedì al venerdì, dalle ore 9 alle 16, attraverso attività che favoriscono il raggiungimento dell'autonomia personale di ogni singola persona e permettono la socializzazione. Si svolgono attività di svago, teatrali, espressive (pittura, ceramica, etc.). Vengono organizzate gite, attività educative e soggiorni estivi di vacanza.

Esistono inoltre gruppi di auto-mutuo aiuto (A.M.A.) di famiglie di disabili che attraverso la consulenza di un esperto forniscono sostegno reciproco nell'affrontare i problemi quotidiani e le ripercussioni emotive derivanti da situazioni particolari come la presenza in famiglia di una persona con disabilità fisica o psichica. Si svolgono incontri, generalmente ogni quindici giorni, di una o due ore ciascuno, durante i quali si dibattono i temi di maggiore interesse per i partecipanti (non più di 10-12 famiglie), utilizzando la "competenza dell'esperienza" e il supporto dell'esperto.

Esiste anche un servizio di inserimento lavorativo (S.I.L.) volto alla promozione dell'inserimento e reinserimento lavorativo per persone svantaggiate (invalidi fisici, psichici, sensoriali, minori in età lavorativa in difficoltà familiare), persone in obiettive difficoltà ad integrarsi socialmente e a reperire autonomamente un lavoro.

L'intervento si realizza su progetto in collaborazione con l'assistente sociale di territorio e può avere la forma di:

- tirocinio di lavoro: breve inserimento in ambiente lavorativo per osservare ed imparare in previsione di una borsa lavoro o dell'assunzione;
- borsa lavoro: inserimento, non superiore ad un anno, in ambiente lavorativo per educare e formare in previsione di una possibile assunzione. Viene assegnato un rimborso spese alla persona inserita;
- inserimento socializzante: inserimento in struttura lavorativa finalizzato al mantenimento di abilità lavorative anche modeste e al superamento dell'isolamento sociale.

3. Bacino di utenza

Il Servizio di Neuropsichiatria Infantile nel distretto di Saluzzo dispone di un ampio bacino di utenza rappresentato dalla cittadina di Saluzzo e dalle vallate circostanti.

Gli utenti del servizio al momento attuale sono quantificabili in circa 300 soggetti di età compresa tra 0 e 18 anni. Di essi sono seguiti stabilmente nel settore riabilitativo fisioterapico circa 100 soggetti e sono attualmente in trattamento mono o plurisettimanale 30 disabili.

La maggior parte dei soggetti è affetta da paralisi cerebrale infantile esito di sofferenza pre-perinatale con prevalenza di tetraparesi, diparesi ed emiparesi di tipo spastico o forme miste spastico-distoniche. Si tratta pertanto di soggetti spesso pluriminorati che associano alla disabilità motoria quella cognitiva e sensoriale (soprattutto in termini di deficit visivo).

Alcuni soggetti presentano disabilità derivanti da danni malformativi (ad esempio spina bifida) o esito di patologie acquisite (neoplasie cerebrali, polineuropatie croniche).

E' presente anche un piccolo numero di soggetti affetti da paralisi del plesso brachiale da lesione traumatica al momento del parto.

Un nutrito gruppo di soggetti presenta invece problematiche esclusivamente cognitive (ad esempio ritardo mentale semplice) o comunicativo-linguistiche (ad esempio disturbo specifico del linguaggio o ipoacusia neurosensoriale) senza implicazioni sulla motricità ma che richiedono ugualmente una presa in carico riabilitativa nel settore logopedico, un counselling psicologico al soggetto o ai familiari e una valutazione neuropsichiatrica per la definizione diagnostica e il monitoraggio longitudinale.

Alcuni utenti del servizio sono affetti da patologie neurologiche o psichiatriche prive di ripercussioni sul settore motorio, cognitivo o comunicativo-linguistico e pertanto non necessitano di trattamenti riabilitativi ma unicamente di controlli neuropsichiatrici longitudinali ed eventualmente di counselling psicologico.

Un piccolo numero di soggetti presenta problematiche solo di carattere sociale ovvero correlate a situazioni familiari difficili (separazioni conflittuali, genitori indigenti, patologie psichiatriche in uno dei membri della coppia genitoriale). Questi casi necessitano principalmente di un monitoraggio clinico da parte degli psicologi e del servizio sociale.

Quasi tutti gli utenti vivono nella loro famiglia di origine, alcuni sono in affidamento a case-famiglia facenti parte dell'associazione Papa Giovanni XXIII.

A numerosi soggetti è stata riconosciuta l'invalidità civile e fornita un'assistenza economica, in relazione al diverso grado di disabilità presente, sotto forma di indennità di frequenza scolastica o di frequenza al centro riabilitativo oppure come assegno di accompagnamento nelle situazioni di maggiore gravità.

I soggetti portatori di una patologia cronica che richiede un trattamento farmacologico e dei controlli clinici longitudinali sono forniti, inoltre, di una esenzione dal pagamento delle spese sanitarie.

L'invio al settore riabilitativo avviene previa visita neuropsichiatrica per i casi valutati su richiesta dei genitori, dei pediatri di famiglia o di strutture ospedaliere.

Inoltre in collaborazione con il reparto di pediatria viene attuato un follow up evolutivo su tutti i neonati considerati a rischio di patologia neurologica al fine di identificare precocemente le situazioni che possono beneficiare di un intervento riabilitativo.

Si favorisce una presa in carico del disabile fin dal primo anno di vita per sfruttare appieno le possibilità di recupero e poter influire in senso positivo sull'evoluzione naturale della patologia presente.

Raggiunti gli obiettivi concordati ed attuabili in base alle potenzialità del soggetto, la riabilitazione diviene soprattutto un mezzo di prevenzione delle deformità e dei danni secondari alla disabilità. Il trattamento, allora, diminuisce di intensità e si cerca di favorire attività esterne al centro, là dove sia possibile, oppure nei casi più gravi di garantire l'adozione di idonei sistemi di postura e l'assistenza a domicilio.

L'aspetto gestionale più complesso riguarda il fatto che l'utenza presenta nella maggior parte dei casi una disabilità cronica che presuppone pertanto un trattamento di lunga durata (fino al completamento dell'accrescimento e della maturazione psico-fisica) e che finisce spesso per estendersi all'intero arco dell'età evolutiva e quindi fino al compimento del diciottesimo anno di vita quando avviene una "dimissione" quasi forzata verso il servizio riabilitativo degli adulti.

Questo aspetto fa sì che il carico riabilitativo sia sempre molto ingente e con difficoltà si riesca a rispondere alla domanda dei nuovi utenti di accedere al settore riabilitativo.

Si tende pertanto a favorire una presa in carico continuativa nei primi anni di vita con una frequenza dei trattamenti plurisettimanale e successivamente una terapia ciclica volta al mantenimento dei risultati raggiunti.

La dimensione del trattamento “a cicli”, tuttavia, è molto difficile da far accettare ai genitori perché coincide con il momento in cui si ritiene di aver raggiunto tutti gli obiettivi prefissi e terminato il lavoro di riabilitazione vera e propria.

La conclusione del trattamento riabilitativo è quindi sentita come termine della “recuperabilità” del soggetto e quando questa, come nel caso dei disabili gravi, è stata solo minima l'accettazione diviene ancora più difficile e dolorosa.

La dimissione definitiva che avviene al compimento del diciottesimo anno di età è resa ancora più traumatica dalla mancanza di una struttura ben definita a cui indirizzare i genitori. Sebbene possano avvalersi dell'aiuto dei centri di riabilitazione presenti all'interno dei servizi di fisioterapia, la presa in carico è molto limitata.

Il fisiatra che opera all'interno di queste strutture si occupa essenzialmente della patologia degli adulti traumatizzati o degli anziani, le cui problematiche sono molto diverse da quelle della disabilità congenita o precocemente acquisita. Il neurologo o lo psichiatra hanno competenze molto lontane dalla disabilità, trattando per lo più patologie acquisite nell'età adulta.

La figura del neuropsichiatra infantile non trova purtroppo un efficace “erede” nel mondo della medicina degli adulti e per i genitori dei disabili ormai divenuti maggiorenni non rimane che la frammentazione della presa in carico tra molteplici figure professionali.

4. Situazione iniziale

La prescrizione degli ausili all'interno del nostro servizio avviene da parte del medico specialista in neuropsichiatria infantile, in quanto non è presente all'interno dell'organico un fisiatra con esperienza nell'età infantile, figura professionale che possiede le maggiori competenze culturali nell'ambito riabilitativo fisioterapico.

Il servizio si avvale di figure professionali diverse (neuropsichiatri infantili, psicologi, terapisti della riabilitazione e del linguaggio ed educatori) che, in base alle loro specifiche competenze, supportano i singoli casi e consentono una valutazione nei vari aspetti (motorio, cognitivo, comunicativo-linguistico) che devono essere presi in considerazione nel trattamento riabilitativo.

Da alcuni mesi ci si avvale anche della collaborazione di un fisiatra con specifica competenza nell'età evolutiva che attua consulenze su casi di particolare complessità.

Le disabilità sensoriali (in particolare la sordità/ipoacusia e la cecità/ipovisione) vengono valutate inviando i soggetti presso centri specialistici limitrofi (principalmente nella città di Torino) al fine di ottenere approfondite valutazioni ed indicazioni terapeutiche.

Nella situazione attuale la prescrizione degli ausili avviene prevalentemente su proposta dei terapisti in accordo con il neuropsichiatra. Nell'organico del servizio i terapisti rappresentano, infatti, le figure che da più tempo seguono con continuità i singoli casi in quanto vari neuropsichiatri si sono avvicendati nel corso degli anni. Il team sanitario cui afferisce il singolo utente ha quindi subito nel tempo modificazioni che rendono spesso difficile seguire con regolarità e precisione il percorso evolutivo del soggetto al fine di valutare con correttezza gli interventi e la prescrizione degli ausili necessari.

A ciò si aggiunge il comprensibile disagio dei genitori nel non trovare una figura medica stabile cui fare riferimento e l'inevitabile diffidenza rispetto alle proposte elaborate.

Molti casi vengono perciò rivalutati dopo anni di trattamento, vari tentativi terapeutici e prescrizioni di ausili diversi. Situazioni da tenere in considerazione per effettuare prescrizioni idonee.

Malgrado queste considerazioni fino ad oggi, per esigenze di tempo, non è stato ancora precisato un sistema di valutazione complessiva del disabile che consenta più corrette prescrizioni. Il carico numerico dei soggetti che sono in trattamento o in follow up al servizio perché affetti da disabilità croniche, infatti, non permette di avere a disposizione lunghi periodi di tempo per la conoscenza e l'osservazione del singolo. Da qui l'esigenza di elaborare un progetto che consenta di "fotografare" nel minor tempo possibile la condizione attuale del disabile, chiarire le esigenze del singolo e dei suoi familiari e rispondere di conseguenza, qualora se ne ravvisi la necessità, con la prescrizione di un nuovo ausilio o la modifica di quello già in uso.

Una riflessione importante da fare riguarda inoltre l'assenza all'interno del servizio di una ausilioteca in cui attuare delle sperimentazioni dirette sugli ausili prima della loro prescrizione. Pur esistendo una certa disponibilità da parte dei fornitori nel lasciare in prova presso il servizio alcuni ausili, il quantitativo di tempo in cui questi vengono concessi in prestito d'uso è molto limitato. Così pure limitato risulta il tempo da dedicare all'addestramento all'utilizzo dell'ausilio soprattutto nei casi in cui questo non sia facilmente trasportabile o sia stato predisposto all'uso in un ambiente ben definito (ad esempio un montascale che viene prescritto per consentire al disabile di accedere al piano superiore della propria abitazione). Queste limitazioni possono favorire talora un uso non corretto dello strumento o non consono alle sue potenzialità.

E' parte integrante di un progetto futuro la creazione di una ausilioteca che troverà collocazione all'interno del servizio stesso, si sta attuando, infatti, un trasferimento di sede che consentirà di usufruire di maggiori spazi. Per evitare un onere economico troppo importante per l'A.S.L. si intenderebbe usufruire della restituzione da parte delle famiglie degli ausili non più utilizzati (ad esempio perché non più idonei rispetto alle dimensioni corporee raggiunte). A questi si potrebbero aggiungere alcuni ausili acquistati direttamente dal servizio ed eventualmente utilizzabili nell'ambito dei trattamenti proposti (ad esempio tastiere o mouse modificati di cui usufruire nell'ambito dei laboratori di informatica organizzati all'interno del servizio e facenti parte dei progetti riabilitativi).

5. Obiettivi del progetto

Il progetto attuale si propone pertanto la standardizzazione di una procedura di valutazione complessiva del disabile in età evolutiva attuabile con le risorse già esistenti all'interno del Servizio di Neuropsichiatria Infantile presso la sede di Saluzzo.

Si intende perciò sfruttare il personale già presente ma arricchito dall'esperienza derivante dal corso organizzato dal Siva al quale hanno partecipato due figure professionali (neuropsichiatra infantile e terapeuta della riabilitazione) in servizio nella sede di Saluzzo. E' prevedibile inoltre una futura collaborazione con il servizio di riabilitazione per adulti della fisioterapia per consentire un passaggio più corretto dei casi in carico.

Il progetto potrà essere applicato anche nelle altre sedi dell'A.S.L. 17 che presentano una relativa uniformità di organizzazione del personale e di tipologia di patologie in carico.

L'esigenza principale è quella di fornire un sistema di valutazione standardizzato e quindi facilmente utilizzabile dagli operatori che dovessero succedersi nel tempo. Tale valutazione potrebbe essere inserita nella cartella clinica di ciascun soggetto e servire come sintesi del suo percorso riabilitativo.

I tentativi terapeutici attuati o le eventuali prescrizioni già effettuate potrebbero essere chiaramente visibili all'interno della cartella clinica e quindi prontamente disponibili.

Per gli utenti che accedono attualmente, per la prima volta al servizio, la compilazione può essere considerata parte integrante del momento conoscitivo iniziale. Per gli utenti "storici" del servizio il compito risulterà più arduo in quanto sarà necessario ricostruire a posteriori le prescrizioni effettuate e il loro esito e sarà necessaria una consultazione accurata della cartella clinica e l'apporto informativo retroattivo dei genitori o dell'utente stesso per compilare integralmente le schede del protocollo di lavoro.

Dopo l'elaborazione dei protocolli di valutazione sarebbe utile presentare il progetto all'intera équipe in modo tale da potersi avvalere del consiglio di diverse figure professionali per apportare eventuali modifiche.

All'interno di ogni categoria di operatori si renderà successivamente necessario evidenziare una singola persona interessata al progetto in modo da poter attuare una specializzazione del personale anche con eventuali corsi formativi.

Attualmente le problematiche che si evidenziano maggiormente nella prescrizione degli ausili sono le seguenti:

- 1) per i pazienti seguiti da molti anni risulta difficile rintracciare all'interno della cartella clinica il percorso riabilitativo effettuato ed in particolare gli ausili prescritti in precedenza;
- 2) è difficile, anche con l'aiuto dei genitori, risalire a posteriori alla quantificazione del periodo durante il quale l'ausilio è stato utilizzato e all'identificazione delle motivazioni che hanno condotto al suo abbandono;
- 3) è importante, prima di affrontare una nuova prescrizione, conoscere quali sono state in passato le reazioni del bambino e della sua famiglia rispetto ad una determinata tecnologia.

L'adozione del nuovo sistema di valutazione dovrebbe consentire di attuare prescrizioni più corrette e il superamento di alcune comprensibili ritrosie da parte dei genitori.

Il percorso del disabile è spesso costellato da tanti tentativi, talora infruttuosi. Con il trascorrere degli anni nei familiari la speranza viene sostituita da una sorta di rassegnazione che li spinge spesso a voler mantenere una situazione di immobilismo nella gestione quotidiana delle problematiche inerenti la disabilità. La proposta dell'ausilio, in questi casi, viene quindi "liquidata" con le frasi "l'abbiano già provato", "non è servito a nulla", senza considerare che l'evoluzione della tecnologia può aver modificato anche in maniera rilevante le caratteristiche di un ausilio, basti pensare alla straordinaria evoluzione compiuta dalle carrozzine manuali dai primi ingombranti modelli alle superleggere attuali.

E' sempre importante inoltre considerare che l'ausilio potrebbe essere stato prescritto "troppo presto" quando le condizioni del disabile non erano ancora adeguate.

L'evoluzione più probabile in assenza di interventi riguarderà la mancata risoluzione delle problematiche evidenziate ed in particolare la difficoltà nell'attuazione di prescrizioni corrette.

Ne potrebbe pertanto derivare un danno all'utente, che viene sottoposto a valutazioni cliniche senza averne poi alcun beneficio finale, qualora la prescrizione dell'ausilio risulti non utile al miglioramento della sua qualità di vita. Da parte dei genitori c'è il rischio di andare incontro a nuove disillusioni circa miglioramenti della qualità di vita del figlio che poi non si concretizzano. Si potrebbe anche trascurare

la possibilità di prescrizione dell'ausilio perché non si conoscono in dettaglio le esigenze o le problematiche del soggetto.

Per il sistema sanitario nazionale il danno possibile è principalmente quello economico derivante da prescrizioni erranee che sottopongono quindi inutilmente il sistema ad esborsi economici.

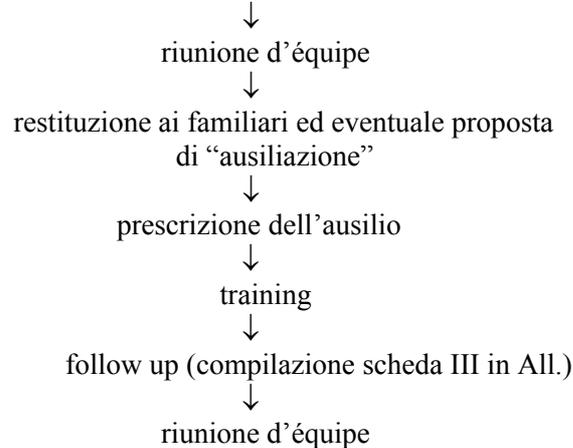
Sarebbe sicuramente importante, comunque, per cautelarsi maggiormente dal punto di vista finanziario poter attuare all'interno dell'A.S.L. un servizio di riciclo degli ausili usati. Il materiale riciclato potrebbe, infatti, servire come "campione" su cui attuare delle prove e al tempo stesso come "riserva" da utilizzare in caso di emergenza qualora ci siano situazioni in cui l'utente rimane improvvisamente sfornito dell'ausilio (ad esempio quando un ausilio ha un guasto tecnico e deve essere rinviato alla ditta fornitrice per la riparazione).

La nuova metodologia di lavoro proposta potrà quasi certamente garantire un miglioramento della qualità del servizio prestato agli utenti, nell'ottica di rendere il servizio pubblico più competitivo rispetto alle iniziative dei privati che, soprattutto negli ultimi anni, stanno diventando sempre maggiormente presenti nello scenario della riabilitazione, talvolta senza le dovute competenze tecniche e culturali.

6. Articolazione del progetto

Il protocollo elaborato prevede una presa in carico del soggetto disabile articolata nelle seguenti fasi:

valutazione neuropsichiatrica globale → compilazione dei protocolli elaborati (schede I e II in All.)



La valutazione neuropsichiatrica globale si avvale di una équipe multidisciplinare (NPI, psicologo, terapeuta della riabilitazione, logopedista, ed eventualmente fisiatra) e si articola in sottovalutazioni:

- 1) esame neurologico
- 2) valutazione psicologica
- 3) valutazione logopedica
- 4) valutazione dell'autonomia

Esame neurologico

Comprende la valutazione del tono e della forza muscolare del soggetto, l'analisi delle posture e della deambulazione (se presente), i movimenti involontari patologici, la coordinazione visuo-motoria, le abilità di prensione e manipolazione, le prassie, le competenze sensoriali.

E' importante definire con la massima precisione possibile la capacità motoria del soggetto, inclusa la motricità grossolana e quella fine, per valutare quali ausili possono essere utili per consentire al soggetto una motricità il più possibile autonoma o, nel caso di ausili rivolti ad altri settori, le potenzialità di utilizzo da parte del soggetto (ad esempio come il soggetto può azionare l'ausilio oppure manovrarlo). La valutazione della forza muscolare posseduta dall'utente può essere utile nella taratura della sensibilità dei componenti che permettono di manovrare l'ausilio (ad esempio la forza occorrente per spostare il joystick di azionamento di una carrozzina elettrica). La postura che il soggetto mantiene autonomamente o quella che dovrebbe mantenere sono importanti nella scelta dell'ausilio. Anche eventuali movimenti involontari patologici vanno considerati in quanto possono disturbare la motricità del soggetto (in questo caso la sensibilità dello strumento può essere regolata in modo che sia necessaria una certa durata dell'azione, ad esempio la pressione di un tasto, in modo che non venga considerato valido il tocco casuale determinato dal movimento involontario).

Le abilità di prensione e manipolazione possono condizionare il design dei componenti dell'ausilio (ad esempio si possono scegliere particolari manopole che tengano conto delle caratteristiche di afferramento del disabile). Le prassie e la coordinazione visuo-motoria del soggetto vanno sempre tenute in considerazione per valutare se l'utente è capace di svolgere più azioni sequenziali per utilizzare l'ausilio o se è in grado di supportare l'utilizzo dell'ausilio con il controllo visivo.

Le competenze sensoriali possono guidare la scelta dell'ausilio, basti pensare all'alto numero di ausili a disposizione dei non vedenti o non udenti. In questi casi l'ausilio può diventare uno strumento sostitutivo della competenza sensoriale mancante (ad esempio il bastone per i non vedenti) o può richiedere una modifica per il suo utilizzo (ad esempio l'accesso facilitato a Window per il P.C.).

Valutazione psicologica

Comprende essenzialmente la valutazione cognitiva mediante l'utilizzo di scale standardizzate. Il livello cognitivo posseduto dal soggetto è un aspetto fondamentale da tenere in considerazione in quanto il progetto di autonomia e l'utilizzo degli ausili sono fortemente condizionati dalle capacità intellettive. La quantificazione del quoziente intellettivo (Q.I.) avviene attraverso la somministrazione, in base alla fascia di età, di una delle seguenti scale: scala di sviluppo psicomotorio di Brunet-Lézine, scala Stanford-Binet, WPPSI, WISC-R e WAIS.

I test cognitivi citati (Anastasi, 1992; Marcelli, 1999) misurano il successo o il fallimento del soggetto in una serie di prove standardizzate, valutate su un campione omogeneo per caratteristiche (età, razza, etc), costituito da individui sani.

Viene presentata al soggetto una ampia gamma di compiti per testare tutte le principali funzioni cognitive. I test hanno come obiettivo la misura dell'intelligenza; i loro risultati si esprimono in quoziente di sviluppo (QS) o in quoziente intellettivo (QI), in altre parole con il rapporto tra l'età di sviluppo o l'età mentale e l'età cronologica (ES/EC, EM/EC).

Il test di Brunet-Lézine valuta una serie di performance testabili in epoca preverbale (prima dei 3-4 anni) che permettono di collocare lo sviluppo psicomotorio di un lattante o di un bambino piccolo rispetto alla media ed identificare eventuali ritardi nelle acquisizioni. Ad ogni serie di performance può essere attribuita non solo un'epoca di sviluppo, ma anche un quoziente di sviluppo (QS).

I test dello Stanford-Binet sono raggruppati per livelli di età che si estendono dai due anni all'età adulta. Le prove risolte e quelle non risolte vengono computate al fine di arrivare a definire l'età mentale del soggetto dalla quale ricavare poi il quoziente intellettivo (Q.I.).

La WPPSI è applicabile tra i 4 e 6 anni, la WISC-R e la WAIS coprono in successione l'intervallo che va dai 6 anni all'età adulta.

Queste tre scale sono costituite da subtest verbali e "non verbali", questi ultimi detti di performance la cui combinazione dà una valutazione globale o quoziente intellettivo (QI).

Nel complesso le scale di intelligenza consentono la distinzione tra soggetti normodotati (Q.I.> 85), soggetti borderline (Q.I. compreso tra 71 ed 84) ed insufficienti mentali (Q.I.< 70) lievi, medi e gravi.

Al di là delle capacità intellettive è importante stabilire inoltre se esistono dei deficit settoriali che possono compromettere le prestazioni del soggetto e le sue capacità di apprendimento sia in ambito scolastico che extrascolastico. L'attenzione, la memoria (sia a breve sia a lungo termine), le capacità logiche sono valutazioni essenziali da fare qualora si scelga di prescrivere un ausilio che implichi un apprendimento all'uso da parte del soggetto disabile. Così pure l'organizzazione spazio-temporale e le capacità di problem-solving sono importanti nella valutazione delle autonomie potenzialmente acquisibili.

Per alcuni casi selezionati può essere necessario anche attuare un approfondimento psicologico volto a chiarire eventuali problematiche personali o familiari connesse con l'accettazione della disabilità.

Valutazione logopedica

Esplora essenzialmente le modalità comunicativo-linguistiche del disabile. In particolare è necessario valutare quali sono i canali utilizzati per porsi in relazione con l'interlocutore; quali sono le capacità di comprensione attraverso il gesto, l'immagine, il linguaggio; quali le capacità di comunicazione spontanea attraverso la gestualità o il linguaggio.

Gli strumenti utilizzabili sono l'osservazione diretta del soggetto e la compilazione della Scala MacArthur (Fondazione MacArthur, 1990) che consente mediante autosomministrazione ai genitori di esplorare il vocabolario passivo ed attivo del bambino.

Valutazione dell'autonomia

Rende possibile la quantificazione delle autonomie possedute dal soggetto al fine di valutarne l'ampliamento. Nel dettaglio si valutano le autonomie motorie con e senza l'utilizzo di ausili; le autonomie di base (alimentazione, igiene personale, abbigliamento) e le autonomie sociali (capacità di integrazione nel gruppo, nell'ambito scolastico o lavorativo).

E' possibile quantificare esattamente il grado di autonomia sociale posseduto dal soggetto mediante la somministrazione della Scala di Sviluppo della Capacità di Autonomia (SSCA) (Grossi-Bianchi, 1962).

L'SSCA è un questionario che consente di valutare le autonomie sociali possedute dal bambino, partendo dalle competenze più semplici concernenti l'alimentazione e la pulizia a quelle più complesse (partecipazione a giochi di società, svolgimento di mansioni lavorative). La scala viene compilata mediante la formulazione di apposite domande da porsi ai genitori o eventualmente al soggetto stesso che rendono possibile risalire all'età mentale cui corrisponde l'autonomia sociale posseduta dall'individuo e a calcolarne quindi anche in questo caso un quoziente di sviluppo.

L'insieme delle valutazioni attuate consente di formulare un giudizio abbastanza oggettivo sulle capacità globali e settoriali dell'individuo e sulla possibilità di ampliare queste potenzialità mediante l'utilizzo di idonei ausili.

Al termine della valutazione neuropsichiatrica globale i dati raccolti dall'osservazione del soggetto consentono la compilazione della prima parte del protocollo elaborato (scheda I).

La seconda parte della valutazione (scheda II) prevede, sul modello di altre scale già utilizzate in letteratura come la Matching Assistite Technology and Child (MATCH) (Scherer M, 1997), una indagine sull'atteggiamento psicologico e le aspettative dei genitori o dell'utente stesso (qualora per età e potenzialità cognitive sia ritenuto abile a rispondere al questionario) nei confronti delle tecnologie. E' presente inoltre una sezione dedicata all'indagine sulle tecnologie utilizzate in precedenza, sulla durata del loro utilizzo, sulle reazioni del soggetto e della famiglia e sulle motivazioni che hanno condotto all'abbandono dell'ausilio.

Al termine di questa fase l'équipe necessita di un incontro di riflessione sui dati emersi al fine di valutare l'eventuale "ausiliazione" e di attuare comunque un colloquio di restituzione ai genitori e all'utente.

Se si è ravvisata la possibilità di introdurre un nuovo ausilio, la proposta viene attuata durante il colloquio e, se accettata, si traduce in prescrizione ad opera del neuropsichiatra tra gli ausili esistenti all'interno del Nomenclatore Tariffario Nazionale.

Dal punto di vista burocratico l'iter da seguire è la compilazione da parte dello specialista del foglio di richiesta dell'ausilio, successivamente il genitore contatta a sua scelta un rivenditore che dovrà emettere un preventivo di costo. L'acquisto nello specifico dovrà quindi essere nuovamente autorizzato dall'ufficio A.S.L. preposto (generalmente l'ufficio protesi), previa verifica dello stato di avente diritto del richiedente, della corrispondenza tra la prescrizione medica ed i dispositivi codificati all'interno del nomenclatore, nonché per le forniture successive alla prima, del rispetto delle modalità e dei tempi di rinnovo. A questo punto avverrà la consegna dell'ausilio da parte della ditta fornitrice che dovrà trasmettere la fattura alla A.S.L. ai fini del rimborso. Entro venti giorni dalla consegna l'ausilio dovrà essere collaudato dallo specialista prescrittore ovvero valutato conforme alla prescrizione effettuata nella fase iniziale. Quando l'ausilio viene consegnato al soggetto disabile può esserci la necessità di un periodo di training ovvero di esercizio sul suo utilizzo. L'installazione e la manutenzione dell'ausilio, l'addestramento di base per il suo utilizzo spettano all'azienda fornitrice, mentre il vero e proprio "ingresso" dell'ausilio nella quotidianità del disabile deve essere gestito dal terapeuta del servizio di riabilitazione che ha in carico l'utente.

Per gli interventi che non riguardano la fornitura dell'ausilio ma modifiche architettoniche, ad esempio all'interno dell'abitazione, l'utente dovrà presentare un progetto elaborato da tecnici competenti in materia per ottenere i finanziamenti contemplati dalla legge.

La terza parte del protocollo (scheda III), da attuarsi al follow up, dopo un periodo di tempo di effettivo utilizzo che può essere ad esempio di tre mesi, prevede una rivalutazione a distanza dell'ausilio prescritto. Mediante domande poste ai familiari ed eventualmente all'utente stesso si vuole fare un bilancio preciso inerente la prescrizione effettuata, la sua utilità rispetto alla soluzione di problematiche gestionali e la sua rispondenza alle aspettative espresse nella fase preliminare.

Spetta nuovamente all'équipe, al termine del percorso valutativo attuato, fare il punto sulla prescrizione per confermarla o attuare modifiche di tipo tecnico (ad esempio l'aggiunta di un poggiatesta ad un sistema di postura) o pratico (ad esempio suggerirne un utilizzo più ampio).

7. Relazione tecnica

Il progetto esposto non prevede un ampliamento di personale né la necessità di nuovi investimenti economici. Si tratta sostanzialmente di una riorganizzazione delle risorse già esistenti all'interno del servizio. Il punto di partenza è la valutazione neuropsichiatrica globale che si articola nelle seguenti sottovalutazioni:

- 1) valutazione neurologica
- 2) valutazione psicologica
- 3) valutazione logopedica
- 4) valutazione dell'autonomia

E' ipotizzabile che la **valutazione neurologica** necessiti di *due sedute* di osservazione da attuarsi da parte del neuropsichiatra infantile in collaborazione con i terapisti della riabilitazione al fine di completare la prima parte della Scheda I (sottosezioni A-B-C).

Seguirà quindi la **valutazione psicologica** articolata in *due sedute* atte alla somministrazione del test cognitivo e alla compilazione delle valutazioni sulle competenze neuropsicologiche. Il comportamento del soggetto durante la somministrazione del test e le prove cui viene sottoposto consentono generalmente una valutazione anche delle competenze neuropsicologiche settoriali (attenzione, memoria, etc.) al fine di compilare la parte centrale della Scheda I (sottosezione E).

Le tappe successive della valutazione neuropsichiatrica globale riguardano le **prove logopediche** che si compongono di *una seduta* di osservazione diretta del bambino in *situazione di gioco libero* e in *contesto strutturato* associata alla consegna ai genitori di una griglia di valutazione (questionario di MacArthur). Gli elementi di conoscenza acquisiti forniscono dati per compilare la sottosezione F della Scheda I.

La **valutazione dell'autonomia** (sottosezione G della Scheda I) deriva dall'osservazione diretta del soggetto, dalle notizie fornite dal terapeuta che lo ha in carico, dal colloquio con i genitori e dalla somministrazione ad essi della Scala di Valutazione delle Capacità di Autonomia (SSCA) che può essere attuata, in *un'ulteriore seduta* dal neuropsichiatra insieme all'inchiesta preliminare sull'utilizzo di tecnologie (Scheda II).

La valutazione *si dovrebbe pertanto completare in sei sedute* alle quali aggiungere un *colloquio di sintesi* tra i vari operatori per compilare la scheda valutativa, elaborare il progetto finale ed uno di restituzione ai genitori e al soggetto disabile nel quale si presenta l'eventuale progetto elaborato e le sue finalità.

Nel caso in cui l'iter effettuato consenta di arrivare alla prescrizione di un ausilio, nell'ambito del colloquio di restituzione, verrà attuata la proposta ai genitori.

E' auspicabile, inoltre, una **seconda fase di valutazione** da attuarsi a distanza di tempo dalla prima per verificare il gradimento e l'effettiva utilizzazione dell'ausilio prescritto. Tale indagine può essere sintetizzata con la compilazione della Scheda III da parte del neuropsichiatra e del terapeuta della riabilitazione dopo il colloquio con l'utente e la sua famiglia e, se il soggetto è in carico attivo al servizio, in base alla valutazione emessa durante le sedute riabilitative.

Il percorso globale si articola quindi in sei incontri nella fase di prescrizione ed una verifica a distanza di tempo. Questo iter potrà poi essere personalizzato in base alle caratteristiche dell'utente. Ad esempio qualora non sussistano problematiche inerenti il settore comunicativo-linguistico potrà essere eliminata dalla valutazione la parte corrispondente all'esame logopedico.

8. Risultati

Non è possibile identificare nell'immediato un riscontro tangibile risultante dal progetto esposto. La conseguenza maggiormente prevedibile è essenzialmente un miglioramento della presa in carico del paziente, traducibile anche nel risparmio di risorse umane e professionali.

Nel tempo il progetto consentirà un miglioramento della prescrizione degli ausili che si tradurrà in prescrizioni più corrette onde evitare ad esempio prescrizioni erranee di ausili che ben presto vengono non più utilizzati con il conseguente disagio per l'utente ed i suoi familiari e il danno economico per il sistema sanitario nazionale.

Le verifiche al follow up serviranno a valutare il grado di soddisfazione dei genitori e dell'utente sull'ausilio prescritto al termine delle valutazioni proposte e di riflesso a convalidare la validità della metodica stessa.

E' ipotizzabile l'elaborazione di ulteriori schede qualora si avverta la necessità di un approfondimento valutativo concernente altri settori, eventualmente con l'utilizzo di altre scale.

E' possibile inoltre l'ideazione di percorsi valutativi differenti in base alle diverse patologie o quantomeno a raggruppamenti di patologie a preminente espressività motoria, cognitiva o comunicativo-linguistica.

L'applicazione del protocollo ad un numero congruo di casi consentirà di riflettere sul progetto elaborato e di effettuare eventuali future migliorie alla metodologia presentata.

Gli strumenti di verifica della validità del protocollo elaborato sono ancora in via di definizione. Sul modello della metodologia attuata dal Siva (Andrich 1996) si potrebbe ipotizzare, oltre alla valutazione effettuata al follow up che costituisce già di per sé un indicatore di qualità del servizio offerto, un archivio delle prescrizioni effettuate con idonea scheda di registrazione contenente anche l'esito della prescrizione.

Questo sistema di catalogazione si presta ad elaborazioni statistiche successive ed una ridiscussione di équipe su casi selezionati, da attuarsi a distanza di tempo, per riflettere insieme sulla metodologia di lavoro applicata.

La realizzazione dell'ausilioteca, nella fase successiva del progetto, potrà incrementare la qualità del servizio offerto.

La possibilità di provare direttamente l'ausilio prima di effettuarne la prescrizione consentirà di validare ulteriormente l'indicazione già data attraverso la compilazione del protocollo di lavoro elaborato. Inoltre la prova diretta dell'ausilio può consentire di verificare se esso è effettivamente rispondente alle richieste formulate dall'utente o dalla sua famiglia, se è idoneo rispetto alla persona e alla sua disabilità.

Visualizzare l'articolo solo attraverso un catalogo o un'immagine al computer non consente all'utente di verificarne appieno le caratteristiche e anche per gli ausili che vengono lasciati in prova dalle ditte fornitrici, il tempo concesso è abitualmente molto breve da non consentire, soprattutto agli "indecisi", una valutazione approfondita.

In tal modo si riduce il rischio di abbandono dell'ausilio a breve distanza dalla prescrizione.

Il miglioramento complessivo nella prescrizione degli ausili potrebbe quindi tradursi anche in una diminuzione delle prescrizioni effettuate esplicitabile mediante il confronto tra il numero di prescrizioni attuate prima e dopo l'applicazione del progetto. Da questo confronto sarà possibile conteggiare il risparmio economico verificatosi.

Qualora, in una successiva fase del progetto, si riesca a realizzare con la collaborazione dell'A.S.L. un sistema di vero e proprio riciclo e ricondizionamento degli ausili che consenta la riutilizzazione dello stesso materiale da parte di utenti diversi, questo si tradurrà in un risparmio economico di notevole portata. In tal modo l'azienda potrebbe essere indotta ad investire maggiori fondi per l'ulteriore sviluppo del progetto quale l'acquisto di altri ausili e la creazione di una mostra permanente dotata di vari ambienti atti a rappresentare le più tipiche situazioni di vita quotidiana, una maggiore disponibilità di spazi per fornire migliori consulenze, la specializzazione di alcune figure professionali attraverso la partecipazione a corsi di aggiornamento.

9. Scenari

Può essere esemplificativo il caso di Carlo.

Il ragazzo che ha attualmente 14 anni è seguito da lungo tempo dal nostro servizio per un quadro di tetraparesi conseguente a polineurite cronica recidivante che ne ha gravemente compromesso le capacità motorie ed ha causato notevoli problematiche ortopediche a livello del bacino e della colonna vertebrale.

Non gli è più consentita la deambulazione né l'assunzione della stazione eretta. Carlo usufruisce da tempo di una carrozzina manuale che gli consente spostamenti autonomi negli ambienti conosciuti. Ha un personal computer che utilizza con facilità avendo attuato alcune modifiche alla tastiera.

Le sue capacità cognitive sono integre, infatti ha frequentato la III media con ottimi risultati. E' in grado di scrivere autonomamente anche se con qualche difficoltà per facile affaticabilità. I genitori hanno modificato l'abitazione di proprietà che si estende su due piani introducendo un ascensore all'interno della abitazione.

Gli spostamenti su lunghi tragitti vengono compiuti con un'automobile monovolume che opportunamente modificata consente al ragazzo di viaggiare rimanendo stabilmente collocato sulla sua carrozzina.

L'igiene personale richiede l'aiuto da parte dei genitori con un carico molto gravoso sia in termini di tempo che di forza fisica quantunque il bagno dell'abitazione sia molto spazioso consentendo un facile ingresso con la carrozzina. In autonomia il ragazzo può svolgere solo attività di pulizia localizzate al volto (detersione del viso e della dentatura) effettuate con una prensione degli oggetti molto grossolana e con scarsissima forza muscolare. Le funzioni fisiologiche sul W.C. vengono attuate con l'aiuto dei genitori che consentono lo spostamento dalla carrozzina al water. La pulizia globale del corpo viene esplicata all'interno della vasca da bagno dove Carlo è collocato con un'operazione di sollevamento fisico da parte di ambedue i genitori.

La compilazione del protocollo di lavoro elaborato ha evidenziato nella *Scheda I* una grave carenza delle autonomie di base concernenti l'igiene personale (in particolare l'effettuazione del bagno quotidiano) che risultava fortemente dipendente dalla presenza di ambedue i genitori.

La compilazione della *Scheda II*, in particolare nella parte concernente le considerazioni generali sulle tecnologie, ha fatto rilevare che sia per i genitori sia per il ragazzo era importante migliorare le operazioni di igiene personale rendendone meno gravosa l'effettuazione.

Dopo discussione in équipe si è pertanto pensato di proporre alla famiglia la prescrizione di un sollevatore per vasca per consentirne l'accesso all'interno con l'auto di una sola persona attuando uno spostamento in laterale simile a quello già messo in pratica per la seduta sul W.C.

La compilazione della *Scheda III* ovvero dell'inchiesta sull'ausilio prescritto, da attuarsi a distanza di tempo, consentirà di valutare la correttezza e l'utilità della prescrizione. Nel frattempo disponiamo comunque del riscontro positivo di Carlo e dei suoi genitori sull'ausilio fornito attraverso i commenti riportati durante le sedute di fisioterapia.

L'intervento effettuato può sembrare banale ma non lo è. Solo la compilazione della scheda ha fornito l'occasione per rivalutare con i genitori gli aspetti di gestione quotidiana. Spesso seguendo i pazienti fin dai primi anni di vita non si tiene conto dell'enorme modifica che avviene durante il percorso evolutivo. L'operazione di pulizia quotidiana che può essere compiuta senza troppi sforzi quando il bambino è piccolo può risultare impossibile con l'aumentare dell'età.

Il rivalutare la situazione a distanza di tempo, in concomitanza con l'applicazione del nuovo protocollo, ha quindi consentito di identificare anche per un utente che potremmo definire "storico" in quanto da molti anni in carico al servizio, uno spazio di "intervento" che ha favorito il miglioramento della qualità di vita del soggetto e della famiglia.

10. Piano economico

Il progetto non presuppone inizialmente alcun sovraccarico di spesa in quanto trattasi di una riorganizzazione di attività già svolte all'interno del servizio. Si propone quindi di sfruttare le risorse professionali e le strutture logistiche già presenti. Quello cui si aspira è semmai un miglioramento delle prestazioni già attuate. Il personale utilizzato in questo progetto è già parte integrante dell'equipe terapeutica, è necessaria unicamente una redistribuzione dei carichi di lavoro in maniera più razionale.

La seconda fase di attuazione del progetto prevede invece la creazione di un'ausilioteca, in altre parole di un ambiente organizzato al fine di consentire agli utenti di avere a disposizione degli ausili da poter provare prima di effettuarne la prescrizione. Questa modalità consente di spiegare in termini pratici all'utente la funzione dell'ausilio, nel caso non sia conosciuto, e di verificarne la corrispondenza rispetto alle esigenze espresse dal soggetto o dalla sua famiglia.

L'ausilioteca potrà essere organizzata nella nuova sede del servizio che dispone di un numero di locali superiore a quello della sede attuale. Gli spazi a disposizione, tuttavia, non sono sufficientemente ampi da poter essere adibiti ad ambienti di vita quotidiana con arredamenti adattati alle esigenze del soggetto disabile. Ciò comporterebbe peraltro costi di realizzazione troppo elevati.

Sarà pertanto possibile solo raccogliere, all'interno del locale più ampio, una campionatura delle principali tipologie di ausili.

L'ausilioteca dovrà essere dotata dei seguenti ausili:

- ausili per la mobilità e la postura: bastoni, stampelle, tripod e tetrapodi, deambulatori, carrozzine manuali ed elettroniche, biciclette, sistemi di postura, cuscini antidecubito, etc
- ausili per il superamento di barriere architettoniche: piattaforme elevatrici, montascale
- ausili per la comunicazione: dispositivi di interfaccia, ausili per la comunicazione interpersonale e per la scrittura, dispositivi per l'accesso al computer, sistemi di controllo ambientale, etc
- ausili per particolari situazioni e disabilità: software didattici per disabilità cognitive; ausili per ciechi ed ipovedenti, etc.

Il materiale dovrà essere acquistato dalla A.S.L., sopperendo nel caso degli ausili mancanti con depliant o visualizzazione diretta attraverso la banca dati fornita dal Siva. In questo caso è ipotizzabile la necessità di un finanziamento per coprire le spese di acquisto degli ausili.

Ad integrazione dei nuovi ausili si potrà attuare anche un sistema di riciclo di quelli precedentemente utilizzati ma non più in uso che consentirà con minima spesa di ampliare il materiale dell'ausilioteca.

Inoltre, coinvolgendo le ditte produttrici, si potrà proporre l'esposizione di nuovi modelli nell'ausilioteca a fini promozionali.

E' difficile, nella situazione attuale prevedere un costo di investimento. Tenendo conto della politica aziendale di risparmio ritengo opportuno attuare due fasi preliminari:

- 1) il reperimento del maggior numero possibile di ausili nelle famiglie degli utenti che periodicamente frequentano il centro di riabilitazione e che, ad un'indagine preliminare, hanno espresso parere favorevole sul "liberarsi" degli ausili che non utilizzano più in favore della costituzione dell'ausilioteca
- 2) il reperimento del maggior numero possibile di ditte fornitrici disponibili a "pubblicizzare" gratuitamente i loro prodotti mediante l'esposizione nella mostra.

E' da considerare inoltre che un piccolo numero di ausili è già in dotazione al servizio, in particolare sono disponibili due personal computer attraverso i quali mostrare un buon numero di software didattici in dotazione al centro, alcuni mouse e joy stick modificati, alcuni comunicatori, tabelle per la comunicazione aumentativa, uno stabilizzatore, alcuni semplici sistemi di postura (seggioni, poltroncine).

Solo dopo aver attuato ogni tentativo di reperire gli ausili necessari con le modalità descritte si potrà procedere a valutare l'opportunità di un acquisto diretto da parte dell'A.S.L. In quest'ottica si può comunque stimare che per attivare l'Ausilioteca occorra mettere in preventivo un investimento iniziale dell'ordine dei **10.000 Euro** per l'arredamento (scaffalature ecc.), un budget annuo dell'ordine dei **5.000 Euro** per materiale di manutenzione e acquisto di ausili indispensabili che non è possibile ricevere in comodato dalle ditte, e circa **2 ore/uomo alla settimana** per la gestione e la manutenzione (tenere in ordine, pompare gomme e caricare batterie, presenza quando le ditte portano gli ausili che mettono a disposizione ecc...)

L'ausilioteca sarà collocata a breve distanza dalle stanze della riabilitazione per consentire un facile accesso agli utenti.

Gli ausili in dotazione dovranno essere schedati nell'archivio del P.C. collocato nella segreteria del servizio e sistemati, all'interno dell'ausilioteca, in parte su scaffali e in aree ben delimitate, in modo da essere raggruppati seguendo un criterio logico (ausili per la mobilità e la postura, ausili per il superamento delle barriere architettoniche, ausili per la comunicazione, ausili per particolari situazioni e disabilità).

Se possibile sarebbe importante poter usufruire di un piccolo locale adiacente all'ausilioteca dove attuare con l'adeguata riservatezza e tranquillità le prove degli ausili.

Più complesso risulterà stabilire chi dovrà occuparsi della manutenzione del materiale facente parte dell'ausilioteca. Sarà necessario identificare tra i fisioterapisti una persona disponibile a questo compito.

La realizzazione dell'ausilioteca andrà, però, collocata in una programmazione futura quando la prima fase del progetto sarà già ben avviata e verificata e il trasferimento di sede completato.

11. Strumenti di lavoro

Nei successivi Allegati sono riportati gli strumenti sviluppati - o adattati da altre fonti – che supportano il Protocollo di Lavoro elaborato dal presente Progetto.

Allegato 1: Scheda 1 – Osservazione Neuropsichiatrica

Allegato 2: Scheda 1 – Inchiesta preliminare sull'utilizzo di tecnologie

Allegato 3: Scheda 1 – Scheda III: Inchiesta sull'ausilio prescritto

12. Bibliografia

- Anastasi A: *I test psicologici*. Milano: Franco Angeli Ed., 1992.
- Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Milano: Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi, 1996.
- Butler C: *Effects of powered mobility on self-initiated behaviors of very young children with locomotor disability*. *Developmental medicine & child neurology* 28, pp. 352-332, 1986.
- Fondazione Macarthur: *Lo sviluppo comunicativo nella prima infanzia*. Versione italiana a cura di Caselli MC & Casadio P. Roma: Istituto di Psicologia CNR, 1990.
- Grossi-Bianchi ML, Verde J: *Una nuova scala per lo sviluppo della capacità di autonomia nell'età evolutiva*. *Annali Isnardi di Auxologia IX*. Napoli: Idelson, 1962.
- Marcelli D: *Psicopatologia del bambino*. Milano: Masson Ed., 1999.
- Piaget J: *The origins of intelligence in children*. Translated by Cook M. New York: International University Press, 1952.
- Scherer M : *Matching Assistive Technology and Child*. www.aol.it/impt97. Webster: IMPT 1997. Traduzione italiana preliminare a cura di Besio S: Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 2001
- Tatlow A: *Towards a comprehensive motor education in the treatment of cerebral palsy*. *Physiotherapy* 66, 322-26, 1980.
- Tefft D, Guerette P, Furumasu J: *Cognitive predictors of young children's readiness for powered mobility*. *Developmental medicine & child neurology* 41, pp. 665-670, 1999.
- Zubek J, Aftanas M, Kovach K, Wilgosh L, Winocur C: *Effect of severe immobilization of the body on intellectual and perceptual processes*. *Canadian journal of psychology* 17, pp.118-33, 1963.

ALLEGATO 1

Scheda I: osservazione neuropsichiatrica

A) Valutazione motorio-percettiva

a.1. valutazione del tono e della forza muscolare

a.2. valutazione delle posture autonome

a.3. valutazione della deambulazione

a.4. movimenti involontari patologici

B) Aspetti di coordinazione visuo-motoria

b.1. coordinazione occhio-mano

b.2. coordinazione occhio-piede

C) Manipolazione - Prensione - Rapporto con l'oggetto

c.1. direzione

c.2. distanza

c.3. tipo di prensione

c.4. aspetti ideativi, prassici, intenzionali

D) Valutazione sensoriale-percettiva

d.1. Canale visivo

d.1.2. acuità visiva

d.1.3. campo visivo

d.1.4. percezione visiva

d.2. Canale uditivo

d.2.1. capacità uditiva

d.2.2. percezione uditiva

d.3. Sensibilità corporea

d.3.1. superficiale

d.3.2. profonda

E) Valutazione cognitiva

e.1. quoziente intellettivo

e.2 attenzione

e.3. memoria

e.3.1. a breve termine

e.3.2. a lungo termine

e.4. area logica (associare - classificare - seriare - causa-effetto)

e.5. organizzazione spaziale

e.6. organizzazione temporale

e.7. problem solving

F) Valutazione comunicativo-linguistica

f.1. modalità comunicativa:canali utilizzati

f.2. comprensione

f.2.1. comprensione gestuale

f.2.2. comprensione iconografica

f.2.3. comprensione verbale

f.3. produzione

f.3.1. performativi

f.3.2. produzione vera e propria

G) Valutazione dell'autonomia

g.1. autonomia motoria

g.1.1. senza ausili

g.1.2. con ausili

g.2. autonomie di base

g.3. autonomia sociale

g.4. livello di autonomia sociale alla scala SSCA

ALLEGATO 2

Scheda II: Inchiesta preliminare sull'utilizzo di tecnologie *Adattato da (Scherer 1997: traduzione italiana di Besio 2001)*

1) *Considerazioni generali sulle tecnologie (questionario per i genitori)*

	Si	No	Non so
1. le tecnologie aiutano il gioco e l'esplorazione dell'ambiente?			
2. le tecnologie possono favorire la socializzazione del vostro bambino?			
3. il vostro bambino si sente a proprio agio con le tecnologie?			
4. voi genitori vi sentite a vostro agio con le tecnologie?			
5. ritenete che le tecnologie possano aiutare il vostro bambino a sviluppare le proprie abilità?			
6. le tecnologie vi possono aiutare nella gestione quotidiana del vostro bambino?			

2) *Considerazioni generali sulle tecnologie (questionario per l'utente)*

	Si	No	Non so
1. le tecnologie ti aiutano a giocare e ad esplorare l'ambiente?			
2. le tecnologie possono favorire la tua socializzazione?			
3. ti senti a tuo agio con le tecnologie?			
4. pensi che le tecnologie possano aiutarti a sviluppare le tue abilità?			
5. le tecnologie ti possono aiutare nella organizzazione della tua giornata?			

3) *Tecnologie utilizzate (questionario per i genitori e l'utente)*

	Tecnologia utilizzata	Periodo di utilizzo	Reazioni del bambino	Reazioni dei genitori	Motivazioni dell'abbandono
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					
7.					
8.					
9.					
10.					

Allegato 3

Scheda III: Inchiesta sull'ausilio prescritto

Adattato da (Scherer 1997: traduzione italiana di Besio 2001)

1) inchiesta per i genitori

Tipo di ausilio:

	Si	No	Non so
1. l'ausilio è maneggevole?			
2. l'ausilio è di facile manutenzione?			
3. l'ausilio può essere usato dal bambino senza assistenza?			
4. l'ausilio è stato accettato dal bambino?			
5. l'ausilio può essere utilizzato facilmente nell'ambiente domestico?			
6. l'ausilio può essere utilizzato facilmente nell'ambiente scolastico o lavorativo?			
7. l'ausilio ha migliorato la qualità di vita del bambino e/o della famiglia?			

2) inchiesta per l'utente

Tipo di ausilio:

	Si	No	Non so
1. l'ausilio è maneggevole?			
2. l'ausilio è di facile manutenzione?			
3. l'ausilio può essere usato senza assistenza?			
4. l'ausilio è stato accettato dalla tua famiglia?			
5. l'ausilio può essere utilizzato facilmente nell'ambiente domestico?			
6. l'ausilio può essere utilizzato facilmente nell'ambiente scolastico o lavorativo?			
7. l'ausilio ha migliorato la tua qualità di vita o quella della tua famiglia?			

